



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

THAÍS GRILO MOREIRA XAVIER

**ESCOLARIZAÇÃO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES
HOSPITALIZADOS: DO DIREITO À REALIDADE**

**JOÃO PESSOA/PB
2012**

THAÍS GRILO MOREIRA XAVIER

**ESCOLARIZAÇÃO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES
HOSPITALIZADOS: DO DIREITO À REALIDADE**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, do Centro de Ciências da Saúde, da Universidade Federal da Paraíba como requisito para obtenção do título de Mestre em Enfermagem, inserida na linha de pesquisa: Políticas e Práticas em Saúde e Enfermagem.

Orientadora: Prof^a Dr^a Neusa Collet

**JOÃO PESSOA/PB
2012**

THAÍS GRILO MOREIRA XAVIER

**ESCOLARIZAÇÃO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES
HOSPITALIZADOS: DO DIREITO À REALIDADE**

Dissertação apresentada à Banca Examinadora do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba (UFPB), como parte dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Enfermagem, inserida na linha de pesquisa: Políticas e Práticas em Saúde e Enfermagem.

Aprovada em: / /2012

BANCA EXAMINADORA

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

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

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

Prof.^a Dr.^a Altamira Pereira da Silva Reichert/ UFPB
Membro Suplente

**JOÃO PESSOA/PB
2012**

Dedicatória

*Dedico ao futuro, dedico ao presente
Dedico as crianças de ontem, de hoje e de sempre
As crianças doentes
Que da escola estão ausente
Que o estudo aqui presente
Frutifique escolas inexistentes
E os hospitais sejam
Lugar de se tratar, cuidar, estudar*

*Cuidar da urgência
Cuidar da importância
Cuidar do estudo das crianças
Por que, só assim
Com saúde e educação
Elas serão
O futuro da nação.*

*Thaís Grilo
24/12/2011*

Agradecimentos

Por me guiar, me transmitir paz, me permitir estar neste mundo com saúde, **a Deus**.

Aos meus queridos pais, Assis e Cida, por terem sido insistentes incentivadores de todas as minhas glórias. Por respeitarem meu espaço e colaborarem em todos os momentos que precisei. Agradeço por este e por tudo.

Ao meu amado esposo Fred, por me apoiar, fazendo acreditar que conseguiria. Por dedicar tempo ao nosso filho para que pudesse refletir e escrever. Pela paciência e disposição em atender aos meus desejos.

Ao filho lindo e maravilhoso de mamãe, **Pietro**, por dar mais sentido à minha vida. Pelo amor, que sem saber, me fez descobrir um sentimento que não imaginava imenso e inexplicável.

A mais um fruto do amor, ainda em formação em meu ventre.

Aos meus irmãos Thiago e Thamara, que sempre se preocuparam e compreenderam minhas ausências. Por serem pacientes, irmãos maravilhosos.

A minha cunhada Jussara, que por ter por vivenciado a mesma experiência, compartilhou as angústias de ser mestranda.

A meu cunhado Valine, pela calma e tranquilidade que transmite.

A vó Ilze (in memorian) e **vô Claver**, pela serenidade, respeito e amor. Por serem exemplo de vida.

A minha orientadora Neusa Collet, por me fazer retomar o caminho da pesquisa. Por produzir em mim mudança de concepções. Por ter me orientado de modo tão especial.

Aos meus grandes amigos Erika, Rodrigo, Ana Angélica, Eduardo, Dulcilene e Alexandro, pelos desabafos em encontros, pelo amor e carinho. Cada um do seu modo, por serem sempre exemplo.

As minhas amigas Dani e Yana, pela atenção e colaboração nesta caminhada, pelos ouvidos atentos. Por terem me ensinado tantas coisas novas.

As professoras Janine Coelho, Altamira Reichert, Alessandra Soares, Sandra Vasconcelos por terem aceitado participar da banca examinadora e pelas especiais contribuições neste estudo.

A todos que aceitaram participar deste estudo, fazendo produzir pesquisa em prol da integralidade do cuidado à criança.

A todos que, na presença ou na ausência, participaram e contribuíram para a realização de mais esta vitória.

RESUMO

O direito de crianças e de adolescentes de continuar desfrutando da escolarização durante a hospitalização é garantido na Resolução Nº 02 de 2001 do Conselho Nacional de Educação/Câmara de Educação Básica. Apesar de tantas leis e documentos, a violação desses direitos é um fato diário no Brasil. Nossos objetivos foram identificar a concepção dos gestores da educação e da saúde e dos profissionais de saúde acerca da escolarização da criança/adolescente durante a hospitalização; e apreender a concepção da família de crianças em idade escolar e adolescentes quanto ao afastamento do processo de escolarização, por ocasião de internação hospitalar. Utilizamos em nosso estudo a abordagem qualitativa do tipo exploratório descritiva. O material empírico foi produzido por meio de entrevista semi estruturada e grupo focal, realizados no Hospital Universitário Lauro Wanderley (HULW) e no Hospital Infantil Arlinda Marques (HIAM) no período de Abril a Agosto de 2011. Os sujeitos da pesquisa foram 21. Dentre eles, 7 eram gestores, 6 profissionais e 8 familiares/acompanhantes. Para a interpretação do material empírico utilizamos a análise temática. A Resolução Nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, e a Resolução COFEN Nº 311/2007 nortearam o desenvolvimento desta pesquisa. No processo de análise do material empírico, foram identificadas três categorias empíricas: Hospitalização e Escolaridade: implicações do afastamento e estratégias para o enfrentamento; Escolarização Formal no Hospital: conhecimento da legislação vigente; Atendimento Pedagógico Hospitalar: percepção de gestores e profissionais. Essas categorias revelaram que a hospitalização é considerada momento que faz a criança/adolescente vivenciar experiências dolorosas devido ao afastamento dos amigos e da rotina diária; a ociosidade e a ausência de atividades que relembrem o cotidiano escolar fazem com que crianças/adolescentes se retraiam e esqueçam da infância saudável. Familiares e profissionais responsabilizam a gestão pela não efetivação da política de atendimento escolar hospitalar, e não dispendo desse atendimento, a família busca formas de enfrentar as perdas escolares de seus filhos. Gestores, por vezes, não acreditam que a família reconheça a importância da educação para a vida de seus filhos. A percepção limitada diante da possibilidade de continuidade do processo de formação cognitiva e intelectual demonstra falta de conhecimento e de sensibilidade de alguns gestores e profissionais. Diante disso, inferimos que, os problemas enfrentados por crianças e adolescentes têm urgência em serem resolvidos, devendo ser solucionados, evitando assim o agravamento da situação e os prejuízos. A inexistência da classe hospitalar é fato, portanto chamamos atenção para a necessidade de uma discussão presencial que culmine na efetivação/implantação dessa estratégia. Acreditamos que a vontade política e os olhares mais humanos e menos assistencialistas dos gestores poderão se consolidar na implementação das políticas públicas instituídas.

PALAVRAS CHAVE: Educação especial, criança hospitalizada, adolescente hospitalizado, defesa da criança e do adolescente.

ABSTRACT

The right of children and teenage to continue enjoying the school process during the hospitalization is guaranteed through resolution No. 02 of 2001 of the National Council of Education/Chamber of basic education. Despite so many laws and documents violations of those rights is a daily fact in Brazil. Our goals were to identify the design of managers of education and health professionals about the education of children and teenage during hospitalization; and seize the family conception of school-age children and teenage regarding the expulsion of the schooling process, during hospitalization. We use in our study the qualitative approach of exploratory type descriptive. The empirical material was produced through semi structured interview and focus group conducted in University Hospital Lauro Wanderley (HULW) and at the Children's Hospital Arlinda Marques (HIAM) in the period April to August 2011. The subject of the research were 21. Among them, 7 were managers, 6 professional and 8 family/caregivers. For the interpretation of empirical material we use thematic analysis. Resolution N° 196/96 National Health Council, and resolution COFEN no 311/2007 guided the development of this research. In the process of analysis of the empirical material resulted in three categories: Hospitalization and Schooling: implications of remoteness and coping strategies; Formal Schooling in Hospital: knowledge of the laws imposed; Pedagogical care Hospital: perception of managers and professionals. These categories have revealed hospitalization is shown that considered moment that makes the child/teenage experience painful experiences due to the remoteness of friends and daily routine; the idleness and lack of activities that will remember the school everyday cause child/teenage retract themselves and forget the healthy childhood. Family members and professionals they blame the management for the non fulfillment of hospital school service polictic, in the absence of that family care seeks ways of tackling school losses of their children. Sometimes managers do not believe that the family recognizes the importance of education for the life of their children. The limited perception of possibility of continuity of cognitive and intellectual formation process demonstrates lack of knowledge and sensitivity of some managers and professionals. Therefore, we infer that, the lack of hospital grade is fact, so we call attention to the need for a face-to-face discussion that should result in effectiveness/implementation this educational strategy. The problems faced by children and adolescents have urgency to be solved, and should be addressed, thus avoiding the aggravation of the situation and the losses. We believe that the political will and looks more human and less welfare of managers will be able to consolidate the implementation of public policies imposed.

KEYWORDS: Education special, child hospitalized, adolescent hospitalized, child advocacy.

RESUMEN

El derecho del niños y del adolescentes de continuar disfrutando de la escolarización durante la hospitalización está garantizado a través de la Resolución N° 02 de 2001 del Consejo Nacional de Educación/ Cámara de Educación Básica. A pesar del número de leyes y documentos, la violación de esos derechos es un hecho habitual en Brasil. Nuestros objetivos fueron identificar la concepción de los gestores de la educación y de la salud, y de los profesionales de la salud, sobre la escolarización del niño/ adolescente durante la hospitalización; y obtener la concepción de la familia de niños en edad escolar con relación a la separación del proceso de escolarización durante la hospitalización. Utilizamos en nuestro estudio el abordaje cualitativo de tipo exploratorio descriptivo. El material empírico fue producido mediante entrevistas semi-estructuradas y grupo focal, realizadas en el Hospital Universitario Lauro Wanderley (HULW) y en el Hospital Infantil Arlinda Marques (HIAM), en el periodo comprendido entre abril y agosto de 2011. El objeto de pesquisa estuvo compuesto por 21 sujetos. Entre ellos, 7 eran los administradores, 6 profesional e 8 familia/cuidadores. Para la interpretación del material empírico utilizamos el análisis temático. La Resolución N° 196/96 del Consejo Nacional de Salud, y la Resolución COFEN N° 311/2007, guiaron el desarrollo de esta investigación. En el proceso de análisis del material empírico fueron identificadas tres categorías empíricas: Hospitalización y Escolaridad: implicaciones de la separación y estrategias para su enfrentamiento; Escolarización Formal en el Hospital: conocimiento de las legislaciones vigentes; Atendimento Pedagógico Hospitalario: percepción de gestores y profesionales. Esas categorías revelaron que la hospitalización y considerada como el momento que provoca en el niño/ adolescente experimentar experiencias dolorosas debido a la separación de sus amigos y de la rutina diaria; la ociosidad y la ausencia de actividades que recuerden la vida cotidiana escolar hace con que los niños/ adolescentes se retraigan y olviden una infancia saludable. Familiares y profesionales responsabilizan a la gestión por no efectuar una política de atendimento escolar hospitalario, y no disponiendo de ese atendimento, la familia busca formas de enfrentar las pérdidas escolares de sus hijos. Los gestores, a veces, no acreditan en que la familia reconozca la importancia de la educación para la vida de sus hijos. La percepción limitada ante la posibilidad de continuidad del proceso de formación cognitivo e intelectual demuestra la falta de conocimiento y de sensibilidad de algunos gestores y profesionales. Por lo tanto, se infiere que, los problemas enfrentados por niños y adolescentes demandan urgencia para ser resueltos, debiendo ser solucionados, evitando así la agravación de la situación y los perjuicios. La inexistencia de clase hospitalaria es un hecho y, por lo tanto, debemos llamar la atención hacia la necesidad de una discusión presencial que culmine con la efectucción/ implantación de esa estrategia educacional. Consideramos que la voluntad política y las posturas más humanas y menos asistencialistas de los gestores podrán consolidarse con la implementación de las políticas públicas instituidas.

PALABRAS CLAVE: Educación especial, niño hospitalizado, adolescente hospitalizado, defensa del niño.

Lista de tabelas e quadros

Tabela 1 - Distribuição dos artigos incluídos no estudo, segundo o periódico de publicação, no período de 2000 a 2010.....	38
Quadro 1 - Distribuição das referências bibliográficas obtidas nas bases de dados Bireme, Pubmed, Lilacs e Scielo, segundo as palavras chave e descritores.....	35
Quadro 2 - Distribuição da frequência dos artigos científicos selecionado para análise, segundo a base de dados, ano de publicação, autor, idioma, área de atuação e tipo de estudo.....	37
Quadro 3 - Distribuição dos estudos de acordo com as Abordagens Temáticas definidas.....	40
Quadro 4 - Caracterização dos entrevistados gestores municipal e estadual da saúde e da educação (G) e dos profissionais da saúde (P), João Pessoa – PB, 2011.....	55
Quadro 5 - Caracterização dos entrevistados do Grupo Focal (GF) do HULW e do HIAM, João Pessoa-PB, 2011.....	56

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	11
2 INTEGRALIDADE NO CUIDADO À CRIANÇA E AO ADOLESCENTE HOSPITALIZADO.....	18
2.1 Adoecimento e Hospitalização na Infância e Adolescência.	18
2.2 A Educação como Direito da Criança e do Adolescente Hospitalizado.....	23
2.3 Classe Hospitalar: Trajetória e Recomendações para Implantação.....	27
2.4 A Produção Científica do Conhecimento sobre o Atendimento Pedagógico Educacional em Classe Hospitalar.....	31
3 METODOLOGIA.....	45
3.1 Tipo da Pesquisa.....	45
3.2 Local do Estudo.....	46
3.3 Sujeitos da Pesquisa.....	47
3.4 Aspectos Éticos do Estudo.....	49
3.5 Instrumentos da Pesquisa e Produção do Material Empírico.....	50
3.6 Análise do Material Empírico.....	52
4 ESCOLARIZAÇÃO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES HOSPITALIZADOS.....	54
4.1 Apresentação dos Sujeitos.....	54
4.2 Hospitalização e Escolaridade: implicações do afastamento e estratégias para o enfrentamento.....	57
4.3 Escolarização Formal no Hospital: conhecimento da legislação vigente.....	69
4.4 Atendimento Pedagógico Hospitalar: percepção de gestores e profissionais.....	79
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	86
REFERÊNCIAS.....	89
APÊNDICES	
Apêndice A: Instrumento para Coleta de Dados da Revisão Integrativa.....	102
Apêndice B: Termo de Consentimento Livre e esclarecido para gestores e profissionais.....	103
Apêndice C: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para familiares.....	104
Apêndice D: Roteiro para coleta de dados dos secretários e coordenador da Educação Especial.....	105
Apêndice E: Roteiro para coleta de dados de gestor e profissional hospitalar...	106
Apêndice F: Roteiro para coleta de dados dos familiares/ cuidadores.....	107
ANEXO	
Anexo A: Certidão de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa.....	108

1 INTRODUÇÃO

O que se opõe ao descuido e ao descaso é o cuidado. Cuidar é mais do que um ato; é uma atitude. Portanto, abrange mais do que um momento de atenção, de zelo e de desvelo. Representa uma atitude de ocupação, preocupação, de responsabilização e de envolvimento afetivo com o outro (BOFF, 2001, p. 33).

A fala de Leonardo Boff (1999) traduz nosso desejo em poder contribuir com o zelo e desvelo à criança e ao adolescente. Embora acreditemos que a semente da “defesa pela infância” surja por acaso, podemos afirmar que, depois de semeada, provoca um sentimento de responsabilização e desejo de proteger e cuidar de crianças e adolescentes hospitalizados.

Esse sentimento surge a partir da vivência prática do nosso cotidiano. A cada dia nos deparamos com situações que envolvem a criança, o adolescente e sua família e que nos deixam sensibilizados. São momentos e sentimentos que giram em torno do diagnóstico de uma doença (medo); do processo da hospitalização (incerteza); da busca pela cura (desejo), e algumas vezes, da espera da morte (tristeza). No entanto, quando pensamos em desistir devido ao sofrimento vivenciado, as crianças e os adolescentes nos mostram que somos necessários, responsáveis e capazes de ser “agentes de mudança”, e que vale a pena se envolver e lutar pela efetivação das políticas públicas que garantam o direito à saúde e à educação de qualidade para todos os brasileiros.

A trajetória das crianças e adolescentes para terem seus direitos garantidos, mediante as leis, não foi fácil. No ano de 2009 foi comemorado o 20º aniversário da adoção da Convenção sobre os Direitos da Criança pela Assembleia Geral das Nações Unidas. Esse documento único define padrões internacionais para os cuidados, o tratamento e a proteção de todos os indivíduos com menos de 18 anos de idade. Ao longo das duas últimas décadas, a Convenção transformou o modo como a criança era vista e tratada em todas as partes do mundo. Exerceu influência ampla e profunda em legislações nacional e internacional, em políticas e programas, em instituições pública e privada, nas famílias, nas comunidades e nos indivíduos (UNICEF, 2009).

No Brasil, o direito à saúde é garantido mediante políticas econômicas e sociais que visem ao acesso universal e igualitário às ações e serviços. O direito à educação é dever do Estado e da família, devendo ser promovida e incentivada com a colaboração da sociedade, a todos os brasileiros. Esses direitos estão previstos na Constituição Federal de 1988 e também estão presentes no Estatuto da Criança e do Adolescente de 1990 (BRASIL, 2008), na Política Nacional de Educação Especial (BRASIL, 1994), no Conselho Nacional dos Direitos da

Criança e do Adolescente – CONANDA (BRASIL, 1995) e na Lei de Diretrizes e Bases da Educação (LDB Nº 9.394/96).

De acordo com essas leis, a qualidade do cuidado prestado na saúde e na educação refere-se diretamente a uma concepção ampliada, em que o atendimento às necessidades da população compreende diversos aspectos que necessitam de equilíbrio e assumem relevância para compor a atenção integral com envolvimento e responsabilização.

A saúde, como premissa básica no exercício da cidadania do ser humano, constitui-se de extrema relevância para a sociedade, pois diz respeito à qualidade de vida, desejo de todo cidadão, no exercício de seus direitos.

O direito à educação garante a criança¹ e ao adolescente aprendizagem e escolarização, traduzido, prioritariamente, pelo acesso ao ensino de educação básica. De acordo com o Art. 21 da Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional Nº 9.394, a educação básica é formada pela educação infantil, ensino fundamental e ensino médio. O ensino fundamental, que na adequação idade-série compreende a faixa etária de 7 a 14 anos é obrigatório e atualmente tem duração de nove anos (BRASIL, 1996).

A educação básica, oferecida gratuitamente a crianças e adolescentes brasileiros, é considerada base na formação do ser humano e instrumento na defesa e na constituição dos direitos econômico, social e cultural. Pensar a educação como direito humano implica levar em consideração essas e outras questões, como o envolvimento da comunidade e também as pressões sociais e de natureza cultural presentes na escola, além da necessidade de defesa, de valorização e de respeito às diferenças (UNICEF, 2009).

O acesso universal à educação é garantido por meio do Art. 214 da Constituição Brasileira (BRASIL, 1990, p. 106), no entanto, por um longo tempo eram muitas as famílias que não conseguiam matricular seus filhos em escolas do sistema público educacional brasileiro. Apenas a partir da década de 90, mais precisamente nos últimos 18 anos, devido aos significativos investimentos e a implantação de políticas públicas mais eficazes, foi que os avanços na educação foram percebidos.

No Brasil, em 1992, a proporção de crianças na faixa etária de 7 a 14 anos que frequentava a escola na série adequada conforme a adequação idade-série, em relação ao total de pessoas da mesma faixa etária era de 81,3%. Em 1999 esse percentual subiu para 93,1% e em 2007 era de 94,6% (UNICEF, 2009). No ano de 2007, o percentual de crianças de 7 a 14 anos que estava na escola, independente do nível de ensino, era de 97,6%, o que representava

¹ No decorrer do texto a palavra criança estará se referindo àquelas em idade escolar que, segundo o MEC, inclui a faixa etária de 7 a 12 anos.

cerca de 27 milhões de estudantes. No nordeste, esse percentual foi 97,1% (BRASIL, 2007a). No ano de 2008, 31.694.497 alunos foram matriculados no ensino fundamental, e em 2009, 31.705.528 alunos (BRASIL, 2010b).

O direito de participar dos espaços e processos comuns de ensino e aprendizagem realizados pela escola está previsto na legislação, e as políticas educacionais devem estar compatíveis com esses pressupostos que orientam para o acesso pleno e condições de equidade no sistema de ensino (BRASIL, 2006a).

Contudo, ainda que se garanta a matrícula de crianças e adolescentes, isso não significa a conclusão do ensino fundamental. Existem diversas situações que levam o aluno à reprovação e/ou ao abandono dos estudos. Dados do relatório do The United Nations Children's Fund (UNICEF, 2009) mostraram que as principais causas das ausências do aluno em sala de aula eram: doença do aluno, doença/óbito na família, inexistência de oferta de serviços educacionais, fatores impeditivos da liberdade de ir e vir, gravidez na adolescência, mendicância/trajetória de rua, negligência de pais ou responsáveis, trabalho infantil, violência sexual/exploração sexual e violência doméstica.

Dados do sistema de monitoramento do Programa Bolsa Família afirmam que, devido às causas referidas acima, no ano de 2007, 12,1% dos alunos de todo o Brasil matriculados no ensino fundamental foram reprovados e 4,8% abandonaram a escola no meio do ano letivo. No bimestre outubro/novembro de 2008, 24% das justificativas apontadas pelas instituições de ensino para as faltas dos alunos à escola devia-se a motivos de “doença do aluno” (UNICEF, 2009). Este dado ratifica o quanto as doenças na infância e adolescência são comuns e capazes de alterar a rotina do dia a dia das crianças, podendo levar a prejuízos no processo de escolarização.

Na cidade de João Pessoa-PB, as taxas de evasão escolar no ano de 2007 demonstravam que 11,6% dos matriculados na 1ª série (atual 2º ano) do ensino fundamental deixavam as salas de aula sem terminar o ano letivo. Na 8ª série (9º ano) a taxa de abandono foi de 8,4% no mesmo ano (BRASIL, 2007a).

Em todo o estado da Paraíba, no ano de 2009, o abandono escolar alcançou 12,6% dos matriculados no Ensino Fundamental da rede estadual, o que corresponde à desistência de 25.400 estudantes de um total de 201.585 que iniciaram o ano letivo. Nas escolas municipais, em João Pessoa, dos 68 mil matriculados nas 92 escolas municipais, 8,2% também pararam de estudar, o que significou 5.576 alunos longe das salas de aula naquele ano.

Segundo a Lei de Diretrizes e Bases da Educação (LDB 9.394/96) e o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), essas faltas, evasões e abandono escolar ferem os direitos

das crianças e dos adolescentes. Com isso percebe-se o grande desafio que a educação brasileira tem de superar. Além de assegurar a matrícula, faz-se necessário garantir que as crianças e os adolescentes permaneçam estudando, desenvolvam-se, aprendam e concluam toda a Educação Básica na idade certa.

Para garantir o desenvolvimento dos alunos e a conclusão dos estudos, é preciso que tenhamos conhecimento das situações que comumente interferem no percurso natural de vida da nossa população, inclusive no desenvolvimento cognitivo.

Com base no significativo percentual de alunos de todo Brasil (24%), que no ano de 2008 justificou as faltas na escola por motivo de doença, podemos afirmar que a doença na criança e no adolescente é uma situação que além de provocar alterações físicas, mentais e sociais, compromete a continuidade do processo de escolarização. Além disso, se a doença ou a internação for longa e duradoura, pode gerar limitações no processo de desenvolvimento saudável da criança, interferindo diretamente na continuidade do seu desenvolvimento psíquico, cognitivo e intelectual (CECCIM, 1999).

Os hospitais, na tentativa de amenizar o sofrimento das crianças e adolescentes hospitalizados, dispõem da brinquedoteca, a qual é regulamentada por meio da Lei Federal nº 11.104, de 21 de março de 2005 (BRASIL, 2005a). Deve ser um espaço provido de brinquedos e jogos educativos, destinado a estimular as crianças e seus acompanhantes a brincarem, contribuindo para a construção e/ou fortalecimento das relações de vínculo e afeto entre as crianças e seu meio social. Outra estratégia, que é muito aceita pelas crianças, refere-se às brincadeiras feitas com pessoas vestidas de palhaço, a exemplo dos “Doutores da Alegria”, palhaços da “Companhia do Riso”, “Anjos da Enfermagem” e demais denominações que ousam tirar a criança do foco da doença durante sua hospitalização.

Além dessas estratégias utilizadas nos hospitais, as atividades pedagógico educacionais têm sido importante meio para minimizar os traumas e perdas da criança durante o processo de hospitalização. Em alguns hospitais são desenvolvidos projetos de extensão universitária e/ou ações de voluntários que atendem a essa necessidade de continuação do acompanhamento escolar da criança durante a internação hospitalar. Contudo, tais ações não se configuram no preconizado pelo Conselho Nacional de Educação/Câmara de Educação Básica que prevê há mais de uma década, na Resolução nº 02 de 2001, a implementação de Classes Hospitalares. Na referida Resolução, as atividades pedagógico educacionais visam a continuidade do processo de escolarização, vinculando o setor saúde e o setor educação.

A Secretaria de Educação Especial do Ministério da Educação defende que o tratamento de saúde não envolve apenas o aspecto biológico da tradicional assistência médica

à enfermidade. Os dados desta pesquisa apontam para a necessidade de uma reorganização da assistência hospitalar, para que se possa dar conta desse conjunto de experiências que significa assegurar, entre outros cuidados, o exercício intelectual (MAIA-VASCONCELOS, 2006). Para Ceccim (1999),

se o relacionamento com a doença infantil, ou mesmo com a criança enferma, é mediado pela emergência de atenção às demandas biológica e psicológica da criança, uma outra dimensão destaca-se à *escuta pedagógica* do desenvolvimento infantil: a dimensão vivencial.[...]. Assim, a inclusão do atendimento pedagógico na atenção hospitalar, inclusive no que se refere à escolarização, vem interferir nessa dimensão vivencial porque resgata os aspectos de saúde mantidos, mesmo em face da doença, enquanto respeita e valoriza os processos afetivos e cognitivos [...].

O atendimento pedagógico a que Ceccim (1999) se refere é a classe hospitalar. Segundo o mesmo autor, esta é uma modalidade de ensino que deve apoiar-se em propostas educativo-escolares, e não em propostas de educação lúdica, educação recreativa ou de ensino para a saúde. É um atendimento ofertado a crianças e adolescentes durante o tratamento de saúde na circunstância de suas hospitalizações e que possuem dificuldades de frequentarem a escola normalmente.

Outras denominações para a classe hospitalar são referidas na literatura como atendimento pedagógico-educacional hospitalar (FONSECA, 1999a); espaço escolar para crianças hospitalizadas, atendimento escolar no ambiente hospitalar (FONSECA, 2002); escola hospitalar (FONSECA, 2003); escolarização hospitalar, espaço de ensino em ambiência hospitalar (ORTIZ; FREITAS, 2001).

As ações desenvolvidas na classe hospitalar caracterizam-se pelo atendimento pedagógico-educacional que ocorre em ambiente de tratamento de saúde por ocasião de internação, no atendimento em hospital-dia e hospital-semana ou em serviços de atenção integral à saúde mental. É uma modalidade da Educação Especial, pois atende crianças e/ou adolescentes considerados com necessidades educativas especiais em decorrência de apresentarem dificuldades no acompanhamento das atividades curriculares por condições de limitações específicas de saúde. Tem por objetivo propiciar o acompanhamento curricular do aluno quando este estiver hospitalizado, garantindo a manutenção do vínculo com as escolas por meio de um currículo flexibilizado (BRASIL, 2002a).

Com a proposta de manutenção do desenvolvimento cognitivo e intelectual, e continuidade do processo de escolarização, o atendimento traz benefícios para a criança, adolescente e sua família. No entanto, ainda é uma temática pouco difundida no meio acadêmico e profissional.

Segundo Paula (2003), os convênios entre os hospitais e as escolas são firmados com as Secretarias de Educação e da Saúde dos estados. Todavia, os órgãos públicos, os educadores e a sociedade em geral, muitas vezes desconhecem o hospital como possível espaço para ensino regular, pois, são poucas as Secretarias de Educação que estabelecem práticas pedagógicas de classes hospitalares.

Dados oficiais acerca dessa modalidade de ensino inexistem e, apesar de ser um atendimento legalizado e de ter se passado tantos anos das leis que o garantem, nem o Ministério da Educação (MEC), o UNICEF e nem o INEP tem dados oficiais acerca das classes hospitalares no nosso país. Na sinopse do INEP (BRASIL, 2010b) existem apenas informações gerais acerca do número de matrículas de alunos portadores de necessidades educacionais especiais, em escolas exclusivamente especializadas e/ou em classes especiais do ensino.

Trazendo a problemática para a realidade Paraibana, com relação às classes hospitalares, não encontramos nenhuma informação específica em fontes oficiais acerca do atendimento pedagógico educacional existente em hospitais do Estado. O município de João Pessoa tem uma rede hospitalar que conta com um total de 09 hospitais que atendem crianças e adolescentes. Destes, 04 são pediátricos e 05 são hospitais gerais que os atendem. Acerca da administração, 05 são de gestão pública, 03 de gestão mista e 01 de administração privada.

Apesar da existência de leis e documentos recomendando o funcionamento das classes hospitalares e de tantos avanços nas conquistas dos direitos humanos, inclusive quando se trata da criança e do adolescente hospitalizados, ainda existe profundo abismo entre as legislações e a realidade vivenciada. Como mostra o cotidiano, apesar da classe hospitalar trazer benefícios reais para a criança e o adolescente hospitalizado, a violação desses direitos é um fato diário no Brasil. Sabemos, que em nosso estado, inclusive em João Pessoa, não existe nenhuma classe hospitalar legalmente implantada e funcionando.

Embora esse tema seja relevante, são poucos os artigos científicos que tratam sobre o tema classe hospitalar. Na revisão integrativa que optamos fazer como parte da revisão da literatura deste estudo, buscamos identificar a produção do conhecimento acerca do atendimento pedagógico educacional para crianças e adolescentes hospitalizados. Identificamos apenas 13 artigos, indexados em base de dados, que se relacionavam com a temática. Outros estudos que utilizamos na pesquisa eram publicações, como dissertações, teses e artigos em número limitados. Esse fato é evidenciado no estudo de Zaias e Paula (2010), o qual concluiu que ainda são poucas as pesquisas que focalizam a educação em

contexto hospitalar, por isso a maioria das produções acadêmicas aponta para a necessidade de estudos mais aprofundados nessa área.

Devido a essa escassez de produções indexadas, constatamos a existência de lacunas no conhecimento acerca dos benefícios do atendimento, do desenvolvimento organizacional e do perfil das classes hospitalares no Brasil e no mundo.

A importância de fazer do direito de todos à educação um movimento coletivo de mudança aponta para a adoção de políticas públicas inclusivas, para a transformação dos sistemas educacionais e das práticas sociais, que envolvem as relações com as famílias e a comunidade. As políticas educacionais devem prever a eliminação das barreiras à educação dos alunos com deficiência, com síndromes, com altas habilidades/superdotação prevendo o atendimento às necessidades educacionais especiais, promovendo a participação a partir de novas relações fundamentais para uma socialização humanizadora (BRASIL, 2006a, p. 5).

Diante disso, nossos objetivos neste estudo são identificar a concepção dos gestores da educação e da saúde e dos profissionais de saúde acerca da escolarização da criança/adolescente durante a hospitalização; e apreender a concepção da família de crianças em idade escolar e adolescentes quanto ao afastamento do processo de escolarização, em virtude da situação de internamento.

Buscaremos trazer o tema da escolarização da criança e do adolescente durante a hospitalização ao debate na Paraíba a fim de que o fenômeno seja (re)visto em sua essência, de modo que apreendamos novos significados a respeito da condição de criança/adolescente-estudante-hospitalizado. Esperamos que os resultados obtidos possam oferecer subsídios para a inquietação-instalação da proposta de atendimento em classe hospitalar em nosso Estado, na possibilidade de se fazer cumprir as políticas públicas destinadas a crianças e adolescentes hospitalizados.

2 INTEGRALIDADE NO CUIDADO À CRIANÇA E AO ADOLESCENTE HOSPITALIZADOS

Viver com saúde é, de certo modo, navegar na calma, em consonância com a “norma” que fixou o “normal”. A vida de um organismo possui regras direcionadoras de sua existência, fornecidas pelo próprio organismo e por crenças e valores estabelecidos pela comunidade na qual o indivíduo está inserido. Portanto, elas não são genéricas nem tampouco imutáveis (ROLIM, 2008, p. 15).

2.1 Adoecimento e Hospitalização na Infância e Adolescência

Para compreender e apreender as crenças, os valores e os significados atribuídos ao cuidado à criança e ao adolescente faz-se necessário relembrar os caminhos percorridos por eles, considerando a época histórica e o meio social vivido, onde se estabeleceram as relações de saúde e doença.

Refletindo Canguilhem (2000) e Foucault (2001), Rolim (2008, p. 18) afirma que saúde e doença se encontram num mesmo ciclo, que só cessa quando a vida cessa. Canguilhem (2000) compreende a doença como parte da vida, Foucault (2001) evidencia que o significado de saúde e doença, em sua construção social, muitas vezes torna o homem incapaz de atravessar redes que o colocam em situações subalternas de controle. A doença que se liga à morte é certamente um forte aliado do controle, que dá ao médico poderes semelhantes aos da religião.

Até o século XV não existia o sentimento de infância, e a compreensão do “ser criança” emergiu gradativamente a partir do século XVI, quando a criança adquiriu importância na família e na sociedade, passando a ser mão-de-obra futura e considerado um adulto em miniatura.

No fim do século XVII o surgimento da escolarização propiciou maior envolvimento criança-família-sociedade, e os pais começaram a atribuir muita importância à educação. Nos séculos XIX e XX os pais interessavam-se pelos estudos de seus filhos e os acompanhavam com atenção merecida. Essas transformações levaram a família a se organizar em torno da criança e a dar-lhe a importância devida (ARIÈS, 1981).

Foi somente a partir do final da década de 1930, com a evolução das ciências humanas e sociais, principalmente da psicologia, que a criança passou a ser vista como ser único, com características próprias em cada fase de crescimento e desenvolvimento que são determinadas

por fatores ambientais de ordem física, econômica, social, cultural e psicossocial (COLLET; OLIVEIRA; VIEIRA, 2010).

Esses determinantes ambientais, que interferem diretamente na saúde da criança/adolescente, estão presentes no Artigo 227 da Constituição de 1988, o qual dispõe que “é dever da família, da sociedade e do Estado assegurar à criança e ao adolescente, o direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária” (BRASIL, 1990).

O entendimento do que vem a ser saúde, doença, cuidados com a saúde (prevenção e recuperação), hábitos saudáveis e qualidade de vida, é fortemente influenciado pelo contexto sociocultural em que ocorre, podendo variar de uma cultura para outra e mesmo entre indivíduos de uma mesma cultura (BORUCHOVITCH; MEDNICK, 2002; MINAYO, 2007).

No Brasil, com o Estatuto da Criança e do Adolescente - ECA (Lei 8.069 de 1990), alguns aspectos defendidos por Boruchovitch e Mednick (2002) e Minayo (2007) estavam contemplados como fatores na promoção da saúde, dando um novo enfoque à proteção integral na infância e adolescência. Com ele, surgiu uma forma completamente nova de se perceber a criança e o adolescente e que vem, ao longo dos anos, sendo assimilada pela sociedade e pelo Estado.

O Art. 3º do ECA menciona que:

A criança e o adolescente gozam de todos os direitos fundamentais inerentes à pessoa humana, sem prejuízo da proteção integral de que trata esta Lei, assegurando-se-lhes, por lei ou por outros meios, todas as oportunidades e facilidades, a fim de lhes facultar o desenvolvimento físico, mental, moral, espiritual e social, em condições de liberdade e de dignidade (BRASIL, 2008).

Os dados oficiais que mostram as condições de vida da população brasileira não condizem com o que reza a lei. Em 2004, os dados do Ministério da Saúde (BRASIL, 2004) demonstraram que anualmente mais de um milhão de crianças eram hospitalizadas por diferentes causas. No ano de 2005, uma em cada seis crianças sofria de fome; uma em cada sete não tinha cuidados de saúde; uma em cada cinco estava privada de água potável e uma em cada três não possuía instalações sanitárias nas suas residências (UNICEF, 2005).

Em 2007, o Brasil ainda não havia conseguido garantir sequer o abastecimento de água e acesso à rede coletora de esgoto a 16,7% e 29,6% de seus domicílios, respectivamente. Na Paraíba, no ano de 2008, apenas 79,4% da população tinha acesso à coleta pública do lixo domiciliar, 51,8% possuía esgotamento sanitário e 77,7% tinham abastecimento público de água (BRASIL, 2010c).

No Brasil, em 2009, cerca de 60% das crianças com até 14 anos de idade (46,3 milhões) viviam em domicílios em que pelo menos um serviço de saneamento (água, esgoto ou lixo) não era adequado. Cerca de 5 milhões de crianças (10,9% do total de 0 a 14 anos) moravam em domicílios onde o serviço de abastecimento de água, esgotamento sanitário e coleta de lixo não existiam simultaneamente, percentual que chegava a 19,2% entre as crianças da região Nordeste, ficando assim expostas aos riscos de doenças.

Quando estas necessidades não são supridas na vida de uma criança ou de um adolescente, a doença pode surgir. A origem de uma enfermidade, aguda ou crônica, pode se dar pela predisposição genética, pela situação incompatível com saúde e qualidade de vida ou pela violência. Na situação de adoecimento, a hospitalização pode se fazer necessária e, na maioria das vezes, é um fenômeno indesejado que provoca rompimento e desorganização significativa no processo normal de desenvolvimento da criança e do adolescente.

A atenção à saúde da criança e do adolescente não está relacionada, apenas, a questões biológicas. São seres em crescimento e desenvolvimento, que apresentam necessidades específicas em cada fase de suas vidas. As condições de vida a que são submetidas na infância são determinantes para a sua formação cognitiva e intelectual. Nesse sentido, a atenção à saúde a essa população deve contemplar abordagens diferenciadas, que incluam os cuidados psicológicos, sociais (ORTIZ; FREITAZ, 2005; THOMAZINE et al., 2008), físicos, mentais e espirituais.

O Sistema de Informações Hospitalares do Sistema Único de Saúde (SIH/SUS), o qual fornece informações diagnóstica, demográfica e geográfica para as internações hospitalares e sobre a morbidade hospitalar no Brasil, é a única fonte disponível para a busca de dados nessa temática (VICAVA, 2002). Apesar de ser um sistema que cobre, aproximadamente, 70% do total de internações do país, é pouco empregado e considerado de baixa confiabilidade, pois as informações por ele fornecidas podem sofrer distorções por motivos que vão desde a sua não universalidade, deficiências em matéria de equidade e acesso aos serviços, até a existência de fraudes pela natureza contábil do sistema (SCHRAMM; SZWARCOWALD, 2000; BITTENCOURT; LEAL; SANTOS, 2002).

Segundo dados do Ministério da Saúde (BRASIL, 2010a), no período de Janeiro a Agosto de 2010, na região nordeste houve 325.959 internamentos pediátricos na faixa etária de 0 a 18 anos de idade. No estado da Paraíba foram registrados 26.326 internamentos em hospitais públicos e privados. Deste total, 3.093 internações foram em hospitais públicos do município de João Pessoa-PB. Isto dá uma média de 387 hospitalizações por mês, o que pode

se considerar um número elevado de hospitalização. Com relação às causas da internação, não encontramos dados oficiais.

Os prejuízos e o impacto social e intelectual causados pelo processo de hospitalização são marcantes. O enfrentamento dessas condições é partilhado pela criança, pelo adolescente e por sua família, especificamente no caso da doença crônica, em que mudanças bruscas ocorrem. São, por isso, consideradas as de maior impacto, tanto com relação à relevância na área da saúde, quanto pelo componente emocional (ALMEIDA; RODRIGUES; SIMÕES, 2005).

Um dos comprometimentos do processo de adoecimento e hospitalização é a interrupção das atividades escolares, que significa a perda de aulas ou ao não acompanhamento integral por ter que sair mais cedo e chegar atrasado à aula devido às consultas ao médico, ao mal estar, à adaptação quando da colocação do cateter ou pelo medo de se machucar.

Segundo Vieira e Lima (2002, p. 559)

[...] a doença, a terapêutica e os efeitos colaterais dos medicamentos interferem na frequência às aulas, desmotivando-os e dificultando sua adaptação escolar. Eles sofrem discriminação dos colegas, seja pela superproteção dos professores, seja pela dificuldade de desenvolverem determinada atividade coletiva, sendo excluídos de algumas delas, pelos próprios colegas.

Devido a esses comprometimentos que acontecem na infância e adolescência por ocasião do adoecimento e hospitalização, devemos garantir um cuidado integral. Este cuidado deve perceber a criança/adolescente/família como seres com necessidades a serem atendidas, com dúvidas e anseios na procura de respostas que revelem os sentidos do fenômeno de adoecimento, considerando o impacto que esse processo provoca na vida dessas pessoas.

As reações da criança/adolescente, diante da experiência da hospitalização, dependerão de vários fatores como: separação total ou parcial de *familiares significativos*; idade no período da hospitalização; condição física e tipo de cuidado imediato; qualidade do relacionamento com familiares significativos antes e durante a hospitalização; duração do período de hospitalização; experiências anteriores de hospitalização; quantidade e tipo de informações de que a criança dispõe; qualidade e tipo de apoio que recebe dos familiares significativos e da equipe de saúde durante a hospitalização; atenção às suas necessidades de forma particular (SCHMITZ, 2000).

Mitre e Gomes (2004) complementam o pensamento de Schmitz (2000) afirmando que a hospitalização, além de afastar a criança de sua vida cotidiana, promove um confronto com

a dor, com a limitação física e com a passividade, podendo despertar sentimentos de culpa, punição e medo da morte.

Quando acontece na infância, a hospitalização provoca um conjunto de perturbações psicológicas chamada de hospitalismo. Na ausência da mãe/cuidador, as crianças podem apresentar além de problemas psicológicos, problemas físicos. Estas situações podem provocar atraso no desenvolvimento corporal, insônias, perda de peso, alterações no seu estado geral, incapacidade de adaptação ao meio, fragilidade e menor imunidade às doenças infecciosas (SPITZ, 1991). Além disso, para a criança/adolescente, o tratamento a que são submetidos com seus diversos procedimentos invasivos (punções, cirurgias...) são sentidos como uma violência, uma experiência agressiva (TRUGILHO, 2003). Isso se dá porque eles estão inseridos em um ambiente que em nada lembra a vida que levavam até esse momento.

Na tentativa de humanizar o ambiente hospitalar, o Sistema Único de Saúde (SUS), por meio da Política Nacional de Humanização (PNH), não busca combater práticas adjetivadas de desumanas, mas pretende afirmar a humanização como um valor do cuidado em saúde, colocando, em primeiro plano, as pessoas. Essa iniciativa implica em reconhecer os diferentes interesses, desejos e necessidades dos sujeitos hospitalizados, e incluí-los nos processos de diálogo, negociação e construção de corresponsabilidade (BRASIL, 2011).

Portanto, frente ao adoecimento, é preciso atinar para as definições que podem vir a tipificar e rotular as crianças. Não podemos reduzi-las a um aspecto anormal, considerando-as incapazes e anulando as possibilidades de tê-las como sujeitos importantes e legítimos de direitos. Precisamos oferecer suporte do Estado e dos equipamentos sociais para que elas possam crescer e se desenvolver em sua totalidade, sendo capazes de expressar seus sentimentos, incluindo sua família nesse processo (MOREIRA; MACEDO, 2009; THOMAZINE et al., 2008).

Estar no hospital impõe à criança a vivência de situações diferentes que passam a ser definidas pelas relações que se constituem neste novo espaço de interação social, deixando marcas profundas em seu desenvolvimento. A educação assume papel significativo ao promover a manutenção dos vínculos com a vida cotidiana anterior à hospitalização, dando continuidade ao desenvolvimento cognitivo e às aquisições escolares durante o período de hospitalização (LINHEIRA, 2006).

Ortiz e Freitas (2005) remetendo-se aos achados da pesquisa de Gonçalves e Valle (1999), sobre o significado do abandono escolar para crianças com câncer, destacam como resultados pertinentes que o afastamento da escola acarreta desadaptação social, promove a perda de amigos e mergulha a criança num lugar de solidão. Além disso, temem o

esquecimento por parte do grupo a que pertenciam, mas, demonstram força de vontade para manterem a continuidade dos estudos mesmo doentes.

Pode-se afirmar que a escolarização na vida de uma criança e de um adolescente é um fenômeno complexo e que não deve cessar, especialmente durante o período de hospitalização. Ainda que sejam sujeitos que necessitem de um atendimento especial, devido à internação, devemos, de forma interdisciplinar, atendê-los integralmente e garantir que o desenvolvimento cognitivo-intelectual seja continuado, pois é um direito que lhes assiste.

2.2 A Educação como Direito da Criança e do Adolescente Hospitalizados

Atualmente, existe um aumento do interesse popular em relação à consciência universal dos Direitos Humanos, e várias instituições e a sociedade civil tem desenvolvido trabalhos no sentido de divulgar e garantir esses direitos. O mundo todo possui hoje um conjunto de leis, resoluções e estatutos que resguardam a população, inclusive, a criança e o adolescente. No entanto, apesar do interesse voltado à defesa dos direitos humanos, observa-se abusos, revelado por dados e estudos, quando se referem aos direitos infantis.

Durante décadas, as crianças e adolescentes hospitalizados foram silenciados em relação ao direito à educação, e eram tratados como se não fossem sujeitos de direitos e necessidades. Nos hospitais públicos brasileiros é possível encontrar o retrato das desigualdades sociais e da condição de miséria que atinge milhares de pessoas desprivilegiadas social e economicamente. A falta de saneamento básico, a fome, a desnutrição, as doenças respiratórias e infecto-contagiosas, as doenças da infância, os maus tratos, acidentes domésticos e acidentes originários da violência urbana demonstram que as crianças e adolescentes, embora protegidos pelas leis, encontram-se precariamente assistidos pelas mesmas (PAULA; MATOS, 2007, p. 253).

Porém, percebe-se que vem se intensificando a responsabilidade social perante a criança e o adolescente, considerando-se suas condições de vida e suas necessidades em ambiente hospitalar. Pode-se dizer que, quando a hospitalização é “inapropriada”, gera rupturas dos laços afetivos que as crianças mantêm com as pessoas e as coisas em seu cotidiano.

Os avanços em áreas como a Pediatria e Puericultura, Psicologia e Pedagogia têm modificado pensamentos e comportamentos, levando a uma nova visão do adoecer, focalizando aspectos psicopedagógicos, com fins de inclusão de programas e projetos de humanização hospitalar, incentivados pelo Ministério da Saúde e Educação (ROCHA; PASSEGGI, 2010).

Os direitos da criança e do adolescente hospitalizados estão contidos nas leis que os asseguram, direta ou indiretamente, em diversos aspectos (BRASIL, 1990; 1995; 2008). Esses direitos foram conquistados após muitas batalhas enfrentadas por profissionais e pessoas

comuns que, sensibilizados, reconheceram a grandiosidade do ser criança em seu processo de viver.

Os direitos fundamentais constituem a base e a essencialidade para qualquer noção de Constituição, normatizados e efetivados sob a égide dos seus ditames básicos como: a vida, a liberdade, a igualdade e a fraternidade, primando sempre pela dignidade humana (HUMENHUK, 2004).

A Constituição Federal do Brasil de 1988, até hoje a lei mais ampla e complexa que temos em nosso país, defende os direitos da criança e do adolescente sob diversas perspectivas. Neste estudo, o foco recairá, mais especificamente, sobre os pressupostos legais que garantem o acesso universal à educação.

O direito e acesso à educação para todos têm suscitado o reconhecimento e a necessidade de uma educação em diferentes contextos, extrapolando os muros escolares. De acordo com Cury (2002) o acesso à educação é também um meio de abertura que dá ao indivíduo uma chave de autoconstrução e de se reconhecer como sujeito capaz de opções e com inúmeras oportunidades de crescimento como cidadão. Assim, a educação como direito e sua efetivação em práticas sociais, se convertem em instrumento de redução das desigualdades e das discriminações que permeiam as relações na sociedade.

O Art. 205 da Constituição estabelece que :

[...] a educação é direito de todos e dever do Estado e da família, e será promovida e incentivada com a colaboração da sociedade, visando o pleno desenvolvimento da pessoa, seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho (BRASIL, 1990, p. 106).

Ainda da Constituição Federal, o artigo 214 afirma que as ações do Poder Público devem conduzir à universalização do atendimento escolar. Entretanto, diversas circunstâncias podem interferir na permanência escolar ou nas condições de construção do conhecimento ou, ainda, impedir a frequência escolar, temporária ou permanentemente. Como exemplo, podemos citar as situações de adoecimento (físico ou mental) e violência doméstica ou urbana.

De acordo com a Constituição brasileira, a educação deve ser oferecida sem discriminação. Portanto, a criança hospitalizada deveria estar contemplada nesse processo, cabendo à sociedade, à família e ao Estado adotar medidas necessárias para o respeito e cumprimento da referida Lei. Contudo, apesar de o Estatuto da Criança e do Adolescente (Lei 8.069/90) representar um grande avanço da sociedade brasileira no que tange à educação

infantil, ainda precisa ser implementado de forma integral. Nesse documento é respaldado à criança e ao adolescente o direito a educação:

Art. 53 [...] à educação, visando o 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, 2008, p. 12; 19).

Espelhando-se neste documento, outros órgãos preocupados com a realidade da criança brasileira, engajaram-se em uma luta com o intuito de implementar as leis existentes. A Sociedade Brasileira de Pediatria, em 1995, elaborou um documento intitulado “Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizados”, o qual foi apresentado e aprovado por unanimidade na 27ª Assembléia Ordinária do Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente (CONANDA), transformando-se na Resolução de número 41 de 17 de outubro de 1995 (BRASIL, 1995).

Uma importante atribuição deste órgão é a formulação de políticas públicas e a fiscalização de recursos destinados ao cumprimento do Estatuto da Criança e do Adolescente. Todos os itens dessa resolução são direcionados a proteger a criança e o adolescente hospitalizados, de modo a oferecer meios que os mantenham em pleno desenvolvimento, assegurando, dentre outros, o direito à escolarização, item ainda não contemplado nem discutido no ECA. Sumariamente, a Resolução 41/95 delibera sobre os seguintes direitos:

[...] não ser ou permanecer hospitalizado desnecessariamente por qualquer razão alheia ao melhor tratamento de sua enfermidade; [...] receber amparo psicológico, quando se fizer necessário; desfrutar de alguma forma de recreação, programas de educação para a saúde, acompanhamento do currículo escolar, durante sua permanência hospitalar [...] (BRASIL, 1995).

Cabe aqui trazer um esclarecimento quando se fala no atendimento educacional acontecendo durante a hospitalização infantil. Essa modalidade de atendimento é denominada classe hospitalar segundo previsto pelo então Ministério da Educação e do Desporto, por meio da publicação da Política Nacional de Educação Especial (BRASIL, 1994).

A educação especial se constituiu como atendimento educacional especializado substitutivo ao ensino comum. Nela, foram evidenciadas diferentes compreensões e modalidades que levaram à criação de instituições especializadas, escolas e classes especiais. Essa organização, fundamentada no conceito de normalidade/anormalidade, determina formas de atendimento clínico-terapêutico que definem as práticas escolares para os alunos com deficiência (BRASIL, 2007b).

Em 1996, um ano após a publicação da Resolução 41 do CONANDA, a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional Nº 9.394, em seu Artigo 58, define educação especial como sendo “a modalidade de educação escolar, oferecida preferencialmente na rede regular de ensino, para educandos portadores de necessidades especiais”. Em seu inciso 1º esclarece 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” (BRASIL, 1996).

Portanto, educação especial é tida como:

Art. 3º [...] uma proposta pedagógica que assegure recursos e serviços educacionais especiais, organizados institucionalmente para apoiar, complementar, suplementar e, em alguns casos, substituir os serviços educacionais comuns, de modo a garantir a educação escolar e promover o desenvolvimento das potencialidades dos educandos que apresentam necessidades educacionais especiais, em todas as etapas e modalidades da educação básica (BRASIL, 2001a).

Pode-se, devido à educação inclusiva, considerar como educando especial aqueles alunos impossibilitados de frequentar as aulas em razão de tratamento de saúde que implique internação hospitalar ou atendimento ambulatorial. Esta afirmação é respaldada na Resolução Nº 02 do Conselho Nacional de Educação/Câmara de Educação Básica, publicada no DOU n.º 177, seção 1E, de 14/09/2001, que institui diretrizes nacionais para a Educação Especial na Atenção Básica, e estabelece em seu Artigo 13º que:

Os sistemas de ensino, mediante ação integrada com os sistemas de saúde, devem organizar o atendimento educacional especializado a alunos impossibilitados de frequentar as aulas em razão de tratamento de saúde que implique internação hospitalar, atendimento ambulatorial ou permanência prolongada em domicílio. 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, 2001a, p. 3).

Respaldando o direito da criança/adolescente a continuar desfrutando da escolarização durante a hospitalização, o Ministério da Educação, por meio de sua Secretaria de Educação Especial, tendo em vista a necessidade de estruturar ações políticas de organização do sistema de atendimento educacional em ambientes e instituições outras que não a escola, publicou em 2002 o documento intitulado Classe Hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar: estratégias e orientações. Neste documento conceituou 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 (BRASIL, 2002, p. 13).

O atendimento pedagógico educacional hospitalar contribui para o reingresso da criança hospitalizada à sua escola de origem ou para o seu encaminhamento a matrícula após a alta, uma vez que muitas delas, mesmo em idade escolar, não frequentam a escola.

2.3 Classe Hospitalar: trajetória e recomendações para implantação

Para compreender a grandiosidade da escolarização na vida de uma criança enferma e/ou hospitalizada podemos nos reportar a Perrin e Gerrity (1984).

A escola é o local de trabalho das crianças. É o lugar para as crianças experimentarem o sucesso, a realização e o aumento do senso de competência. Quando uma enfermidade e sua assistência impõem limites às habilidades físicas ou cognitivas das crianças ou levam a uma frequência irregular na escola e a uma reduzida oportunidade de sucesso com os trabalhos escolares, interferem com a aquisição dos objetivos escolhidos. As crianças com enfermidades crônicas encontram-se, assim, sob risco de ineficiências e fracassos, para si mesma e para seus companheiros. Podem perder as experiências que levam ao desenvolvimento normal da auto-estima e do senso de domínio e controle sobre seu ambiente, que são tão importantes para o desenvolvimento normal, nessa idade (PERRIN; GERRITY, 1984, p. 29).

Embora esteja previsto em lei que a criança hospitalizada tenha direito a modalidades de atendimento educacional durante a hospitalização, os hospitais, sejam eles públicos ou privados, têm se mobilizado muito pouco para que essas crianças e adolescentes possam dar continuidade aos estudos. Os órgãos públicos, os educadores e a sociedade civil em geral, pouco reconhecem esses espaços educativos como uma modalidade oficial de ensino em nosso país e acreditam que a classe hospitalar é uma iniciativa pedagógica recente.

No entanto, segundo o estudo de Maia-Vasconcelos (2006), os primeiros ensaios de intervenção escolar em hospitais, bem antes que se chamasse Classe Hospitalar, têm seu início em 1935, quando Henri Sellier inaugura a primeira escola para crianças inadaptadas, nos arredores de Paris. Essa primeira experiência chegou a atender cerca de 80 crianças hospitalizadas por mês. 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 e grandemente contagiosa. Pode-se considerar como marco decisório das escolas em hospital a Segunda Guerra Mundial, quando grande número de crianças e adolescentes atingidos, mutilados e impossibilitados de ir à escola, fez criar um engajamento, sobretudo dos médicos (DELORME, 2000 apud MAIA-VASCONCELOS, 2006).

O surgimento de trabalhos educacionais em hospitais no Brasil é descrito por dois autores de maneira diferente. Mazzotta (2005 apud FONTES, 2009) relata que existem atividades educacionais em hospitais no Brasil desde 1931. Essas atividades aconteciam na Santa Casa de Misericórdia, em São Paulo, cujos arquivos datam do período de 01/08/1931 a 10/12/1932. Já de acordo com Fonseca (1999b), o primeiro registro de atendimento pedagógico educacional em hospitais ocorreu no Hospital Bom Jesus, no Rio de Janeiro, na década de 1950.

Independente do período exato de registro das primeiras experiências de contemplar atividades educacionais em hospitais que atendem crianças, há muitas décadas o tema vem sendo discutido, porém as ações para implementação efetiva de classes hospitalares ainda são insipientes. Durante o período de 1950 e 1980 essa modalidade de ensino não teve nenhuma expansão no Brasil. Segundo Fonseca (1999b), nesse período só existe registro de funcionamento de 04 (quatro) classes hospitalares. A implementação dessas atividades educacionais em hospital ficou a critério e interesse individuais, e aconteceram pontualmente sem nenhuma expressão significativa no processo de atendimento integral à criança hospitalizada.

Para alguns autores, numa compreensão contemporânea, esse tipo de atendimento educacional em âmbito hospitalar é bem mais abrangente do que se pensa. Quanto mais favorável for o espaço hospitalar e mais parecido com a vida cotidiana infantil, mais rápida, menos sofrida e menos traumática será sua recuperação.

A classe hospitalar contemporânea, além de atender às necessidades pedagógico-educacionais da criança e do adolescente hospitalizados (necessidades provenientes de atenção integral ao seu crescimento e desenvolvimento), obedece aos fundamentos políticos da educação, isto é, ratifica o respeito aos princípios democráticos da igualdade, da liberdade e da valorização da dignidade humana (FONSECA; CECCIM, 1999, p. 31-32).

A escolaridade no hospital é um meio fortalecedor e mantenedor da coragem, do enfrentamento, da esperança, do otimismo trágico e do sentido da vida. Contribui para a autorrealização, e as possibilidades que o conhecimento oferece, permite que a criança pense e compreenda melhor sua situação e sua condição em uma aceitação ativa (construção cognitiva) e não em uma submissão ou resignação (CECCIM; CARVALHO, 1997; TRUGILHO, 2003).

Existem poucos estudos que trazem a trajetória desta modalidade de ensino. A partir de 1981 até por volta de 1999, Fonseca (1999) relata a existência de 25 classes hospitalares,

distribuídas em apenas 11 das 27 unidades federadas do Brasil, e apenas 10 classes contavam com unidades físicas próprias para o seu atendimento dentro dos hospitais.

No ano de 2000 aconteceu no Rio de Janeiro o I Encontro Nacional sobre Atendimento Pedagógico-Hospitalar. Os dados apresentados indicavam que o Brasil contava com 67 classes hospitalares em funcionamento (AMARAL; SILVA, s/d).

Em 2002, Fonseca (2002), em uma pesquisa de mapeamento de classes hospitalares, identificou 74 hospitais com atendimento escolar para seus pacientes, mas apenas 34% tinham atendimento escolar formalmente firmado em termos de convênio entre os órgãos competentes de Educação e Saúde dos Estados. A autora afirma que algumas das classes hospitalares assim se denominavam, mas na realidade não eram. Existiam classes hospitalares que funcionavam como projetos gerenciados por Universidades e que envolviam bolsistas, estagiários e até mesmo voluntários com formação diversa.

No ano de 2003, Fonseca identificou novas classes em funcionamento, totalizando neste ano 85 hospitais com atendimento escolar. Numa distribuição por região, observa-se que onde se localizava o maior número de hospitais com este tipo de atendimento era a região Sudeste, com 44 hospitais, seguida da região Sul, com 19. A região Nordeste contava naquele período com apenas 16 hospitais promovendo a escolarização de crianças hospitalizadas distribuídas da seguinte forma: 10 na Bahia, 03 no Ceará, 01 no Maranhão, 01 no Rio Grande do Norte e 01 em Sergipe.

Dados do Censo Escolar de 2006 revelam um total de 279 classes especiais públicas (BRASIL, 2006b). Essas compreendem classes com alunos portadores de necessidades educacionais especiais em escolas exclusivamente especializadas e/ou em classes especiais do ensino, e não especificam as classes hospitalares. Os alunos especiais são representados por pessoas com necessidades especiais no campo da aprendizagem, com origem física, sensorial, mental ou múltipla, quer de características como altas habilidades, superdotação ou talentos.

Do total de classes, 160 eram 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. Na região Nordeste, estavam localizadas no Maranhão (31 classes), Ceará (01 classe) e Alagoas (06 classes). Os demais estados, segundo este censo, não dispunham dessa modalidade de atendimento financiada pelo setor público, dentre eles, salientamos o estado da Paraíba. No ano de 2010, o resumo técnico do censo escolar (BRASIL, 2010b) revela que o número de matrículas em classes especiais e escolas exclusivas no Brasil foi de 218.271 matrículas.

Diante desses dados, podemos identificar uma fragilidade no que se refere ao mapeamento das classes hospitalares existentes no Brasil. Em 2003 a pesquisa de Fonseca informava que a Bahia dispunha de 10 hospitais promotores de atendimento educacional a crianças hospitalizadas, e no Censo do ano de 2006 do MEC a Bahia aparece sem nenhum registro de funcionamento de classe hospitalar. Este Censo do é a fonte mais recente de publicação acerca da distribuição de classes hospitalares (BRASIL, 2006b).

As fontes legais de informação não oferecem dados atualizados sobre esta modalidade de ensino. Apesar da legalidade, ainda é um tema pouco explorado, sobretudo na Educação e na Saúde.

O documento do MS intitulado “Classe Hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar: estratégias e orientações” oferece orientações estruturais e ações políticas de organização do sistema de atendimento educacional em ambientes hospitalares e domiciliares (BRASIL, 2002). Nele estão presentes os encaminhamentos para a organização e o funcionamento administrativo e pedagógico das classes hospitalares, tanto do ponto de vista do espaço físico, instalações e equipamentos, sob a responsabilidade das Secretarias de Educação dos Estados, Municípios e do Distrito Federal, quanto dos encaminhamentos clínicos a serem prestados pelos serviços de saúde nos locais onde elas se localizem. Indica que devem ser levados em consideração os processos de integração da escola com o sistema de saúde, devendo-se buscar um diálogo entre profissionais, de modo que ocorra um duplo acompanhamento hospitalar e escolar significativo para as crianças e adolescentes hospitalizados.

Esse documento recomenda ainda que os atendimentos em classe hospitalar aconteçam em ambientes projetados com o propósito de favorecer o desenvolvimento e a construção do conhecimento. Por isso são necessárias instalações sanitárias próprias, completas, suficientes e adaptadas, e pelo menos uma sala para desenvolvimento das atividades pedagógicas com mobiliário adequado e uma bancada com pia (BRASIL, 2002).

O atendimento em classe hospitalar deve ser feito por um professor (pedagogo), e para que ele dê conta de um bom atendimento à criança e ao adolescente e alcance os objetivos propostos, ele deve ter acesso aos prontuários das crianças e adolescentes sob atendimento pedagógico. Também deverá disponibilizar jogos e materiais de apoio pedagógico, que possam ser manuseados e transportados com facilidade, pranchas com presilhas e suporte para lápis e papel, teclados de computador adaptados entre outros (BRASIL, 2002).

Esse professor deverá ter a formação pedagógica preferencialmente em Educação Especial ou em cursos de Pedagogia ou licenciaturas, ter noções sobre as doenças e condições

psicossociais vivenciadas pelos educandos, sejam do ponto de vista clínico, sejam do ponto de vista afetivo. Compete ao professor adequar e adaptar o ambiente às atividades e os materiais, planejar o dia-a-dia da turma, registrar e avaliar o trabalho pedagógico desenvolvido (BRASIL, 2002). Além disso,

[...] o professor que irá atuar em classe hospitalar ou no atendimento pedagógico domiciliar deverá estar capacitado para trabalhar com a diversidade humana e diferentes vivências culturais, identificando as necessidades educacionais especiais dos educandos impedidos de frequentar a escola, definindo e implantando estratégias de flexibilização e adaptação curriculares. Deverá, ainda, propor os procedimentos didático-pedagógicos e as práticas alternativas necessárias ao processo ensino-aprendizagem dos alunos, bem como ter disponibilidade para o trabalho em equipe e o assessoramento às escolas quanto à inclusão dos educandos que estiverem afastados do sistema educacional, seja no seu retorno, seja para o seu ingresso. [...]. Os sistemas de ensino deverão criar oportunidades para formação continuada dos professores que atuam nas classes hospitalares e no atendimento pedagógico domiciliar para que funcionem segundo os princípios e orientações próprios da educação básica (BRASIL, 2002, p. 22; 25).

Do ponto de vista administrativo, o documento (BRASIL, 2002) orienta que o professor coordenador deve estar articulado com a equipe de saúde do hospital, com a Secretaria de Educação e com a escola de origem do educando. Além disso, deve orientar os professores da classe hospitalar ou do atendimento domiciliar em suas atividades e definir demandas de aquisição de bens de consumo e de manutenção e renovação de bens permanentes.

Sendo assim, a escolarização não é elemento próprio e exclusivo da escola, e a saúde também não é elemento único do hospital (FONTES, 2007). Nesse sentido, a classe hospitalar, por ser um ambiente de promoção de educação no hospital, é capaz de formar um elo entre as instâncias educativas e hospitalares, buscando uma integração capaz de emoldurar uma assistência colaborativa mútua, que favoreça o desenvolvimento psicossocial das crianças e dos adolescentes que se encontram nesta situação.

2.4 A Produção Científica do Conhecimento sobre o Atendimento Pedagógico Educacional em Classe Hospitalar

Reconhecendo a importância da escolarização na vida de crianças e adolescentes hospitalizados e, sabendo da relevância da temática para que seja possível aos profissionais da saúde e educação prestarem um cuidado integral a essas crianças, realizamos uma revisão integrativa da literatura, a fim de identificar qual a produção científica sobre o atendimento

pedagógico-educacional em classe hospitalar no contexto da hospitalização de crianças e adolescentes.

A hospitalização é uma situação que gera ansiedade e diferentes sentimentos para qualquer pessoa, principalmente para a criança e para o adolescente. Além da sensação de abandono, existe o medo do desconhecido, pois passam a habitar um lugar totalmente novo, incomum aos frequentados anteriormente, que contém regras, espaços e pessoas diferentes. O sofrimento que as crianças e os adolescentes sentem durante a hospitalização é um fato incontestável, que nem a própria mãe, nem nós, enfermeiros que amamos e nos interessamos pelo bem-estar da criança podemos evitar totalmente (RIBEIRO; ÂNGELO, 2005).

Além das necessidades médicas e de enfermagem, reconhecidas quando se fala de hospitalização, existem outras não menos relevantes quando se pretende a proteção à vida de crianças. São as necessidades psicológicas e pedagógicas que se desdobram em apoio psicológico à criança e à família, atividades de recreação para crianças e atendimento pedagógico-educacional (FONSECA; CECCIM, 1999).

Alguns estudos identificaram que as atividades pedagógico-educacionais propostas pela classe hospitalar era uma experiência prazerosa e agradável e contribuía para melhora nas expectativas de cura e/ou retorno ao cotidiano infantil, atenuando as expectativas de prejuízo da internação hospitalar na infância (FONSECA; CECCIM, 1999; TRUGILHO, 2003).

A insuficiência de teorias e estudos desta natureza em território brasileiro gera, tanto na área educacional quanto na área de saúde, desconhecimento desta modalidade de atendimento não só para viabilizar a continuidade da escolaridade àquelas crianças e adolescentes que requerem internação hospitalar, mas também para integralizar a atenção de saúde e potencializar o tratamento e o cuidado prestados à criança e ao adolescente (FONSECA, 1999b).

Este capítulo trata de uma revisão integrativa da literatura referente a produção do conhecimento da saúde e da educação no campo da escolarização de crianças hospitalizadas. Nesta revisão, teve-se como propósito sumarizar os estudos publicados neste campo de interesse, de modo a identificar, inicialmente, as temáticas abordadas nas publicações. Para Silveira e Zago (2006), este tipo de estudo corresponde a um método de pesquisa que viabiliza análise de pesquisas científicas de modo sistemático e amplo, favorecendo a caracterização e divulgação do conhecimento produzido.

A busca na literatura de publicações de estudos tratando sobre a escolarização de crianças e adolescentes hospitalizados, enquanto produção científica, através de uma revisão integrativa, constitui-se em uma investigação do conhecimento científico das áreas da saúde e

educação no sentido de vislumbrar novas assertivas e caminhos para o desenvolvimento das ações destas profissões.

O resgate das publicações científicas na área temática proposta neste estudo levará a um conhecimento da produção nacional e internacional nas áreas da saúde e da educação. A partir desta investigação, pretende-se contribuir para a produção do conhecimento nessas áreas a fim de gerar reflexões e futura implementação das classes hospitalares.

Para a construção da revisão integrativa é preciso percorrer seis etapas distintas, similares aos estágios de desenvolvimento de pesquisa convencional, a saber: identificação do tema e seleção da hipótese ou questão de pesquisa para a elaboração da revisão integrativa; estabelecimento de critérios para inclusão e exclusão de estudos/ amostragem ou busca na literatura; definição das informações a serem extraídas dos estudos selecionados/categorização dos estudos; avaliação dos estudos incluídos na revisão integrativa; interpretação dos resultados; apresentação da revisão/síntese do conhecimento (MENDES; SILVEIRA; GALVÃO, 2008).

Para a condução metodológica deste estudo elaboramos a seguinte questão de pesquisa: quais as temáticas abordadas em publicações científicas disseminadas em periódicos on line acerca da escolarização de crianças e de adolescentes hospitalizados?

Para responder a esse questionamento, inicialmente fizemos uma busca pelos descritores que melhor se adequavam à temática do estudo e que melhor respondessem aos nossos objetivos, pois, a base da escolha dos artigos foram os descritores/ palavras-chave escolhidos. Utilizamos como descritores de assunto, segundo Decs/MESH: criança hospitalizada (child hospitalized), educação especial (education special) e adolescente hospitalizado (adolescent hospitalized). As palavras classe hospitalar (hospital class) educação e saúde (education and health) são termos representativos e extremamente importantes para a pesquisa, no entanto, quando colocados nos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) e Medical Subject Headings (MeSH) não apareceram como descritores de assunto. Porém, por trazerem artigos significantes nas bases de dados, consideramo-los palavras-chave nesta revisão integrativa.

Com os descritores/ palavras-chave selecionados, procedemos a busca por artigos na base de dados da Bireme. Após a seleção dos artigos nesta base de dados, demos seguimento à pesquisa na base de dados PubMed (arquivos digitais biomédicos e de ciências da saúde do “US National Institutes of Health”); SciELO (Scientific Electronic Library Online) e LILACS (Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde).

Os critérios de inclusão na seleção das referências selecionadas limitavam as publicações que abordassem especificamente a temática do atendimento pedagógico-educacional para crianças e adolescentes hospitalizados, que fossem artigos escritos em inglês, português e espanhol, e que tivessem sido publicados no período de Janeiro de 2000 a Setembro de 2010.

A coleta de dados da revisão integrativa compreendeu o período de Setembro a Outubro de 2010. Após a leitura exaustiva de cada título e resumo, os estudos foram selecionados e posteriormente analisados integralmente com auxílio de um instrumento de coleta de dados (Apêndice A) validado por Ursi (2005). O mesmo foi adaptado para esse estudo para a captação de dados referentes ao periódico, autor, tipo de estudo e área de atuação.

Em todas as bases de dados foram feitos cruzamentos duplos, pois, foram combinações que conseguiram abarcar o maior número de artigos que pudessem estar relacionados com a temática.

Fizemos a primeira seleção de artigos na base de dados BIREME. Iniciamos a busca com o cruzamento das palavras chave criança hospitalizada com educação especial e obtivemos 07 artigos. Nenhum deles foi selecionado, pois não correspondiam ao objeto de estudo. Na combinação adolescente hospitalizado com educação especial obtivemos apenas 01 artigo, e por não se tratar da temática também não foi selecionado. Criança hospitalizada com classe hospitalar apresentou 03 artigos, desses, 01 foi excluído, e os outros dois foram selecionados. No cruzamento de adolescente hospitalizado com classe hospitalar obtivemos 02 artigos, mas foram excluídos, pois não correspondiam à temática proposta pelo nosso estudo. Na combinação criança hospitalizada com educação e saúde apareceram 66 artigos, porém, apenas 01 atendeu aos critérios de inclusão da pesquisa.

Seguidamente à Bireme, fizemos a busca na base de dados Pubmed, na qual o agrupamento criança hospitalizada com educação especial apresentou 29 artigos, mas apenas 01 foi selecionado e o restante descartado por não se enquadrar na temática em questão. No cruzamento adolescente hospitalizado com educação especial obtivemos 16 artigos, mas nenhum tratava do processo de escolarização durante a hospitalização. No cruzamento criança hospitalizada com classe hospitalar obtivemos 46 artigos, dos quais apenas um contemplava temática desejada, porém, já havia sido selecionado na primeira combinação desta base de dados, portanto todos os artigos foram descartados. Adolescente hospitalizado com classe hospitalar apresentou 42 artigos, mas nenhum estava dentro dos critérios de inclusão. Nas palavras criança hospitalizada com educação e saúde obtivemos 379 artigos. Todos os títulos

e resumos (quando presentes) foram lidos, no entanto parte deles tratava apenas do brinquedo terapêutico, um não estava disponível no portal CAPES, um era em francês, e o restante não atendia ao objetivo do nosso estudo.

A base de dados Lilacs surpreendeu por trazer apenas 14 artigos no cruzamento duplo das palavras chave conforme demonstrado no quadro 1. Na combinação criança hospitalizada com classe hospitalar obtivemos 03 artigos, dos quais dois já haviam sido selecionados em outra base de dados e não tratava do tema, portanto, nenhum deles foi selecionado. No cruzamento criança hospitalizada com educação e saúde obtivemos 11 artigos. Desses, 02 se identificavam com o objeto de estudo, no entanto 01 era um livro e o outro já havia sido selecionado na Bireme. Dessa forma, não foi incluído nenhum artigo desse cruzamento. Portanto, nessa base de dados não utilizamos nenhum artigo.

Procedemos à busca na Scielo, e foi na combinação criança hospitalizada com educação e saúde que obtivemos os únicos 04 artigos desta base de dados. Dos quais, um foi descartado por já termos utilizado anteriormente e os outros 03 foram selecionados por atenderem aos critérios de inclusão.

Quadro 1 - Distribuição das referências bibliográficas obtidas nas bases de dados Bireme, Pubmed, Lilacs e Scielo, segundo as palavras chave e descritores.

Base de dados / Descritores	BIREME		PUBMED		LILACS		SCIELO	
	Artigos obtidos	Artigos utilizados	Artigos obtidos	Artigos utilizados	Artigos obtidos	Artigos utilizados	Artigos obtidos	Artigos utilizados
Child hospitalized/ Education special	07	00	29	01	00	00	00	00
Adolescent hospitalized/ Education special	01	00	16	00	00	00	00	00
Child hospitalized/ Hospital class	03	02	46	00	03	00	00	00
Adolescent hospitalized/ hospital class	02	00	42	00	00	00	00	00
Child hospitalized/ Education and health	66	01	379	00	11	00	04	03
Total	79	03	512	01	14	00	04	03

Fonte: Dados da pesquisa, 2010.

Na sumarização das publicações 07 artigos foram selecionados como amostra para análise. Por acreditar que essa quantidade de publicações indexadas em bases de dados é um número relativamente limitado para o estudo proposto, utilizamos outra estratégia na busca de novas publicações. Fizemos uma busca livre no Google Acadêmico (GA) utilizando os mesmos descritores/palavras chave da busca nas bases de dados anteriormente mencionadas. Nesta busca selecionamos 6 artigos que atenderam aos critérios de inclusão estabelecidos.

Após operacionalização de busca dos artigos, a amostra final foi constituída de 13 artigos, conforme apresentado no Quadro 2. A análise destes estudos foi feita em dois momentos. Primeiramente fizemos uma caracterização das publicações com a finalidade de identificar os autores, o ano, a origem e a fonte das publicações. Posteriormente, realizamos a caracterização dos estudos referente à identificação da temática abordada na pesquisa, agrupando-as em Abordagens Temáticas.

Com relação à caracterização das publicações, esperávamos, devido à importância do assunto, que os artigos publicados na temática em questão apresentassem tendência crescente no decorrer dos anos, mas isso não se confirmou. A maior frequência das publicações ocorreu em 2007, com 4 artigos (31%), evidenciando que, há mais ou menos três anos, houve um aumento no interesse dos pesquisadores acerca do assunto.

No período de 2008 a 2010 a produção científica referente à escolarização de criança e adolescentes hospitalizados apresentou estabilidade, e neste intervalo de tempo só identificamos 03 publicações. É difícil afirmar os determinantes para tal situação, mas acreditamos que os pesquisadores, por não visualizarem resultados a partir dos estudos feitos, ficaram desmotivados e deixaram de publicar.

No que se refere ao idioma da publicação, a maior frequência foi português, com 12 artigos (92%). Muitos países realizam atividades escolares em ambiente hospitalar, mas as publicações acerca dos estudos realizados por eles não foram identificados nas bases de dados pesquisadas.

Com relação ao campo de atuação dos pesquisadores, obteve-se maior frequência na área da educação com nove (69%) publicações, seguida da psicologia com três (23%). Quanto ao tipo de estudo, o método qualitativo e o artigo de reflexão foram as abordagens utilizadas em quatro (38,4%) estudos cada uma.

Quadro 2 - Distribuição da frequência dos artigos científicos selecionado para análise, segundo a base de dados, ano de publicação, autor, idioma, área de atuação e tipo de estudo.

BASE DE DADOS	ANO	AUTOR (ES)	IDIOMA	ÁREA DE ATUAÇÃO	DELINEAMENTO METODOLÓGICO
BIREME	2007	Cardoso, TM	Português	Educação	Relato de experiência
BIREME	2004	Medeiros, JG Gabardo, AA	Português	Psicologia	Qualitativo
BIREME	2007	Fontes, RS Vasconcelos, VMR	Português	Educação	Qualitativo
PUBMED	2003	Kapelaki, U et al	Inglês	Medicina	Quanti qualitativo
SCIELO	2007	Zardo, SP Freitas, SN	Português	Educação	Artigo de reflexão
SCIELO	2006	Fontes, RS	Português	Educação	Qualitativo
SCIELO	2005 ^a	Fontes, RS	Português	Educação	Qualitativo
GA	2008	Oliveira, LM Souza Filho, VC Gonçalves, AG	Português	Educação	Artigo de reflexão
GA	2002	Fonseca, ES	Português	Psicologia	Quanti Qualitativo
GA	2005 ^b	Fontes, RS	Português	Educação	Artigo de reflexão
GA	2009	Rolim, CLA Góes, MCR	Português	Educação	Qualitativo
GA	2010	Rocha, SM Passegui, MC	Português	Educação	Artigo de reflexão
GA	2007	Saccol, CS Fighera, J Dorneles, L	Português	Psicologia	Revisão de literatura

Fonte: Dados da pesquisa, 2010.

Reportando-nos a base de dados das publicações, percebemos mais uma vez a fragilidade da produção científica sobre o tema. Obtivemos no Google Acadêmico a maior frequência dos artigos publicados nesta temática 6 (46%). Este dado demonstra que boa parte dos artigos científicos relacionados ao estudo são publicados em revistas que ainda não estão indexadas nas bases dados que exigem maior rigor científico.

Podemos visualizar na tabela 1 que os 13 artigos selecionados se distribuíram em um total de 12 periódicos, sendo 11 nacionais e 01 internacional. Apenas no Caderno Cedes, que são publicações periódicas do Centro de Estudos Educação e Sociedade (CEDES), dirigidas a profissionais e pesquisadores da área educacional, identificamos duas publicações (15,3%). O restante dos artigos foi publicado em diferentes periódicos como apresentado na Tabela 1.

Tabela 1. Distribuição dos artigos incluídos no estudo, segundo o periódico de publicação, no período de 2000 a 2010.

NOME DO PERIÓDICO	F	%
Cad. Cedes – BIREME	02	15,3%
Educar Curitiba – SCIELO	01	7,7%
Educação e Pesquisa – GA	01	7,7%
Interação em Psicologia – BIREME	01	7,7%
Presença Pedagógica – GA	01	7,7%
Pediatric Hematology and Oncology – PUBMED	01	7,7%
Revista @mbienteeducação – GA	01	7,7%
Revista Portuguesa de Educação – SCIELO	01	7,7%
Revista Brasileira de Educação – SCIELO	01	7,7%
Revista Científica Eletrônica de Pedagogia – GA	01	7,7%
Revista Brasileira Educação Especial – GA	01	7,7%
Revista Vidya – GA	01	7,7%
TOTAL	13	100%

Fonte: Dados da pesquisa, 2010.

Após a caracterização das publicações, procedemos à análise dos artigos acerca da caracterização dos estudos. Esta análise foi realizada com o intuito de identificar a temática central abordada nos artigos sendo feita a partir da verificação do objeto de estudo, após sucessivas leituras dos textos, conforme demonstrado no quadro 3.

Quadro 3 - Distribuição dos estudos de acordo com as Abordagens Temáticas definidas.

-	TEMÁTICA	ESTUDOS
AT 1	Classe Hospitalar e Aspectos Administrativos Institucionais	Fonseca, 2002
AT 2	Classe Hospitalar e Processo de Hospitalização	Kapelaki et al., 2003 Sacol; Figuera; Dorneles, 2004 Fontes, 2005a Fontes; Vasconcelos, 2007 Zardo; Freitas, 2007 Rolim; Góes, 2009 Rocha; Passeggi, 2010
AT 3	Prática Pedagógica na Classe Hospitalar	Oliveira; Souza Filho; Gonçalves, 2008 Cardoso, 2007 Fontes, 2006 Fontes, 2005b Medeiros; Gabardo, 2004

Fonte: Dados da pesquisa, 2010.

Detectamos nos estudos diversos enfoques acerca da escolarização de crianças hospitalizadas, e, a partir desta constatação, construímos 3 Abordagens Temáticas (AT): Classe Hospitalar e Aspectos Administrativos Institucionais, Classe Hospitalar e Processo de Hospitalização e Prática Pedagógica na Classe Hospitalar. Apresentamos a seguir essas abordagens, de modo a agrupar os resultados encontrados em um padrão compreensível para uma melhor elaboração da síntese dos conteúdos enfocados pelas pesquisas.

2.4.1 AT 1 - Classe hospitalar e aspectos administrativos institucionais

O único estudo que tratou da caracterização dos serviços de classe hospitalar no Brasil foi o de Fonseca (2002). Na pesquisa, o autor atualizou o quantitativo de classes hospitalares existentes no país naquele ano e caracterizou os aspectos de implantação e implementação da modalidade de ensino em classe hospitalar. Os aspectos de implantação e implementação referiam-se ao suporte institucional recebido, situação administrativa do serviço e dos profissionais nele atuantes, a clientela atendida, a dinâmica do atendimento, o espaço físico e os recursos disponíveis.

No estudo, foram identificados 74 hospitais com atendimento escolar para as crianças e adolescentes internados. Com relação aos aspectos de implantação e implementação, no decorrer da pesquisa, Fonseca (2002) constatou que apenas 34% das classes tinham o atendimento escolar no ambiente hospitalar formalmente firmados em termos de convênio entre órgãos competentes, e 60% das classes funcionavam por meio de outras formas de convênio.

Os convênios firmados para classe hospitalar tinham a designação de espaço físico permanente ou exclusivo para seu funcionamento apenas em 31% dos espaços. Nos demais convênios constavam que o atendimento seria feito em espaço adaptado. Apenas uma classe hospitalar tinha seu funcionamento administrativo ocorrendo como uma escola regular. As demais classes hospitalares (61%) funcionavam de formas diversas como projeto experimental da Secretaria de Saúde, como projeto de uma Universidade ou ONG. Algumas também funcionam com bolsistas e estagiários ou apenas com voluntários.

O mesmo estudo (FONSECA, 2002) identificou carência de recursos para o desenvolvimento das atividades. No entanto, havia um objetivo comum entre as classes hospitalares existentes, a consciência quanto à necessidade que as crianças têm de dar continuidade aos seus estudos durante o período de hospitalização.

Em se tratando da dinâmica do atendimento, Fonseca (2002) refere que 38% das classes utilizavam a metodologia baseada na Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional

(BRASIL, 1996); 24% adotava a metodologia norteadada pela política de Educação Especial (BRASIL, 1994; 2001a), e 22% dispunha de metodologia específica.

Até os dias atuais este é o único estudo que traça o perfil das escolas hospitalares no Brasil. Apesar de se preocupar com as necessidades educativas das crianças e adolescentes hospitalizados e ser um tema de grande relevância para os profissionais da educação, psicologia, enfermagem e outros, poucas produções abordam essa temática. A escassez de artigos como esse, que se preocupam em traçar o perfil das classes hospitalares, deixa uma lacuna com relação à dimensão e a distribuição dessas atividades no Brasil e no mundo.

2.4.2 AT 2 - Classe hospitalar e processo de hospitalização

Nos últimos tempos, tem-se percebido um aumento na responsabilização social perante as condições de vida e necessidades da criança e do adolescente em ambiente hospitalar. O adoecimento, a hospitalização e o impacto emocional provocados pela terapêutica, alteraram a rotina da criança e sua família e podem levar a criança e o adolescente à desistência do papel de construtor de sua história (ROCHA; PASSEGGI, 2010; FONTES; VASCONCELOS, 2007).

A fragilidade emocional apresentada por essas crianças e adolescentes prejudica a compreensão do real, fazendo-os negar suas possibilidades de aprendizagem, de transformar seu mundo e de se reinventarem. Essa negação pode provocar efeitos nefastos à medida que a criança e o adolescente não acreditam em suas potencialidades de serem mais e de transformarem a si mesmos. Além disso, é certo que a hospitalização compromete a continuidade da escolarização, levando-os ao afastamento da escola, ao atraso escolar ou, até mesmo, à reprovação (SACCOL; FIGHERA; DORNELES, 2004; FONTES; VASCONCELOS, 2007; ROCHA; PASSEGGI, 2010).

Para que esses prejuízos não sejam tão intensos e para que essas crianças e adolescentes sejam e sintam-se valorizados e respeitados, faz-se necessário que, enquanto hospitalizados, eles se mantenham vinculados ao seu universo cotidiano anterior à doença

Frente a essas possibilidades, um dos instrumentos que pode contribuir com a superação ou minimização dos prejuízos provocados pelo adoecimento e hospitalização é a classe hospitalar. Ela apresenta-se na possibilidade de um olhar integral, como um recurso externo oferecido à criança hospitalizada na tentativa de conter a angústia e estabelecer o equilíbrio psíquico abalado pela situação de adoecimento (SACCOL; FIGHERA; DORNELES, 2004).

Ter o atendimento educacional à disposição é um direito da criança e do adolescente hospitalizados, e também de seu grupo familiar. Esse atendimento servirá de elo entre o mundo que ficou do lado de fora das paredes do hospital e o mundo do lado de dentro do hospital (FONTES; VASCONCELOS, 2007, ROCHA; PASSEGGI, 2010).

Funcionando como elo, a classe hospitalar é considerada um meio que contribui diretamente com a continuidade do processo de escolarização, pois é um ambiente educativo que propicia a construção saudável da subjetividade da criança e do adolescente. Além disso, evita que esses pacientes, crianças consideradas diferentes pela experiência particular da internação hospitalar, tornem-se estigmatizados e desacreditados de suas potencialidades (SACCOL; FIGHERA; DORNELES, 2004; ZARDO; FREIRAS, 2007).

O processo pedagógico realizado em classe hospitalar oportuniza à criança e ao adolescente um atendimento diferenciado dos demais oferecidos no hospital. Sua meta educacional é, atuando no cognitivo, alcançar o afetivo e proporcionar ao sujeito não somente a construção de seu conhecimento, mas, através dele, sua própria constituição. Dessa forma, o estímulo ao diálogo e à exposição de ideias, faz com que as crianças e os adolescentes desmistifiquem suas fantasias, seus medos, suas angústias, e passem a entender o verdadeiro significado de sua doença (SACCOL; FIGHERA; DORNELES, 2004; FONTES; VASCONCELOS, 2007).

Os benefícios do acompanhamento pedagógico feito nesta modalidade de atendimento em classe hospitalar são apresentados no estudo de Fontes (2005a). Nele, a autora percebeu que as interações sociais das crianças se ampliavam à medida que as atividades educativas aconteciam. A comunicação fazia com que as crianças se solidarizassem umas com as outras, facilitando a compreensão do que estava acontecendo com elas e ao seu redor, possibilitando domínio do novo ambiente com mais segurança. Essa conexão certamente fez surgir atitudes positivas que auxiliaram a criança em relação ao tratamento, à aprendizagem e às relações interpessoais, fornecendo encorajamento para enfrentar a hospitalização.

No estudo de Kapelaki et al. (2003), as crianças, quando envolvidas em atividades educativas, mostravam-se bem mais felizes do que o habitual e apresentavam comportamentos que eram semelhantes ao de crianças saudáveis. Certamente, a ideia de escola, ao lado da brincadeira, é uma importante referência à infância no contexto hospitalar. Ao aprender brincando, as crianças resgatam a vivência de infância e sua autonomia, buscando sua reintegração na escola e na sociedade após a finalização do tratamento e promovem restabelecimento e manutenção do equilíbrio subjetivo (SACCOL; FIGHERA; DORNELES, 2004; FONTES; VASCONCELOS, 2007).

Após a análise dos estudos desta abordagem, percebemos que com o acompanhamento pedagógico feito em classe hospitalar a criança e o adolescente poderão ter os impactos e prejuízos provocados pela hospitalização diminuídos. Além de contribuir na continuidade das aprendizagens escolares, a classe hospitalar certamente terá um papel decisivo para a construção de novos conhecimentos, novos significados do adoecimento, novas impressões sobre suas condições de saúde e doença, valorizando sua autoestima.

Apesar de não termos esse tipo de atendimento no estado da Paraíba, podemos, de acordo com os estudos, ter a certeza de que, mesmo hospitalizada, e independente de sua origem, classe social ou raça, a criança apresenta necessidade de movimento e de conhecimento. Estudando ou brincando, elas liberam suas raivas e inseguranças, revivem situações, cooperam com outras crianças e constroem significados. Todo cuidado prestado nesse sentido faz com que essas crianças e adolescentes percebam que estão vivos, são ativos e capazes.

É imprescindível que o cuidado com a saúde não desmereça o cuidado com a escolarização e vice versa. Elas precisam estar juntas, numa relação cada vez mais consistente e significativa, de modo a tornar possível um cuidado eficaz, ampliado e integral. Esse cuidado favorecerá, em todos os aspectos, crianças e adolescentes em situação de exclusão social devido à doença.

2.4.3 AT 3 - Prática pedagógica na classe hospitalar

O atendimento pedagógico realizado na proposta da classe hospitalar caracteriza-se pela escuta pedagógica. Essa escuta diferencia-se das demais realizadas pelo Serviço Social ou Psicologia, pois traz a marca da construção do conhecimento sobre aquele espaço, rotina, as informações médicas ou aquela doença, de forma lúdica e ao mesmo tempo didática. A prática nesse espaço exige dos profissionais envolvidos maior flexibilidade, requerendo compreensão para as peculiaridades (FONTES, 2006; OLIVEIRA; SOUZA FILHO; GONÇALVES, 2008).

Para atuar na classe hospitalar o professor deverá estar capacitado para lidar com todas as instabilidades emocionais e condições clínicas dos pacientes, sem correr o risco de exercerem o papel de mãe substituta, tia, psicóloga ou até mesmo recriador. É preciso planejamento para enfrentar esse desafio com temas geradores e percursos individualizados, e para isso eles devem relacionar-se de modo integrado com a equipe multiprofissional (OLIVEIRA; SOUZA FILHO; GONÇALVES, 2008).

Segundo o estudo de Fontes (2005b) a relação do professor com os demais profissionais do hospital ainda é fragmentada, e não há um trabalho realmente integrado. Vários profissionais continuam tendo uma visão fragmentada de que a criança é a doença, e ao cuidar da doença, sentem-se curando a criança.

O papel do professor no hospital, além da necessidade do envolvimento com a equipe multiprofissional, caracteriza-se pela possibilidade de trazer a educação para todos os momentos, aproveitando qualquer motivo, qualquer movimento da criança, desde a hora das rotinas hospitalares, como o almoço, o café da manhã, a visita, até a hora de a criança fazer um exame ou ir ao banheiro (FONTES, 2005b).

O professor deve ter uma postura que ressignifique o espaço hospitalar para as crianças e adolescentes atendidos. Ele deve atuar como facilitador de conhecimentos, trabalhando com informações, construindo conhecimentos sobre a doença e sua profilaxia, colaborando para a transformação dos conceitos espontâneos em conceitos científicos (FONTES, 2006).

Quanto ao início das atividades pedagógicas propriamente ditas, de acordo com Fontes (2005b), a criança normalmente não se interessa de imediato pelo atendimento educacional em si. Inicialmente, ela se atrai pelas brincadeiras e pelo colorido dos espaços. Ao levar um brinquedo, um livro, um jogo, lápis e papel, o professor vai envolvendo a criança, até conquistar sua confiança.

As práticas pedagógicas, a princípio, não devem se caracterizar pela transposição curricular das matrizes escolares (FONTES, 2006). Após os primeiros contatos com o aluno é que o professor irá perceber a necessidade do atendimento educacional em si. Além disso, é primordial que o atendimento se inicie a partir do interesse da criança ou adolescente. Ainda assim, o atendimento educacional, caracterizado pela escolarização formal, acontece principalmente para crianças que apresentem um quadro clínico mais complexo e que necessitem de uma estadia maior nos leitos hospitalares (FONTES, 2006).

Os estímulos do professor são primordiais para a condução dos atendimentos. A própria solicitação para realizar uma atividade pode ter um efeito reforçador por instigar o aluno a solucionar problemas. Essa proximidade promove interação do professor com seus alunos (MEDEIROS; GABARDO, 2004).

Apesar de alguns estudos demonstrarem experiências de sucesso com os professores de classe hospitalar, ainda são muitas as dificuldades em sistematizar os atendimentos. Segundo Medeiros e Gabardo (2004), temos poucos profissionais qualificados, e há pouco conhecimento especializado disponível para os professores envolvidos com este trabalho. Por

isso a atuação do professor tem sido confundida com as ações do psicólogo, do assistente social ou até mesmo do recreador (FONTES, 2006).

Para atuar como pedagogo em classe hospitalar e para desenvolver efetivamente a proposta do atendimento pedagógico educacional, faz-se necessário que o professor tenha conhecimento sobre as recomendações legais que orientam como proceder com aquelas crianças que necessitam e querem dar continuidade à escolarização regular. Para que esses atendimentos recomendados sejam realizados e gerem resultados positivos, também é necessário que o professor tenha conhecimento prévio sobre as rotinas hospitalares e os significados que as crianças e os adolescentes têm acerca do adoecimento e da hospitalização.

As práticas pedagógicas em classe hospitalar são demonstradas nos estudos e evidenciam que a atuação do professor é de extrema importância no desenvolvimento das atividades realizadas com as crianças e os adolescentes. Apesar de serem poucos os profissionais qualificados para atuar na classe hospitalar, os que o fazem procuram atuar de modo a atender todas as demandas necessárias para a continuidade do processo de aprendizagem. Contudo, uma formação específica para pedagogos ainda inexistente nas universidades, e a fim de evitar profissionais improvisados, faz-se indispensável a criação de capacitação docente para atuação em classes hospitalares.

3 METODOLOGIA

3.1 Tipo da Pesquisa

Utilizamos em nosso estudo a abordagem qualitativa do tipo exploratório descritiva por acreditarmos que ela poderá desvelar os objetivos propostos em nosso estudo, pois é realizada com o intuito de captar aspectos subjetivos da realidade social do momento vivido.

A pesquisa qualitativa é uma atividade da ciência que visa à construção da realidade, mas que se preocupa com as ciências sociais em um nível de realidade que não pode ser quantificado. Ela trabalha com o universo de crenças, valores, significados e outros construtos profundos das relações que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis (MINAYO, 2007).

Segundo Minayo (2007, p. 22-23) as metodologias de pesquisa qualitativa são:

[...] aquelas capazes de incorporar a questão do SIGNIFICADO e da INTENCIONALIDADE como inerentes aos atos, às relações, e às estruturas sociais, sendo essas últimas tomadas tanto no seu advento quanto na sua transformação, como construções humanas significativas.

A abordagem qualitativa de pesquisa permite desvelar processos sociais ainda pouco conhecidos referentes a grupos particulares, propicia a construção de novas abordagens, revisão e criação de novos conceitos e categorias durante a investigação (MINAYO, 2007).

As informações qualitativas resultantes da coleta dos dados consistem em descrições detalhadas de situações, com o objetivo de compreender os indivíduos em seus próprios termos. Dessa forma, obriga o pesquisador a ter flexibilidade e criatividade no momento de coletá-los e analisá-los (GOLDENBERG, 1998).

O pensamento de Goldenberg (1998) é reafirmado por Minayo (2007) quando esclarece que a pesquisa qualitativa é capaz de entender a realidade, ultrapassando os fenômenos percebidos pelos sentidos. São capazes de trazer para o interior da análise, o subjetivo e o objetivo, os atores sociais e o meio em que estão inseridos.

Para compreender esse processo é necessário nos familiarizarmos com o fenômeno, de maneira que o estudo principal seja planejado com grande entendimento e precisão. O estudo exploratório-descritivo, pelo qual optamos para trilhar é, segundo Gil (2002, p. 42), o que habitualmente se utiliza por pesquisadores sociais preocupados com a atuação prática.

A pesquisa exploratória é aplicada a um tema ainda pouco estudado nos meios acadêmicos, e objetiva procurar padrões, ideias ou hipóteses. A descritiva caracteriza-se pela seleção de amostras aleatórias de grandes ou pequenas populações sujeitas à pesquisa, visando

obter conhecimentos empíricos atuais (VALENTIN, 2005). Portanto, exploratório-descritiva porque estamos abordando um tema ainda pouco explorado no meio acadêmico, a partir da descrição da realidade estudada, com vistas a torná-lo mais explícito ou a constituir hipóteses.

3.2 Local do Estudo

A pesquisa de campo foi realizada em João Pessoa, capital do Estado da Paraíba que atualmente tem 716.042 habitantes (IBGE, 2010). Dentre a rede hospitalar do referido município, para este estudo, foram selecionados os dois hospitais de maior demanda de atendimento a crianças e adolescentes, sendo um geral e outro pediátrico, respectivamente, Hospital Universitário Lauro Wanderley (HULW) e Hospital Infantil Arlinda Marques (HIAM). Além dos hospitais, o material empírico foi produzido junto a Secretaria Estadual e Municipal de Saúde e Secretaria Estadual e Municipal de Educação.

Escolhemos o HULW por ser um hospital geral que atende pediatria e por ser, atualmente, referência para tratamento de doenças crônicas e raras no Estado da Paraíba. A demanda de internamentos pediátricos por essas causas é significativa. O estudo de Nóbrega (2008) demonstrou que no ano de 2006, de um total de 976 internamentos, 29% foram por doença crônica. No ano de 2007, apesar da diminuição no número de hospitalizações (862), 29% delas também se deram devido a doenças crônicas (NÓBREGA, 2008).

O HULW é uma instituição pública, não lucrativa, fundada em 1980 e funciona como hospital-escola da Universidade Federal da Paraíba (UFPB), autarquia federal vinculada ao Ministério da Educação que atende crianças de 0 a 18 anos de idade, entre outros.

Trata-se de uma instituição com finalidade assistencial e de apoio ao ensino, à pesquisa e à extensão. Dentre suas mais diversas finalidades ressaltam-se: prestar assistência à saúde da comunidade, em todos os níveis de atenção (primário, secundário e terciário); servir como campo de estágio para o ensino da 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). Atualmente, encontra-se com uma demanda de internamento que atende um grande número de crianças com doenças crônicas, dispondo de 32 leitos, sendo 28 clínicos e 04 cirúrgicos no sistema de alojamento conjunto pediátrico.

As atividades lúdico recreativas oferecidas no HULW são realizadas por funcionários da instituição, responsáveis pela brinquedoteca, e por professores e alunos da Universidade Federal da Paraíba (UFPB) vinculados a projetos de extensão de diversos cursos de graduação. Essas atividades são parte de projetos voltados à criança hospitalizada e que tem

como objetivo oferecer oportunidades de vivenciar experiências lúdicas durante o período de internação da criança e adolescente, visando preencher de forma produtiva as horas das crianças no cotidiano de sua hospitalização. Um destes projetos, intitulado “Atendimento à criança hospitalizada”, desenvolvido por Rodrigues (2005) na clínica pediátrica, conta com a participação de alunos bolsistas e voluntários da UFPB dos cursos de Pedagogia, Letras, Psicologia, História, Educação Física e Enfermagem. Nele, são desenvolvidas atividades lúdicas, psicopedagógicas e escolares 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. Esse projeto busca o resgate da escolarização, contudo, não se configura em classe hospitalar.

A escolha do HIAM justifica-se por ser um hospital pediátrico de referência no Estado para o atendimento de urgência/emergência e de especialidades pediátricas consideradas de alta complexidade. Por sua capacidade funcional instalada e nível de resolutividade dos casos atendidos, tem sido o principal responsável pelo atendimento de crianças e adolescentes na faixa etária de zero a dezesseis anos, procedentes de toda a Paraíba. Conta com uma capacidade de internação que compreende cerca de 70 leitos hospitalares, atendendo no sistema de Alojamento Conjunto Pediátrico. Os leitos estão distribuídos da seguinte forma: 4 enfermarias clínica (24 leitos), 5 enfermarias cirúrgica (28 leitos), uma Unidade de Terapia Intensiva (UTI) pediátrica (7 leitos), uma UTI Cardiológica (2 leitos), uma Unidade Semi-Intensiva Neurológica (3 leitos), uma enfermaria de observação (6 leitos), Bloco Cirúrgico, além dos serviços de diagnóstico. Pelo fato de dispor de uma capacidade para o atendimento especializado e de alta complexidade em pediatria, o HIAM vem se mantendo como um importante hospital para o atendimento pediátrico na Paraíba.

3.3 Sujeitos da Pesquisa

A definição da amostra segundo Minayo (2007) é aquela que é capaz de aprofundar e oferecer compreensão de uma organização, de uma instituição ou de uma representação. Como no estado da Paraíba não existe nenhum registro de classe hospitalar oficialmente implantada, e por pretendermos identificar a concepção dos gestores da educação e da saúde e dos profissionais de saúde acerca da escolarização da criança/adolescente durante a hospitalização; e apreender a concepção da família de crianças em idade escolar e adolescentes quanto ao afastamento do processo de escolarização, em virtude da situação de internamento, identificamos que os sujeitos de nosso estudo devem ser as pessoas

responsáveis pela iniciativa, solicitação e execução da atividade educacional em âmbito hospitalar.

Os sujeitos escolhidos para participarem desta pesquisa foram os secretários de educação e de saúde do estado da Paraíba e do município de João Pessoa, o coordenador da educação especial do município e do estado, diretores gerais e técnicos das duas instituições hospitalares em estudo, médicos, enfermeiros e psicólogos, além do familiar/cuidador que acompanha a criança ou adolescente durante a hospitalização. No entanto, durante o período de coleta de dados, um dos gestores da educação, apesar do contato pessoal com a pesquisadora, recusou-se a participar do estudo. Um dos gestores da saúde, apesar das inúmeras tentativas de agendamento para a entrevista tampouco disponibilizou tempo em sua agenda para a entrevista desta pesquisa. Cabe ainda esclarecer que o coordenador que respondia pela educação especial do município, no momento da produção do material empírico, também ocupava o mesmo cargo no estado.

A escolha dos sujeitos representada pelos secretários de educação e de saúde do estado da Paraíba e do município de João Pessoa, o Coordenador da Educação Especial do Município e do Estado, diretores gerais e técnicos das duas instituições hospitalares, justificou-se pelos preceitos contidos no documento “Classe Hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar: estratégias e orientações” (BRASIL, 2002). Este documento recomenda o envolvimento das Secretarias Estaduais e Municipais de Educação, como também das direções clínicas dos sistemas e serviços de saúde. 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.

Ouvir o coordenador da educação especial, responsável pela gestão do município e do estado, foi relevante porque a classe hospitalar configura-se uma modalidade de atendimento da educação especial. O contato com este gestor trará discussões acerca do tema, a fim de que se possam desenvolver estratégias que viabilizem a criação de classes hospitalares no estado da Paraíba.

Médicos, enfermeiros e psicólogos contribuíram com nossa pesquisa por serem profissionais que assistem ao binômio criança/adolescente-família e vivenciam o cotidiano dessa população em seus ambientes de trabalho. Os profissionais selecionados para o estudo foram indicados por sua chefia imediata. Incluímos no estudo aqueles que atuam na instituição há mais de 2 anos, a fim de terem experienciado o atendimento a crianças hospitalizadas na faixa etária escolar.

Foram entrevistados os familiares/cuidadores das crianças e adolescentes que se encontravam na idade escolar obrigatória, e compreendiam o intervalo de idade do ensino fundamental, ou seja, aquelas com idade entre 7 a 14 anos que estavam hospitalizados durante o período da produção do material empírico. As famílias foram selecionadas com base no prontuário da criança e indicação da equipe do hospital, incluindo preferencialmente aquelas com diagnóstico de doença crônica e com longo período de hospitalização, em média mais de dez dias. A preferência por familiares que estavam acompanhando crianças internadas com diagnóstico de doença crônica deveu-se ao fato de que os internamentos nessas circunstâncias normalmente tendem a ser mais demorados e por mais vezes ao ano, interferindo no processo de escolarização. Por isso, as crianças e os adolescentes com doença crônica estão mais suscetíveis a apresentarem atraso e/ou reprovação escolar. Dos sujeitos entrevistados, apenas dois familiares acompanhavam criança/adolescente que não tinham doença crônica.

Portanto, participaram deste estudo um total de vinte e um sujeitos, a saber, sete gestores municipais e estaduais da saúde e da educação da cidade de João Pessoa, Estado da Paraíba; seis profissionais (enfermeiros, psicólogos e médicos); e oito familiares/acompanhantes.

3.4 Aspectos Éticos do Estudo

As diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos, preconizadas na Resolução N° 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 1996), e a Resolução COFEN N° 311/2007 que aprova a reformulação do Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem (COFEN, 2007) foram tomadas como pré-requisitos e nortearam o desenvolvimento desta pesquisa. Entramos em contato com os diretores gerais das referidas instituições solicitando autorização para a realização do estudo, com os diretores clínicos e técnicos, profissionais e familiares/acompanhantes. Após autorização das instituições, o projeto de pesquisa foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do HULW tendo recebido parecer favorável sob o Protocolo de n° 072/2011 (Anexo A).

Aos sujeitos da pesquisa, foi esclarecido o objetivo do estudo e sua forma de realização para que os mesmos pudessem acenar sua anuência, assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (Apêndices B e C). As determinações da Resolução 196/96 do CONEP foram seguidas e os sujeitos esclarecidos quanto ao seu anonimato e sigilo de informações. Também foram informados que se optassem por não participar mais da pesquisa poderiam desistir a qualquer momento.

3.5 Instrumentos da Pesquisa e Produção do Material Empírico

A produção do material empírico aconteceu no período de Abril a Agosto de 2011. Utilizamos as técnicas do grupo focal e da entrevista semiestruturada. A entrevista semiestruturada é uma técnica privilegiada de coleta de informações. Ela combina questões abertas e fechadas, em que o entrevistado tem a possibilidade de discorrer sobre o tema em questão sem se prender à indagação formulada. Essa técnica foi utilizada com os gestores de educação e de saúde do estado da Paraíba e do município de João Pessoa, com o Coordenador da Educação Especial do Município e do Estado, com os diretores gerais e técnicos das duas instituições, médicos, enfermeiros e psicólogos. Essa escolha justificou-se pela possibilidade de esses sujeitos fornecerem dados primários e secundários que, possivelmente, pudessem constituir uma representação da realidade. A representação da realidade constitui-se em “ideias, crenças, maneiras de pensar, opiniões, sentimentos, maneiras de sentir, maneiras de atuar, condutas, projeções para o futuro, razões conscientes ou inconscientes de determinadas atitudes e comportamentos” (MINAYO, 2007, p. 262).

A técnica do Grupo Focal (GF) foi aplicada a familiares/cuidadores das crianças e adolescentes que se encontravam hospitalizados naquele período. Ela se constitui uma dentre as várias modalidades disponíveis de entrevistas grupais e/ou grupos de discussão. É uma técnica que contribui para “complementar informações sobre conhecimentos peculiares a um grupo em relação a crenças, atitudes e percepções” (MINAYO, 2007, p. 270).

Segundo Dias (2000), essa técnica tem sido utilizada por pesquisadores acadêmicos, adaptável a todos os tipos de abordagens. Está relacionado com os pressupostos e premissas do pesquisador como uma técnica para o conhecimento de um tema pouco conhecido, visando o delineamento de pesquisas futuras. Além disso, pode fornecer informação detalhada que dificilmente seriam obtidas por meio de entrevista individual, porque um grupo de pessoas com diferentes perspectivas escutam uns aos outros e participam mais ativamente da discussão.

Com a aplicação da técnica GF, os familiares puderam expressar suas crenças e atitudes presentes em seus comportamentos, o que pensavam e o que aprenderam com as situações da vida, pela troca de experiências e opiniões.

O número de pessoas recomendado para formar os grupos varia entre os autores. Em nosso estudo montamos dois grupos que variou de 3 a 5 pessoas, devido à disponibilidade de os familiares se deslocarem para o espaço de realização da entrevista, e o tempo médio dos encontros não ultrapassou uma hora. Confirmados os nomes dos participantes por meio das indicações e pré-requisitos estabelecidos, realizamos inicialmente um encontro individual

com os cuidadores/familiares. Nesse encontro explicamos o objetivo da pesquisa, os procedimentos adotados durante a realização do grupo, isto é, horário, como seria conduzido, a presença de auxiliares de pesquisa, a gravação, questões em relação ao sigilo das informações, entre outros aspectos. Frente ao assentimento verbal e escrito e com aval da instituição, realizamos os grupos.

Para realização do GF, além da pesquisadora, considerada mediadora, outra pessoa exerceu a função de relatora. O mediador foi responsável pelo início, motivação, desenvolvimento e conclusão da técnica. O relator anotou algumas falas, nominando-as, associando-as aos motivos que as incitaram e enfatizando as ideias nelas contidas.

Antes de iniciar a entrevista grupal, mais uma vez explicamos sobre o tema que seria discutido. Para o início do GF propriamente dito, lançamos o questionamento: Qual a sua percepção sobre o afastamento das atividades escolares do seu filho/neto em virtude do internamento? Após a discussão inicial, foi apresentado um vídeo selecionado na mídia eletrônica que apresentava o atendimento em classe hospitalar para as crianças e adolescentes internados em um hospital público. A partir do vídeo, novos relatos deram continuidade ao GF.

Tanto a entrevista semiestruturada quanto o grupo focal devem obedecer a um roteiro apropriado fisicamente e deve ser utilizado pelo pesquisador para facilitar a abordagem e assegurar que os pressupostos sejam cobertos na conversa (MINAYO, 2007). Tal roteiro permitiu uma abertura entre o entrevistador e os sujeitos, os quais expressaram melhor seus sentimentos, posicionamentos e concepções.

Roteiros específicos foram utilizados para cada grupo de sujeitos. Para direcionar a abordagem nas entrevistas, utilizamos um modelo de roteiro para o Secretário de saúde e para o Coordenador da Educação Especial (Apêndice D) e outro modelo para os diretores geral e técnico, médicos, enfermeiros e psicólogos (Apêndice E). Para a realização do GF com os familiares também, foi necessário utilizarmos um roteiro específico (Apêndice F). Todos os roteiros (Apêndices D, E, F) apropriados fisicamente contemplaram primeiramente, questões que permitiram registrar informações gerais para a caracterização do entrevistado e as questões norteadoras que desencadearam a entrevista. Realizamos um estudo piloto, a fim de validar tais instrumentos da entrevista semiestruturada e com ele verificamos a pertinência da abordagem das questões elaboradas.

Os procedimentos de produção do material empírico foram realizados em um local reservado para manter a privacidade. Tanto a entrevista semiestruturada quanto os encontros do GF foram gravados em MP3 e gravador, com anuência dos participantes. Durante as

entrevistas foram feitas anotações de ocorrências de manifestações não verbais como gestos e expressões pertinentes ao objeto em estudo, e anotações de falas incompletas (não interrompendo o momento) com o intuito de depois aprofundar o assunto que não ficou bem esclarecido.

3.6 Análise do Material Empírico

Para análise do material empírico coletado, utilizamos como método para interpretação a análise temática. Essa modalidade consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõem uma comunicação cuja presença ou frequência sejam significantes para o objetivo analítico visado (MINAYO, 2007, p. 316). Operacionalmente, a análise temática se desdobra em três etapas: pré-análise, exploração do material e tratamento, inferência e interpretação dos dados.

Na fase de pré-análise, procedemos com a leitura flutuante de todo o material coletado. Essa leitura foi feita a partir da transcrição das entrevistas (semiestruturada e proveniente do grupo focal) na íntegra, e consistiu em tomar contato exaustivo com o material impregnando-se pelo seu conteúdo, tornando a leitura progressivamente mais sugestiva e capaz de ultrapassar a sensação de caos inicial. A constituição do corpus se baseou na organização do conjunto do material de forma que pudemos responder a algumas normas de validade: exaustividade, representatividade e pertinência.

Na etapa de exploração do material realizamos uma operação classificatória, que visou alcançar o núcleo de compreensão do texto. 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 daí realizamos leituras exaustivas dos textos transcritos a fim de identificar os temas que caracterizavam a concepção e apreensão dos gestores, profissionais e familiares, acerca do afastamento do processo de formação escolar, enfrentado pela criança/adolescente hospitalizados, à luz do referencial teórico-metodológico adotado, tendo em vista os objetivos propostos. Organizamos sistematicamente as transcrições, construindo mapas verticais e horizontais, por meio de colagem em cartolina, nos quais tratamos, separadamente, o conteúdo das falas.

Ao final, fizemos uma síntese do todo, representado pelas falas, e partir desses procedimentos analíticos, construímos as categorias empíricas, que consiste no processo de redução do texto a expressões e palavras significativas e que ficaram assim constituídas:

1. Hospitalização e Escolaridade: implicações do afastamento e estratégias para o enfrentamento;
2. Escolarização Formal no Hospital: conhecimento da legislação vigente;
3. Atendimento Pedagógico Hospitalar: percepção de gestores e profissionais.

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

4 ESCOLARIZAÇÃO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES HOSPITALIZADOS

Levando-se em conta que as demandas públicas para educação seguem sendo expressas como um projeto associado ao porvir (DE ROSSI, 2002), é possível inferir, quanto ao atendimento escolar hospitalar no Brasil, que esse, de fato, ainda ensaia seus primeiros passos (OLIVEIRA, 2010, p.49).

4.1 Apresentação dos Sujeitos

4.1.1 Perfil dos gestores e profissionais

A gestão revela-se nos dias de hoje como uma área de conhecimento humano cheia de complexidade e desafios. Cada uma dessas organizações, seja escolar ou hospitalar, requer por parte dos seus gestores a tomada de decisões, a coordenação de atividades, a condução de pessoas e a avaliação de desempenho. Devido a isso, esses gestores enfrentam novos e sérios desafios que surgem ao longo dos tempos e requerem muita atenção e efetivação das políticas públicas existentes.

O gestor é uma pessoa com claros objetivos que se propõe a alcançá-los pelo desenvolvimento de grande habilidade para imaginar e criar meios que permitam isto (ETHOS, 2000). A gerência revela-se como importante potência de transformação e, dessa forma, gestores e gerentes atuando como protagonistas da ação, propiciam um arsenal inovador no modo de fazer o gerenciamento da saúde e da educação.

No quadro 4 apresentamos a caracterização dos sujeitos gestores, os quais serão representados pela letra G nos discursos transcritos na discussão, e dos profissionais da saúde, que serão representados pela letra P. Neste quadro, visualizamos aspectos dos sujeitos como: categoria (se gestor ou profissional), idade, sexo, tempo de atuação na instituição e formação.

Com relação à formação dos gestores, observamos que ela varia bastante. Apenas um dos gestores tinha formação em Administração, o restante tinha formação em diferentes cursos da área da saúde e humanas.

Esse perfil de formação suscita à gerência, possível desafio para gerenciar. No entanto, segundo Seixas e Melo (2004) em estudo voltado à administração hospitalar, a ausência da formação em Administração Hospitalar não impede que tais profissionais gerenciem hospitais. Segundo os mesmos autores, o hospital não deve ter seu quadro de gerentes

composto apenas por administradores hospitalares, porém, o profissional que for exercer a função administrativa, deverá estar consciente da complexidade que é requerida à prestação do serviço na área de saúde.

Quadro 4 - Caracterização dos entrevistados gestores municipal e estadual da saúde e da educação (G), e dos profissionais da saúde (P), João Pessoa-PB, 2011.

SUJEITO	CATEGORIA	IDADE	SEXO	TEMPO DE ATUAÇÃO NA INSTITUIÇÃO	FORMAÇÃO
01	G1	56 anos	M	10 meses	Fisioterapia
02	G2	52 anos	M	11 meses	Enfermagem
03	G3	29 anos	F	8 meses	Administração e Direito
04	G4	42 anos	F	8 meses	Medicina
05	G5	32 anos	M	8 meses	Odontologia
06	G6	47 anos	F	2 anos	Pedagogia
07	G7	42 anos	F	6 anos	História
08	P1	27 anos	F	2 anos e 8 meses	Enfermagem
09	P2	27 anos	F	2 anos e 9 meses	Enfermagem
10	P3	28 anos	F	2 anos e 6 meses	Psicologia
11	P4	45 anos	F	8 anos	Enfermagem
12	P5	59 anos	F	35 anos	Medicina
13	P6	50 anos	F	8 anos	Enfermagem

Fonte: Material empírico da pesquisa, 2011.

Para o MEC (BRASIL, 2000), a gestão escolar constitui uma dimensão importantíssima da educação. É por meio dela que se torna possível perceber a escola e os problemas educacionais existentes e, só assim, por meio de uma visão estratégica e em conjunto, tal como uma rede, é possível identificar os problemas.

O tempo de atuação dos gestores da saúde e da educação no cargo atual é, na grande maioria pequeno, tendo em vista essas funções terem alta rotatividade de pessoal. Essa característica pode produzir no gestor, uma sensação de desresponsabilização diante dos problemas identificados. Apenas dois profissionais têm tempo de atuação como gestor maior que um ano. Os outros cinco gestores atuam há menos de um ano no cargo informado. Possivelmente, tal fato deve-se às mudanças de gestão que acontecem a cada troca de

governo, fazendo com que, em geral, haja uma quebra na continuidade das ações que vêm sendo desenvolvidas.

4.1.2 Perfil dos familiares/acompanhantes

Os sujeitos participantes do estudo estarão representados na discussão pelas letras GF. No quadro 5 visualizamos aspectos desses sujeitos como: idade, sexo, grau de instrução e parentesco com a criança/adolescente, e a idade da criança/adolescente o qual acompanhava naquele período. Observamos que há predominância da presença materna ou de uma figura feminina como acompanhante da criança/adolescente hospitalizado. Sete dos oito entrevistados eram do sexo feminino, seis eram mães e uma avó. Apenas um pai estava acompanhando o filho durante a hospitalização.

Quadro 5 - Caracterização dos entrevistados do Grupo Focal (GF) do HULW e do HIAM, João Pessoa-PB, 2011.

SUJEITO	CATEGORIA	IDADE	SEXO	GRAU DE INSTRUÇÃO	PARENTESCO C/ A CRIANÇA	IDADE DA CRIANÇA/ ADOLESCENTE
01	GF	37 anos	F	Médio completo	Mãe	14 anos
02	GF	26 anos	F	Fundamental incompleto	Mãe	8 anos
03	GF	29 anos	F	Médio completo	Mãe	8 anos
04	GF	50 anos	F	Fundamental incompleto	Avó	10 anos
05	GF	32 anos	F	Fundamental incompleto	Mãe	11 anos
06	GF	27 anos	F	Médio completo	Mãe	10 anos
07	GF	32 anos	F	Médio incompleto	Pai	7 anos
08	GF	41 anos	F	Médio completo	Mãe	13 anos

Fonte: Material empírico da pesquisa, 2011.

Para Oliveira (1993 apud ARAÚJO, 2005), os valores são o fundamento da diferença. As mulheres são diferentes dos homens, porque no centro de sua existência estão outros valores: a ênfase no relacionamento interpessoal, a atenção e o cuidado com o outro, a proteção da vida, a valorização da intimidade e do afetivo, a gratuidade das relações.

O grau de instrução dos cuidadores variou do ensino fundamental incompleto ao ensino médio completo. A formação escolar até o ensino médio completo surgiu em maior percentual, 50%, entre os entrevistados. De acordo com Honda (2007) no início da década de 1990, os baixos níveis médios de escolaridade adulta, motivaram as mudanças que ocorreram nas diretrizes básicas do ensino. Um dos objetivos dessas mudanças era melhorar o acesso à escola à essa população, e conseqüentemente, melhor a qualidade do ensino das crianças.

O material empírico produzido por meio das entrevistas semiestruturadas com gestores da educação e da saúde e com os profissionais da saúde e, por meio do grupo focal com os familiares/acompanhantes, permitiu identificar diversos aspectos acerca da concepção dos mesmos com relação à escolarização da criança/adolescente durante a hospitalização que serão apresentados a seguir.

4.2 Hospitalização e Escolaridade: implicações do afastamento e estratégias para o enfrentamento

A hospitalização é uma situação que causa vulnerabilidade à criança/adolescente e seus familiares. Eles são inseridos em um novo cotidiano que traz consigo experiências novas, por vezes desagradáveis, que significarão o enfrentamento de novas situações. Ribeiro e Ângelo (2005) afirmam que, ao ser hospitalizada, a criança, além da enfermidade física, sofre de outra doença, a própria hospitalização. Por se apresentar duplamente doente, se a criança não for adequadamente tratada, poderá ter marcas em sua saúde mental.

[...] geralmente se afasta da família, se afasta dos amigos, de sua rotina diária, e por um motivo de doença. Então, é muito comum você perceber crianças passando por um período de depressão, de resistência, isolamento (P5).

Tais sentimentos abordam a necessidade de oferecer atenção integral à criança/adolescente, durante a hospitalização. Esse cuidado integral implica em um atendimento que contemple às indissociáveis necessidades humanas (física, mental, social e de aprendizagem). Cuidar da criança implica em trazer para o hospital, além dela, toda a sua história. Friedmann (2005, p. 17-18) afirma que devemos considerar os vários contextos e situações das crianças com as quais convivemos:

A criança ou jovem mais idealizado, globalizado, bem alimentado, limpos e educados, membros de famílias tradicionais nucleares ou estendidas, referência vinculada pela mídia em geral; A criança ou jovem provindo de famílias desestruturadas, desde a família de mãe solteira, pais separados onde só a mãe ou só o pai são os responsáveis, até crianças adotadas; A criança ou jovem discriminado pelas mais variadas razões: raça, sexo, origem econômica, coeficiente intelectual ou necessidade especial; A criança ou jovem criados em orfanatos ou instituições que abrigam crianças abandonadas, violentadas ou que sofreram algum tipo de abuso; A criança ou jovem das periferias das cidades que vivem em barracos, favelas, etc.; A criança ou jovem viciado em álcool, drogas, etc.; A criança ou jovem das zonas rurais; A criança ou jovem das comunidades ribeirinhas; A criança ou jovem das comunidades indígenas; A criança ou jovem de diversas origens étnicas: orientais, judeus, italianos latinos, etc.; A criança ou jovem da rua; A criança ou jovem que trabalham etc.

Portanto, enquanto Ser vulnerável a mudanças, a criança deve ter respeitadas suas necessidades individuais durante sua permanência no hospital, bem como, ter garantido o direito de receber uma assistência humanizada que promova a continuidade do seu crescimento e desenvolvimento, reduzindo os traumas provocados pela hospitalização (CRUZ; COSTA; NÓBREGA, 2006).

Nos relatos, gestor e profissional da saúde expressam suas concepções acerca da hospitalização de crianças e adolescentes.

No hospital em si é muito ruim para ela (criança) porque ela passa a ter um volume de tempo extremamente ocioso, que ela não tinha antes quando estava nas suas atividades normais (G1).

Na verdade, elas (crianças) ficam muito ociosas, e o hospital não fornece nenhuma atividade lúdica coerente com a faixa etária, porque, na verdade, os adolescentes, eles gostam de ter um acesso a uma internet, a uma leitura, a uma outra atividade mais..., mas eles não têm esse acesso (P4).

A hospitalização se constitui um processo destinado ao tratamento de doenças, contudo, enquanto espaço destinado ao cuidado de crianças e adolescentes deve, além de oferecer atenção e cuidado, considerá-los sujeitos em desenvolvimento e legítimos de direitos. É necessário termos o entendimento de que nos hospitais pediátricos devem ser oferecidas as condições necessárias para que a criança e o adolescente continuem em pleno crescimento e desenvolvimento. Mesmo em distintos ambientes e em presença de pessoas incomuns ao seu cotidiano, ainda assim eles conseguem sentir, agir e reagir e produzir efeito.

Na infância, a hospitalização significa uma quebra na continuidade da rotina que a criança/adolescente costumava ter anteriormente ao internamento, e o cotidiano vivenciado por eles é completamente modificado. Durante a internação, eles se afastam de seus amigos,

seus familiares, não podem mais brincar como antes, não têm por perto as pessoas que amam, afastam-se da escola e passam a vivenciar uma experiência completamente nova, diferente, e, no mínimo, dolorosa e traumatizante, que é a rotina hospitalar.

Nesse sentido, o hospital deve oferecer condições que possam acolher ao binômio criança/adolescente-família de modo que todas essas perdas e distanciamentos não tragam prejuízos para seu desenvolvimento. O benefício do acolhimento por meio de atividades lúdicas foi expresso no estudo de Quintana et al. (2007). Nele, o hospital era percebido por crianças como um lugar triste, onde elas se sentiam sozinhas, mas também era considerado como um lugar onde se podia brincar. Contudo, a realidade apresentada pelos gestores que participaram deste estudo, ainda traduz o hospital como um espaço que não valoriza o ser criança/adolescente em suas peculiaridades. A limitação de atividades que enfocam aspectos psicológicos e cognitivos tornam o hospital um espaço ocioso.

Nessa perspectiva, a fim de que as crianças e adolescentes internadas tenham momentos de recreação e entretenimento, as atividades desenvolvidas devem colocá-los em um ambiente que os façam lembrar que a vida deles continua. Os momentos lúdicos e/ou escolares desenvolvidos devem propiciar essa vivência de modo que essas crianças adquiriram novos conhecimentos. As atividades desse cunho farão com que eles continuem brincando, desenhando, lendo, estudando, escrevendo, fazendo coisas que faziam quando não estavam internados.

Moreira e Macedo (2009) ressaltam a importância da valorização da experiência vivenciada pelas crianças e de seus mecanismos de sociabilidade. Contudo, para que os atendimentos realizados no hospital produzam efeito às crianças e adolescentes, é importante que as atividades oferecidas sejam compatíveis com a faixa etária em que cada uma dessas crianças se encontra, respeitando os conteúdos específicos que caba a cada fase. Wallon (1975) afirma que se a atividade for do interesse da criança, ou seja, aquela voltada para sua realidade próxima e diretamente relacionada à constituição de sua subjetividade, as chances de motivar a participação infantil serão maiores. Somente assim serão atendidas as singularidades, tanto em relação ao desenvolvimento infantil, como em relação às suas preferências.

Os atendimentos lúdicos, na maioria das vezes, acontecem dentro do espaço da brinquedoteca. Vivenciar momentos neste espaço traz benefícios imensuráveis para a vida da criança/adolescente e sua família. Estes benefícios vão desde a melhoria imediata da autoestima da criança, humanização do contexto hospitalar, até a minimização dos traumas psicológicos resultantes dessa vivência. Para Mello e Moreira (2010) é relevante valorizarmos

o brincar enquanto um instrumento que privilegia o acesso aos conteúdos infantis, dotado de uma função terapêutica importante, especialmente para o segmento infanto-juvenil em situações de adoecimento crônico. Essa valorização e importância do brincar são percebidas no discurso de um profissional da saúde que assiste crianças e adolescentes.

[...] é uma tentativa de diminuir essa ruptura com o externo. Então, é para ver coisas do cotidiano da criança através de trabalhos lúdicos, atividades lúdicas com a criança, contação de histórias [...] ao fazer isso, você vai diminuindo também os prejuízos e os traumas que muitas vezes ficam [...] (P5).

O brincar se constitui como um importante mediador e facilitador para a inserção da criança e do adolescente enquanto sujeitos implicados diretamente em seu processo de adoecimento, funcionando, inclusive, como uma estratégia de estabelecimento de vínculo de confiança com o serviço de saúde e seus profissionais (MELLO; MOREIRA, 2010). No entanto, o que deveria ser um espaço presente em todos os hospitais pediátricos, é possível a partir do discurso abaixo identificar que a brinquedoteca ainda inexistente em alguns hospitais da nossa capital.

[...] por exemplo, da brinquedoteca que a gente tinha antes, e hoje nós não temos mais, que muitas pessoas são contra a brinquedoteca, seu funcionamento [...] Como hoje, aqui no hospital não tem (P1).

A Lei 11.104/2005 garante a obrigatoriedade da brinquedoteca nos hospitais pediátricos, contudo, apesar de não mencionar sobre como deve ser as condições arquitetônicas para sua estruturação, deixa claro que a mesma deve ser um espaço provido de brinquedos e jogos educativos, destinado a estimular as crianças e seus acompanhantes a brincar, de modo a atender certas necessidades da criança internada. Para isso, atividades como recreação, brinquedo terapêutico, terapia lúdica, surgem como propostas de utilização do brincar no hospital.

Mitre e Gomes (2004) ressaltam três núcleos de sentido para o uso do lúdico em hospitais: 1) o lúdico como atividade prazerosa à criança, tornando-se um contra-ponto à dolorosa rotina hospitalar; 2) o brincar como um espaço democrático onde ocorre a valorização das experiências individuais e a possibilidade de escolhas e 3) a atividade de brincar como um facilitador para a interação entre os profissionais de saúde, crianças e seus acompanhantes. Esses aspectos podem ser percebidos no sentimento de uma criança, expressos pelo discurso de seu familiar/acompanhante, demonstrando as necessidades do ser criança/adolescente-hospitalizado em fase de desenvolvimento.

A minha (filha) estava dizendo: mainha eu queria um livro, um livro para eu ler. Queria um caderno de desenho para eu desenhar. E porque a senhora não trouxe meu lap top para eu estudar no meu lap top (GF).

Apesar dos programas nacionais voltados à humanização hospitalar, os hospitais ainda não atendem às necessidades específicas da infância e adolescência. Apesar dos esforços das equipes interdisciplinares, percebemos pelo discurso acima que o hospital ainda é um ambiente pobre em estimulação. Devido a facilidade de acesso da população a meios informatizados e às novas propostas pedagógicas, as atividades, apenas de cunho lúdico, são importantes, contudo, são insuficientes para adequada manutenção do desenvolvimento cognitivo e intelectual vivenciado por essas crianças em seu meio.

O discurso abaixo aponta para além da necessidade de atividades lúdicas. Os desejos e a necessidade de continuidade da escolarização podem ser vistos neste relato.

A minha já está preocupada com isso aí. Ela fala direto: - mainha perdi minhas provas, vou perder o ano e não vou passar de ano. Então quer dizer, ela pequenininha, lá deitada, já está pensando nisso aí (GF).

A preocupação voltada às atividades escolares, mesmo enquanto internadas, é anunciada pelas crianças a seus familiares por meio da solicitação de livros e outras atividades que as mantenham no curso do seu desenvolvimento. O medo relacionado a perdas de prova e possível perda de ano letivo é um sentimento que não pode ser negado pelo hospital, pois cada criança apresenta sua demanda, e, nesse sentido, o cuidado individualizado se faz indispensável. Não existem atividades que relembrem o que crianças/adolescentes, neste caso, estudantes, vivenciavam em suas rotinas antes da hospitalização.

Aqui não tem muito o que se fazer em termos de escolaridade no hospital, tem mais brinquedos, livro eu acho que é bem escasso (P1).

O máximo que a gente dispõe para as crianças é um serviço de recreação que faz atividades lúdicas com as crianças, mas, é mais assim, em termos de entretenimento e não necessariamente de educação (G2).

As crianças na faixa etária de 7 a 14 anos tem obrigação em ir à escola e frequentar as aulas e, por isso, experienciam vínculos com colegas de turma e professores, adquirem novos conhecimentos, fazem descobertas, são cobrados, fazem tarefas, provas e são aprovados ou reprovados. Ademais, é um período de socialização e desenvolvimento de habilidades físicas,

cognitivas e da linguagem. É imprescindível atender integralmente as demandas desses sujeitos, reconhecendo e valorizando a faixa etária em que cada um deles se encontra.

De acordo com Benjamin (1984) a capacidade de compreensão da criança nessa situação é importante porque lhe possibilita entender explicações verbais sobre a hospitalização, cooperar no tratamento e aumentar a sua receptividade quanto a intervenções para reduzir a dor e o estresse. Portanto, “[...] se o meio não oferecer desafios, exigir e estimular o intelecto, esse processo poderá se atrasar ou mesmo não se completar, ou seja, poderá não chegar a conquistar estágios mais elevados de raciocínio” (VYGOTSKY, 1998, p. 79).

Outro aspecto importante para as crianças em idade escolar é que a restrição de atividades nesta fase leva à perda da autonomia, podendo ocasionar uma diminuição de sua autoestima o que pode resultar em regressão do comportamento. Tanto a independência como a capacidade de realização de atividades são relevantes nesse período do desenvolvimento infantil. Portanto, se forem negadas as condições necessárias para superar os aspectos dolorosos e depressivos inerentes à hospitalização, gera-se um estado de fragilização, contribuindo para a perda da sensação de competência, ameaçando a autoestima da criança, afetando seu autocontrole e sua habilidade de enfrentamento (BORGES, 1999). Reportando-se à limitação das condições que devem ser oferecidas à criança hospitalizada, Quintana et al. (2007) esclarecem que as situações vivenciadas pela criança no hospital já vêm sendo percebidas de modo mais favorável, e uma avaliação para mudanças com relação à internação de crianças já vem ocorrendo. Esse aspecto deve fortalecer ações que visem minimizar o sofrimento e a angústia vividos pelas crianças frente à internação. Tais ações devem ser estimuladas, uma vez que geram alívio e lhes permitem passar pela internação de forma menos traumática. Nesse contexto, os relatos demonstram as implicações da quebra da continuidade do ritmo escolar da criança.

Se desmotivar para voltar à escola quando tiver alta, não conseguir acompanhar os colegas que já podem estar mais adiantados. [...] Tanto pode desmotivar de não querer mais ir porque já está afastado, não conseguem acompanhar, aí desmotivam ainda mais [...] (G3).

Ela perde na aprendizagem dela, ela pode até se tornar uma criança com a aprendizagem lenta, por causa desse afastamento (da escola). E até o conteúdo, ela passar dois, três meses no hospital, se ela não tem esse atendimento com o professor, ela vai perder conteúdo. Ela vai ser aprovada, mas ela vai perder o que foi dado na sala de aula (G4).

Vygotsky (1991) afirma que o pensamento propriamente dito é gerado pela motivação, isto é, por nossos desejos e necessidades, nossos interesses e emoções. Sendo assim, a aprendizagem deve sempre incluir relações entre as pessoas. A relação do indivíduo com o mundo está sempre medida pelo outro. Não há como aprender e apreender se não tivermos o outro, aquele que nos fornece os significados que permitem pensar o mundo a nossa volta.

A motivação é, portanto, o processo que mobiliza o organismo para a ação, a partir de uma relação estabelecida entre o ambiente (materializado pela figura do professor), a necessidade e o objeto de satisfação. Isso significa que, na base da motivação, está sempre um organismo que apresenta uma necessidade, um desejo, uma intenção, um interesse, uma vontade ou uma predisposição para agir (BOCK, 1999).

Quando relacionado ao distanciamento da escola quando hospitalizados, a ausência da motivação para crianças e adolescentes resulta em um sentimento de perda de interesse nos estudos que interfere diretamente no processo de ensino-aprendizagem. A isso, soma-se a dificuldade de se reaproximar de seus pares ao retornar à escola, pois se sente diferente deles e, por vezes, os outros o veem e o tratam como diferente.

Os relatos de gestores apontam algumas consequências da descontinuidade nesse processo de formação de crianças e adolescentes em idade escolar. Na opinião deles, a desmotivação, ocasionada pela falta de frequência às aulas, pode trazer prejuízos concretos à vida dessas crianças e adolescentes. Nesse sentido, Knüppe (2006) afirma que uma das consequências da desmotivação para crianças em idade escolar é a repetência e a evasão escolar. Contudo, a aprovação escolar pode se fazer presente na vida dessas crianças, no entanto, a aprendizagem e a apreensão do saber por elas adquirida, são limitadas.

Com relação a essa condição, Vasconcellos (1995) chama à atenção para dois aspectos que devemos considerar com relação à produtividade escolar. Um diz respeito à conclusão dos estudos pelo aluno, e outro é mais amplo por envolver a apropriação do saber pela criança em seu sentido mais amplo, capaz de levar o aluno a se constituir como cidadão e sujeito histórico. Sentimentos de inquietação voltados aos aspectos relacionados as perdas imediatas e a limitação do saber são expressos na fala dos familiares que acompanham a criança/adolescente no processo de hospitalização.

[...] você perder um dia já fica ruim, porque fica uma pessoa sem noção porque perde uma explicação. Vai fazer a prova não tem quem explique, a não ser eu em casa (GF).

Eu acho que não tem recuperação mais não, esse afastamento. Pode ser que ele passe de ano, mas se lá na frente ele precisar de algo que era para

ter naquele ano e não teve? Eu acho que passar ele de ano é bom para ele que não perde o ano, mas não é fundamental para ele [...] (GF).

[...] ela pode perder alguns dias de aula, como pode perder o ano letivo, e um ano letivo na vida de qualquer indivíduo é marcante para o resto da vida, para sua vida estudantil e também para sua vida profissional, e até a questão da autoestima (P2).

Um ano perdido para uma criança traz muitos prejuízos, não apenas em relação à aprendizagem, mas com relação à socialização dela com crianças da mesma idade, com amigas que já foram feitas, às vezes até em relação à autoestima da criança. Quando se vê, ela está com idade avançada numa série bem anterior, então, isso traz muitos prejuízos também no seu emocional (P5).

Uma das preocupações apresentadas nos discursos é a defasagem entre a idade e a série que o aluno deveria estar cursando (MENEZES; SANTOS, 2002). De acordo com o Censo do MEC, no ano de 2010, o percentual de distorção idade/série no Brasil chegou a 23,6% no ensino fundamental, representando 7 milhões de estudante (BRASIL, 2010b). Essa distorção é considerada um dos maiores problemas do ensino fundamental brasileiro, agravada pela repetência e o abandono da escola. Muitos especialistas consideram que a distorção idade-série pode ocasionar alto custo psicológico sobre a vida escolar, social e profissional dos alunos defasados.

A preocupação apresentada por familiares e profissionais é enfatizada por Ahlert (2007) quando afirma que hoje, o grande desafio da educação, mais do que em qualquer outra época, é o diálogo e o desenvolvimento da capacidade argumentativa. Sendo assim, faltas escolares justificadas e elaboração de atividades para nota não devem ser suficientes para que a escola descarte o período que aquela criança ficou afastada e a aprove de ano.

A aprovação escolar pode trazer à criança e sua família, de imediato, o sentimento de realização, todavia, as competências não adquiridas e não recuperadas poderão limitar o futuro dessas crianças. Isso porque as necessidades educacionais fundamentais referem-se tanto aos instrumentos essenciais de aprendizagem (leitura, escrita, expressão oral, cálculo, resolução de problemas), quanto aos conteúdos educativos fundamentais (conhecimento, aptidões, valores, atitudes), indispensáveis ao ser humano para sobreviver, desenvolver suas capacidades, viver e trabalhar com dignidade, participar plenamente do desenvolvimento, aprimorar sua qualidade de vida, tomar decisões ponderadas e continuar a aprender (UNESCO, 2010).

Ahlert (2007) reportando-se ao Relatório Jacques Delors: Educação: um tesouro a descobrir (UNESCO, 2010), relata competências que a educação precisa desenvolver no

estudante, conhecidas como os pilares da educação: Aprender a ser, que significa ajudar o jovem a desenvolver a identidade e a autoestima, autoconfiança, autoconceito, autodeterminação, ou seja, aprender a ser; Aprender a conviver, que significa ajudar os jovens a desenvolverem as relações interpessoais e comunitárias, relações de cidadania, de urbanidade, de solidariedade, de construção coletiva, de ação comunicativa, de conhecer e reconhecer o outro de forma comunicativa; Aprender a fazer, que significa possibilitar ao aluno adquirir habilidades básicas e específicas de gestão e empregabilidade, de se tornar hábil para encarar o mercado de trabalho de bens e serviços; Aprender a aprender, que significa possibilitar o aprender a andar atrás do conhecimento; Aprender a conhecer o conhecer, que significa acessar informações de todas as formas: na biblioteca, na enciclopédia, no dicionário, nos periódicos, na rede de computadores; sair da escola como um caçador de conhecimentos. Nesse sentido, a educação consiste em permitir que todos, façam frutificar seus talentos e suas potencialidades criativas, o que implica, por parte de cada um, a capacidade de assumir sua própria responsabilidade e de realizar seu projeto pessoal.

A educação, materializada pela escola formal deve estar preparada para desenvolver junto às crianças/adolescentes que passaram por um período de internamento, muitas vezes longo, as competências e potencialidades de acordo com sua faixa etária. Contudo, o relato de um familiar evidencia que, além do hospital, a escola de origem também apresenta limitação no cuidado voltado à escolarização da criança durante sua hospitalização e/ou no retorno à sala de aula.

A professora da minha (filha) já disse que ela não ia passar (ano letivo). E a diretora conversou comigo e disse: - 'Mãe, é melhor trancar a matrícula dela, porque ela vem para escola, fica um tempo, depois fica interna. Depois vai para casa, fica dois, três dias no colégio aí adocece e interna de novo'. Aí eu disse: - 'mas se eu for fechar a matrícula dela o que é que vai ser dela'. Porque ela (criança) disse: - 'eu não quero parar de estudar'. Eu não tenho condições (financeiras), se eu pudesse eu pagava uma professora para dar aula a ela. Eu não tenho condições (GF).

Mãe e filha expressam descontentamento diante da negação da escola à continuidade do processo de formação de seu aluno, mesmo após a alta hospitalar devido as reincidências de afastamentos por motivo de doença. A incapacidade, falta de preparo e desistência antecipada de professores e diretores escolares são contrários a todos os sentidos da educação para a vida de crianças e adolescentes. Tais acontecimentos parecem não ser fato isolado entre crianças que passaram por internamento.

O estudo de Nóbrega et al., (2010) apontou que, após a alta hospitalar, o retorno de crianças com doença crônica à escola mostrou-se problemático em virtude de a escola se mostrar despreparada para atender a essa clientela. Tal situação deveu-se ao fato de a escola não atender às necessidades peculiares dessas crianças, desfavorecendo a inclusão das mesmas junto aos colegas e professores. Esse modo de conduzir o processo ensino-aprendizagem de crianças e adolescentes com necessidades especiais intercepta veementemente a cidadania. Nessas condições, crianças e adolescentes têm seu processo de desenvolvimento interrompido, roubam-lhe o que de mais significativo têm em sua vida que é a oportunidade de adquirir competências para a vida como um todo a partir dos pilares da educação.

Outro aspecto ressaltado na fala foi o medo demonstrado pela criança frente à possibilidade de ter que parar seus estudos. Apesar de o direito à educação estar previsto na Constituição Federal de 1988, no Estatuto da Criança e do Adolescente de 1990 (BRASIL, 2008), na Política Nacional de Educação Especial (BRASIL, 1994), no Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente – CONANDA (BRASIL, 1995) e na Lei de Diretrizes e Bases (LDB Nº 9.394/96), as secretarias de educação, em nome das escolas, desrespeitam e descumprem estas leis, negado o direito dessa criança de continuar estudando. Fazendo valer os preceitos das legislações vigentes, o UNICEF (2009, p. 13) pondera os aspectos da integralidade da educação para a criança.

A educação integral considera, no seu desenvolvimento, as dimensões dos tempos, práticas, conteúdos e territórios das ações educativas, na escola e em outros lugares de aprendizagem. Leva em conta também as articulações intersetoriais entre políticas públicas, a participação contínua e ativa da comunidade. Envolve principalmente o foco no direito de cada criança a ter acesso, a permanecer e aprender e a concluir cada etapa da Educação Básica.

A escola, espaço comum e de direito que objetiva desenvolver potencialidades no ser humano para que o mesmo realize seu projeto de vida, não pode desistir do aluno diante de tais circunstâncias. Sendo assim, é importante que se mantenha e valorize o vínculo entre a escola e o hospital a fim de promover a continuidade do processo de escolarização da criança, respeitando-a em seus direitos e garantindo sua cidadania (NÓBREGA et al., 2010).

A participação ativa dos familiares diante do processo de formação das crianças/adolescentes que estão hospitalizados é percebida nos relatos a seguir. A fim de que as perdas escolares não signifiquem grandes danos para as crianças, seus familiares buscam

estratégias de enfrentamento que possam minimizar as perdas escolares e facilitar o retorno à sala de aula.

[...] eu já falei com a professora dela, ela passa em frente a minha casa para ir para aula, ela vai pegar, no caso ela (filha) tem dois cadernos, ela leva uns, aí passa as tarefas. Quando ela voltar ela deixa na minha casa e já leva o outro. [...]. E o que precisar eu vou ensinando a ela em casa (GF).

Eu vou telefonar, vou pedir para os professores passarem para mim a tarefa, o material, alguns livros, os livros dela vão ter que estar aqui, e eu vou acompanhando com você (filha). Foi o que eu fiz. O que ia passando por lá, até por celular mesmo a gente via na internet, trabalhos. Ia trabalhando nos livros e aí, as faltas, lógico, justificadas [...]. (GF).

Segundo Fonseca (2009), o enfrentamento é entendido como um processo dinâmico, onde se trabalham questões de relacionamento nas diversas situações vividas em um determinado contexto. Nessa perspectiva, os familiares buscam junto à escola de origem ou, junto aos próprios professores, suporte para que as perdas das crianças durante a hospitalização não signifiquem atraso ou perda do ano letivo. É a própria família que busca, cada uma a seu modo, estratégias que garantam a continuidade do processo de aprendizagem materializada pela permanência de alguma forma de vínculo da criança com a escola. Assim, cada família reinventa modos de enfrentamento diante de cada situação, tentando adaptar-se às mudanças geradas pela doença e hospitalização. Contudo, o discurso aponta uma unilateralidade no cuidado, relacionado às estratégias de enfrentamento. Quando uma das partes não participa desse processo, a criança hospitalizada e sua família enfrentam dificuldades ainda maiores na superação dos prejuízos provocados pelas perdas escolares dessas crianças.

O Estado, nessa perspectiva, não se faz presente para cumprir o dever de oferecer educação a todas as crianças. Nos relatos anteriores, ele surge como um agente passivo que assiste a um problema vivenciado diariamente nos hospitais e espera iniciativas particulares, deixando transparecer uma inversão de papéis sociais.

A escola, instância autônoma, não se apresenta preocupada em dar continuidade ao processo de formação e aprendizagem do seu aluno. Em momento algum ela se encaminha à família ou ao hospital a fim de buscar o contato com a criança para atualizar conteúdos, recuperar competências, ou mesmo para acolher a criança em seu retorno à escola. O que se observa são casos individuais em que um professor, talvez pela proximidade com a família, se dispõe a atualizar as atividades no caderno da criança, para que a própria mãe assuma o dever de orientar e nortear estas atividades.

De acordo com o Plano Nacional de Educação (BRASIL, 2001b), é dever do Estado assegurar o ingresso, a permanência e a conclusão do ensino para as crianças na escola. Para tal, essa prioridade inclui o necessário esforço dos sistemas de ensino, para que todas as crianças em idade escolar obtenham a formação mínima para o exercício da cidadania e para o usufruto do patrimônio cultural da sociedade moderna. O processo pedagógico deverá ser adequado às necessidades dos alunos e corresponder a um ensino socialmente significativo. Crianças e adolescentes hospitalizados estão contemplados nesse direito por meio da Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional Nº 9.394, que trata da escolarização de crianças com necessidades especiais. Portanto, é uma questão de cidadania da qual nem o setor saúde, nem o setor da educação podem se eximir (BRASIL, 1996).

Diante do exposto, evidenciamos que as limitações no processo de formação escolar das crianças e adolescentes hospitalizados trazem implicações profundas e significativas para suas vidas. Sendo assim, faz-se necessário que hospitais e escolas se articulem para garantir meios, durante a hospitalização infantil, da intervenção pedagógico escolar no ambiente hospitalar, materializada pela classe hospitalar, como estratégia de enfrentamento da realidade vivenciada por essas crianças e adolescentes. Sua mediação nesse contexto é imprescindível para a criança em idade escolar por partir, do princípio de considerar a integralidade da criança hospitalizada, não priorizando apenas a cura da enfermidade, mas demandando atenção também para fatores que se relacionam ao desenvolvimento do sujeito enquanto ser humano (ZARDO; FREITAS, 2007).

A escolarização durante a hospitalização já foi estudada por diversos pesquisadores como Sacool, Fighera e Dorneles (2004); Matos e Mugiatti (2006), Fontes e Vasconcelos (2007); Rocha e Passeggi (2010). Os mesmos comprovaram a estreita relação entre a saúde, enquanto doença-hospitalização-reabilitação, e educação, enquanto continuidade do sentido da vida e retorno ao cotidiano e escola de origem. Entretanto, que o direito de crianças hospitalizadas desfrutarem de atendimento pedagógico escolar hospitalar esteja previsto em lei, essa modalidade de ensino ainda não é disponibilizada nos hospitais da nossa capital. Destarte, para que esse tipo de atendimento seja efetivado do modo proposto, uma interlocução entre a saúde, em nome dos secretários e gestores hospitalares, e a educação deve ser fato apreciado pelos sujeitos que representam a sociedade nestas esferas sociais.

4.3 Escolarização Formal no Hospital: conhecimento da legislação vigente

Cada vez mais, a educação e o cuidado a crianças e adolescentes são tratados como assuntos prioritários por nossos governantes, pelas organizações da sociedade civil e por profissionais da pedagogia, da saúde e de outras áreas do conhecimento. Por se basearem na universalização de direitos fundamentais, a educação e a saúde, materializadas pelo cuidado, consolidam-se como políticas públicas que se relacionam e têm muitas afinidades.

A educação, direito humano com acesso universal garantido através do Art. 214 da Constituição Brasileira (BRASIL, 1990), é o principal meio para a formação integral do cidadão. Deve oferecer oportunidades educativas voltadas à satisfação das necessidades básicas de aprendizagem da criança e do adolescente. Essas necessidades compreendem tanto os instrumentos essenciais para a aprendizagem (como a leitura, a escrita e a expressão oral), quanto aos conteúdos básicos da aprendizagem (como conhecimentos, habilidades, valores e atitudes), necessários para que os seres humanos possam sobreviver, desenvolver plenamente suas potencialidades, viver e trabalhar com dignidade, melhorar a qualidade de vida, tomar decisões e continuar aprendendo (UNICEF, 1990). O resultado dessa formação fará cumprir as promessas constitucionais para concretização dos direitos fundamentais.

Atender aos direitos constitucionais não é uma opção, mas sim, uma obrigação que os governos se comprometem a exercer, a fim de que as políticas públicas se fortaleçam e sejam implementadas. Além disso, no que se refere aos direitos da criança e do adolescente, tem-se ainda mais um limitador e norteador, que é o princípio constitucional da prioridade absoluta a essa clientela.

O Art. 57 do Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA (BRASIL, 2008, p. 21) dispõe que o “Poder Público estimulará pesquisas, experiências e novas propostas relativas a calendário, seriação, currículo, metodologia, didática e avaliação, com vistas à inserção de crianças e adolescentes excluídos do ensino fundamental obrigatório”. Em seu Art.86, o ECA determina que: “a política de atendimento dos direitos da criança e do adolescente far-se-á através de um conjunto articulado de ações governamentais e não-governamentais, da União, dos estados, do Distrito Federal e dos municípios” (BRASIL, 2008, p. 27). Nesse sentido, a gestão pública da saúde e da educação, em nome dos secretários municipal e estadual, e dos hospitais, em nome de seus diretores, coloca-se em pauta a implementação das políticas públicas existentes por estar condicionadas a eles.

A Gestão Pública, segundo Graham Junior e Hays (1994 apud D’ANJOUR et al., 2008), está ligada diretamente às atividades administrativas que ocorrem nas agências

governamentais, ou seja, enquanto o papel da administração pública é formular políticas, a função do gerenciamento público é a de executar essas políticas de forma eficiente.

[...] o papel do gerente público está justamente no centro das tensões que percorrem as instituições públicas: entre a política e a burocracia, entre as exigências de flexibilidade e de controle, entre a preocupação de responder as necessidades dos cidadãos e a limitação da disponibilidade de recursos. [...] seria desejável que os governos lhes atribuíssem um papel de atores [...], nos processos de modernização das instituições. (TOHÁ; SOLARI, 1997, p. 18).

Para gerir órgãos ou instituições da saúde e educação, sejam de gestão pública ou privada, faz-se necessário e essencial o domínio de competências devido às constantes dinâmicas vivenciadas. Essas situações, comuns ou não, impõem, a cada dia, desdobramentos e desafios aos seus gestores. Nesse sentido, os gestores se fazem atores fundamentais e essenciais, e para que a participação destes no processo seja eficaz, é indispensável que tenham o conhecimento acerca das políticas voltadas à criança e ao adolescente e o conhecimento da realidade vivenciada pelas crianças/adolescentes hospitalizados.

De acordo com o MEC/INEP (BRASIL, 2000), apenas com conhecimentos e habilidades as pessoas tornam-se capazes de agir com proficiência, e de nada valem as boas idéias, sem que sejam traduzidas em ações competentes e consequentes. Diante desses aspectos, os discursos abaixo revelam o nível de conhecimento dos gestores acerca da política de atendimento pedagógico hospitalar.

Eu nunca ouvi falar (G3).

[...] não conheço. [...] nunca ouvi falar (G2).

[...] Tem? Qual é? (G7).

Eu sei que existe a política, mas eu não tenho o aprofundamento sobre o conhecimento dela (G1).

Os profissionais que se dispõem a assumir cargos de gestão, seja na área hospitalar ou educacional, devem buscar o conhecimento científico a fim de se respaldarem para representar estes órgãos públicos. Para isso, é importante e necessário associar o conhecimento empírico possuído ao conhecimento científico disponibilizado, provendo assim aquisição e aprendizagem de novos conhecimentos voltados às políticas públicas.

Os relatos de gestores revelaram desconhecimento acerca da política de atendimento pedagógico em classe hospitalar. O conhecimento acerca das políticas públicas para a criança e para o adolescente, por parte da população e gestores, é limitado. Todavia, parte desta

problemática se deve ao fato de que, apesar de haver um acervo considerável sobre monitoramento e avaliação destas políticas públicas, o Brasil ainda enfrenta dificuldades para oferecer aos gestores e à população um serviço mais efetivo e padronizado de informações a esse respeito (BARROS, 2006).

Concordando com esta proposição, o Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada/IPEA (IPEA, 2003), em estudo com gestores, concluiu que o conhecimento não efetivo sobre políticas públicas provavelmente estaria relacionado à baixa capacidade de transmitir informação por parte dos órgãos formuladores de políticas voltadas para crianças e adolescentes, bem como dos formadores de opinião que, normalmente, têm como principal preocupação a veiculação de reportagens espetaculares em vez de informações sobre a legislação e políticas públicas existentes nessa área.

Diante dessa realidade, a gestão federal tem participação na condução das gerências estaduais e municipais por não disponibilizar efetivamente informações pertinentes a tais cargos. Com isso, gestores que não dispõem do conhecimento adequado para garantir que os direitos das crianças e adolescentes sejam cumpridos, prestam um atendimento meramente formal, compartimentado entre educação e saúde, e não se ocupam em apreciar a integralidade do ser-criança na efetiva solução dos problemas existentes.

Conheço, mas dizer o artigo, eu não me lembro se é o 23 ou 22 que dá direito à criança estar no hospital e receber todo o apoio da escola, inclusive as atividades, o professor tem obrigação de ir ao hospital. Existe isso na LDB, na Lei de Diretrizes e Bases (G6).

Está presente, neste relato, um grande equívoco diante das recomendações da Lei de Diretrizes e Bases. Afirmativas incoerentes e inexistentes proporcionam uma confusão de legalidades demonstrando insegurança e desconhecimento do gestor. Legalmente alguns documentos dispõem sobre essas possibilidades de atendimento. Primeiramente citamos o Decreto Lei n. 1044/69 que estabelece que os alunos que se encaixam na condição daqueles que necessitam de tratamento especial, têm direitos a exercícios domiciliares, com acompanhamento da escola, sempre que compatíveis com seu estado de saúde e condições do estabelecimento. Nota-se aqui uma possibilidade do atendimento em classes hospitalares. Segundo, o Decreto Lei Nº 1.044, de 21 de outubro de 1969 em seu Art. 2º estabelece que deve ser oferecido "como compensação da ausência às aulas, exercício domiciliares com acompanhamento da escola, sempre que compatíveis com o seu estado de saúde e as possibilidades do estabelecimento" e que seria "da competência do Diretor do estabelecimento a autorização, à autoridade superior imediata, do regime de exceção" (Art.

4º) (BRASIL, 1969). Depois desses decretos, nenhuma outra recomendação legal acerca do tema foi elaborada. O que mais recentemente faculta sobre essa problemática é a política de atendimento pedagógico educacional em classe hospitalar (BRASIL, 2002).

Essa política de atendimento recomenda que as atividades devam ser feitas por pedagogos capacitados, dentro do hospital, em salas específicas (BRASIL, 2002). Nenhum atendimento efetuado em virtude da classe hospitalar deve ser feito por professores da escola de origem da criança ou do adolescente. Quanto a esse aspecto Paula (2004) esclarece ainda que o professor que irá atuar no hospital deve ter capacidade para lidar com as diferenças, respeito às condições culturais e existenciais das pessoas sem discriminá-las, sabendo conduzir a imprevisibilidade, devido à variação de idade, internações e altas hospitalares.

Eu acho que se isso acontece (não ter acompanhamento escolar no hospital) é uma lástima. Porque todas as crianças devem ter acesso à escola. [...] e se em João Pessoa acontece esse tipo de procedimento, esse tipo de inexistência desse atendimento (no hospital), é uma falha grave (G7).

As leis advêm de atos do Poder Legislativo e visam disciplinar condutas objetivando o melhor interesse da coletividade, de forma a proporcionar uma coexistência pacífica entre os membros da sociedade. É uma determinação que obriga seres humanos a procederem desta ou daquela maneira. Contrariamente a todos esses princípios, os relatos neste estudo demonstram que crianças e adolescentes são privadas do exercício de sua cidadania e veem seus direitos fundamentais sendo violados, justamente pela ação inadequada ou omissão dos gestores públicos em implantar as políticas públicas destinadas à concretização de seus direitos, conforme previsto no ECA.

Crianças hospitalizadas e sem nenhum tipo de assistência dada, pela escola de origem ou por pedagogos especializados dentro da instituição hospitalar, é fato vivenciado diariamente por profissionais e familiares no cotidiano hospitalar. No momento em que expressa o desconhecimento de que crianças e adolescentes não recebem nenhum tipo de assistência voltada ao processo de formação escolar dentro do hospital, o gestor demonstra não só desconhecer a realidade da qual deveria ter profundo conhecimento, como também, descaso pela inoperância diante do direito de crianças e adolescentes. Para ele, é como se a inexistência de atendimentos pedagógicos em classe hospitalar, problemática de sua competência, não lhe coubesse responsabilização. De certo modo, é como se a obrigação para efetivação desse tipo de cuidado à criança e ao adolescente fosse dever de outras instâncias, ou mesmo da família. A falta de conhecimento deste gestor sobre essa política de atendimento educacional, a qual é de caráter obrigatório desde 2002 por meio das Diretrizes Nacionais

para a Educação Especial (BRASIL, 2001a, p. 51), evidencia falta de compromisso com os princípios da gestão pública. Diante desse fato, Digiácomo (2010, p. 16) delinea que:

[...] face o princípio jurídico-constitucional da *prioridade absoluta* à criança e ao adolescente, o administrador público (que na forma do art. 37, da CF, está *vinculado* ao *princípio da legalidade*) fica *obrigado* a implementar as supramencionadas *políticas públicas* destinadas à garantia da *plena efetivação* dos direitos infante-juvenis assegurados pela lei e pela Constituição Federal, não podendo invocar seu suposto “poder discricionário” para privilegiar área diversa, não amparada por semelhante *mandamento* constitucional.

Muitas vezes, as políticas públicas se apresentam restritas apenas a aspectos burocráticos, longe de serem efetivadas por gestores, por meio de iniciativas que as tornem realidade. Os desafios cabíveis para a garantia desse direito estão voltados, principalmente, para a vontade política e os olhares mais humanos e menos assistencialistas dos gestores que representam os órgãos públicos. Os relatos de gestores e profissional que se seguem apresentam justificativas para o não cumprimento desses direitos.

Eu acho que esta política nacional não está muito bem divulgada. Você sabe informar qual é a lei que diz isso? (G2).

Ainda não chegou para nós, [...], como algo que a gente tivesse que implantar. Então, quando não chega algo que a gente tenha que implantar a gente não pensa... (G1).

[...] não existe aquela cobrança por parte do Governo Federal, que já que existe essa política, ela deve ser implantada e deve haver essa cobrança (P4).

O Art. 4º da Lei Federal 8069/90, que dispõe sobre o ECA, explicita que deve ser dada absoluta prioridade à efetivação dos direitos da criança e do adolescente. Essa condição coloca a criança e o adolescente em primeiro lugar na escala de preocupação dos governantes, os quais devem respeitar e cumprir todas as recomendações legais contidas nos documentos que asseguram direitos à criança e ao adolescente. Andrade (2007, p. 131), explana as atribuições do Estado diante da lei:

A cada direito corresponde um dever correlato. Se a criança e o adolescente passaram a condição de sujeitos de direito, o Estado passou a condição passiva de sujeito de obrigações. Obrigações estas que decorrem da lei e que devem ser cumpridas no exercício da função pública, seja diretamente pelo Estado, seja por meio de particulares em colaboração – agentes públicos.

Diante dessa assertiva, os resultados deste estudo corroboram o de Digiácomo (2010) quando afirma que até hoje as leis vêm sendo sistematicamente descumpridas por boa parte

dos administradores públicos. A prioridade absoluta e a proteção integral à criança e ao adolescente, que como tal deveriam ser o foco central das preocupações e ações de governo, parecem significar palavras vazias de conteúdo, para perplexidade geral de toda sociedade. A falta de conhecimento de uma política de tamanha importância jamais poderia ser o motivo do seu não cumprimento e efetivação. Gestores da saúde e da educação não têm essa prerrogativa. Cabe-lhes, além de se reconhecerem como sujeitos de obrigações, como diz Andrade (2007), garantirem a continuidade do processo ensino-aprendizagem durante a impossibilidade da criança em frequentar a escola, sempre que for compatível com seu estado de saúde. O modo de implementação desse direito é a classe hospitalar.

As políticas, se existem, são de fato para serem cumpridas. Um agente público, na figura de gestor, que condiciona a efetivação da modalidade classe hospitalar à cobrança por parte do Governo Federal, demonstra limitação de ações diante da autonomia que lhe é concebida enquanto líder público. Gestores estaduais e municipais tem autonomia para implementação de suas políticas locais. Não cabe, obrigatoriamente, ao Governo Federal cobrar a implantação e efetivação de políticas, mas sim, aos gestores municipal e estadual garantirem os direitos previstos, especialmente os que asseguram a criança e o adolescente.

Zoboli (2000), diante desse fato, acredita que o caráter ético que envolve a figura do administrador, reportando-se a valores e princípios, pode influenciar no processo de tomada de decisão. Para Eduardo Fonseca (2007, p. 140) a ética assemelha-se a um filtro, separa o desejado do desejável, por uma opinião, “um juízo de valor que faz daquilo que se deseja algo merecedor do nosso desejo, numa situação de perigo coletivo é ela que impede que cada um se entregue cegamente ao impulso de sobrevivência”. Contudo, Machado, Maia e Labegalini (2007, p. 28) asseguram que “[...] a política pública não pede licença para influenciar e impregnar o dia-a-dia de todas as pessoas, mas, ao contrário, influencia e impregna a vida de todos com ou sem consentimento do cidadão”. Sendo assim, precisamos vivenciar o dia a dia para nos sensibilizar e sentir a responsabilidade da gestão para a infância.

O Estado, frente à responsabilidade que lhe cabe, deve apresentar-se em maior proporção, atuando como principal fomentador e articulador de Políticas Públicas para a infância e juventude. Contudo, os relatos contradizem os deveres legais do Estado.

[...] os pais têm que procurar o Ministério Público, conversar com a escola, e se a escola não fizer essa atuação, os pais procuram o Ministério Público e aí vai atuar o Ministério Público para poder a escola estar dando esse apoio (G6).

A obrigatoriedade no cumprimento das leis é fato, e o ECA estabelece um verdadeiro comando normativo dirigido ao administrador público, que em suas metas e ações não tem alternativa outra além de priorizar, de forma absoluta, a área infanto-juvenil. Nessa perspectiva, Digiácomo (2010) esclarece que os problemas enfrentados por crianças e adolescentes não podem esperar, devendo ser enfrentados e solucionados com a máxima urgência, evitando, assim, o agravamento da situação e dos prejuízos por aqueles suportados, sendo certo que a omissão do Poder Público os coloca em grave situação de risco, tornando o agente público responsável passível de punição.

A necessidade e urgência em se preencher a lacuna entre a política existente e inexistência do atendimento pedagógico à criança e ao adolescente hospitalizados se justifica pela necessidade e importância da manutenção do vínculo do aluno com a escola de origem e na importância da continuidade do processo de ensino-aprendizagem.

Dessa forma, em razão do desrespeito às referidas garantias infanto-juvenis, é que se torna imperiosa a necessidade de haver o controle, pelo Judiciário, dos atos administrativos comissivos ou omissivos correlacionados com as prestações positivas obrigatórias da Administração, seja para obrigar o Poder Público a realizá-las, seja para corrigir os atos praticados com desvio do real interesse superior da criança e do adolescente.

[...] já que a gente está falando de crianças que ficam dois, três meses internadas. Então, provavelmente elas não têm condições físicas, até de motivação, de ânimo realmente para aprender (G3).

A clientela deste hospital ainda é fraca com relação à educação. Não sabe da importância da educação (P1).

Então, nem a família, nem o próprio hospital está preparado ainda para receber e acolher essa demanda como uma rotina, como uma política realmente de saúde (G5).

A postura e concepção de gestores e profissionais diante da possibilidade de implantação de uma classe hospitalar caracterizam o desconhecimento do verdadeiro sentido da escolaridade para a vida da criança/adolescente hospitalizados. Será necessário o restabelecimento físico para que as crianças e os adolescentes continuem se desenvolvendo? Crianças, adolescentes e familiares não valorizam a educação e se apresentam desanimados para aprender? Como a família poderá se preparar para algo que não se sabe se existe?

Fonseca (1999c) afirma que, para aceitar a inexistência dos atendimentos pedagógicos em hospitais, devemos considerar que os mesmos, do ponto de vista arquitetônico, não foram idealizados e/ou construídos contando com a existência de uma escola em suas dependências.

Os gestores que participaram deste estudo, ainda nos dias de hoje, não reconhecem as necessidades ampliadas de crianças e adolescentes.

Embora desenvolvidos na década de 1990 os estudos de Fonseca (1999c) e Fonseca e Ceccim (1999) sobre classes hospitalares continuam atuais. Esses autores verificaram que os métodos, técnicas e estratégias pedagógico-educacionais utilizados não só traziam benefícios para o desenvolvimento e aprendizagem das crianças, como também, repercutiam na diminuição do tempo de internação hospitalar. As análises dos dados dessas pesquisas revelaram resultados significativos, corroborando para validade do atendimento pedagógico-educacional, demonstrando seu papel também no resgate da saúde pelas crianças que frequentavam as aulas da classe hospitalar.

Fonseca (1999c) acredita que o que falta aos hospitais, além das limitações arquitetônicas, é redimensionar a leitura de necessidades da criança para além das demandas clínicas (fisiopatológicas) e, mais cuidadosamente, considerar a importância de se ter um espaço próprio para as classes hospitalares. Neste estudo, aspectos semelhantes foram evidenciados demonstrando que tanto o setor saúde como o setor educação não se mobilizaram para fazer o redimensionamento das necessidades das crianças e adolescentes.

Frente a esse debate, o discurso de familiares revela o verdadeiro sentimento expresso pelos seus filhos diante da hospitalização e, conseqüentemente, do afastamento do processo de escolarização.

[...] hoje ela já estava dizendo: - mainha, eu quero ir embora para casa, aqui não tem o que fazer. Eu não aguento mais estar deitada, eu quero ir embora para minha casa. Quando é que eu vou para minha escola?(GF).

Sentem falta da escola, do companheirismo dos colegas, das brincadeiras (GF).

[...] ela mesmo dizia: - mainha, como é que vai ficar na escola?(GF).

Ela passou um mês interna, então voltou para a escola, desaprendeu muita coisa. Ela disse: - eu agora estou ficando burra (GF).

Mesmo hospitalizados, as crianças e os adolescentes continuam ativos e em plena formação, reclamando pela garantia de seus direitos. As famílias trazem à tona angústia e vulnerabilidade em relação aos sentimentos que a criança explicita por ocasião do afastamento dos estudos, e reafirmam o pensamento de Fontes (2005a) e Holanda (2008). As autoras asseguram que a criança não deixa de ser criança por se tornar paciente. Mesmo diante da hospitalização ela apresenta intensa atividade emocional, movimento e curiosidade.

Por isso, é preciso entender que quando se fala em escolarização durante a hospitalização, não se pode referir unicamente ao sentido tradicional da produção do conhecimento sistematizado, mas, a escola como um lugar representativo da infância.

Em reflexão sobre a inserção escolar, Brook e Galili (2001) relatam que a socialização de crianças e adolescentes com doenças crônicas localiza-se na interseção entre os sistemas de saúde e educação, em decorrência do fato de serem mantidos separados nas instituições de ensino da maioria dos países. Assim, esses sistemas têm necessidades não integradas, criando uma deficiência em um dos setores, geralmente o educacional, devido à urgência da esfera da saúde. O déficit de comunicação entre os dois setores, associado à falta de conhecimento dos educadores, é o principal entrave educacional para esses alunos.

Diante da incoerência entre os gestores e os familiares, os profissionais de saúde que participam ativamente do cuidado a crianças e adolescentes hospitalizados, e os familiares/acompanhantes apresentam suas concepções acerca da possível inexistência do atendimento.

A questão política primeiramente. Segundo, a falta de preparo dos coordenadores, a falta do próprio conhecimento (P2).

[...] eu acho que é a falta de conhecimento (P3).

Falta de sensibilidade, desconhecimento da própria lei. [...] existem também aquelas pessoas que têm conhecimento, mas não existe aquela cobrança por parte do Governo Federal (P4).

Eu acredito que não seja do interesse do gestor. [...] talvez eles não achem que isso seja algo importante para os cuidados que são disponibilizados no hospital (P5).

Falta de interesse dos nossos governantes. O projeto está lá, mas até sair da gaveta é outra coisa (GF).

Nesses relatos é possível identificar que a gestão, na figura dos gerentes da saúde e da educação, é responsabilizada pela não efetivação da política de atendimento escolar hospitalar. Nesse momento, a inclusão social deixa de ser uma preocupação a ser dividida apenas entre governantes, especialistas e um grupo delimitado de cidadãos com alguma diferença e passa a ser uma questão fundamental da sociedade (PAULON, 2005). As crianças e os adolescentes gritam e pedem urgência na efetivação das tantas políticas que existem a seu favor. Contudo, o grande impasse para a concretização desses direitos apresenta-se, neste estudo, sob a ótica do desconhecimento acerca das políticas públicas específicas para a

criança e o adolescente hospitalizados, desarticulação entre a saúde e a educação e desinteresse dos gestores.

O relato abaixo expõe algumas condições que dificultam a implementação das políticas públicas na atualidade.

Não só essa política como acho que, muitas, elas existem, mas elas não são efetivamente cumpridas porque a condição hoje entendeu, é estrutural, a condição de acompanhamento e de formação dos trabalhadores, principalmente os da saúde, ela não é voltada para esse campo. A gente tem um tipo de formação que é muito vinculada ao procedimento, à técnica e ao que é biológico e o que for fora disso, o que for subjetivo não está contemplado (G5).

Está expressa, neste relato, uma problemática que envolve diretamente a formação profissional de trabalhadores, entre eles, os da saúde. Essa problemática tem a ver com a precária disponibilidade de profissionais com formação generalista, dotados de visão humanística e preparados para prestar cuidados contínuos e resolutivos à população. Com isso, esses profissionais passam a desconsiderar metodologias mais humanizadas no cuidado, focadas na valorização do ser humano em sua totalidade. Suas implicações acarretam assistência limitada, deixando crianças e adolescentes no aguardo e expectativa de serem assistidos de modo legal, mais humanizado e integral.

O distanciamento entre os mundos acadêmico e o da prestação real dos serviços em educação e saúde vem sendo apontado em todo mundo como um dos responsáveis pela crises nesses setores. Sobre essa problemática, o Governo Federal ressalta que os processos de reorientação para a formação na saúde e na educação devem antever uma escola integrada ao serviço público de saúde de modo a oferecer respostas às necessidades concretas da população brasileira. Na superação desse obstáculo, os gestores do SUS e das instituições de educação superior vêm empreendendo esforços para resolver urgentemente tais problemas (BRASIL, 2005).

Nesta perspectiva, concordamos com Holanda (2008, p. 78) ao afirmar que

[...] 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 (HOLANDA, 2008).

Sendo assim, se os gestores estiverem mais sensibilizados para as causas infantis, estivessem menos preocupados com o aspecto biologicista e dividissem o olhar para a valorização dos aspectos psicológicos e mentais que balizam a hospitalização de crianças e

adolescentes, atendimentos escolares dessa natureza já teriam sido implantados nos hospitais. Uma mentalidade que sugere a transferência de responsabilidades demonstra uma perspectiva de cuidado compartimentado à criança e ao adolescente, onde cada um realiza seu trabalho isoladamente. Essa condição de gestor traz a necessidade de mudança de comportamento por parte dos sujeitos e profissionais que atuam na produção do cuidado à criança e ao adolescente.

4.4 Atendimento Pedagógico Hospitalar: percepção de gestores e profissionais

A fim de apreender a percepção de gestores e profissionais acerca da política de atendimento pedagógico em classe hospitalar, apresentamos Teixeira (2002, p. 2), que trata nesta fala, dos aspectos políticos que permeiam as políticas públicas.

“Políticas públicas” são diretrizes, princípios norteadores de ação do poder público; regras e procedimentos para as relações entre poder público e sociedade, mediações entre atores da sociedade e do Estado. São, nesse caso, políticas explicitadas, sistematizadas ou formuladas em documentos (leis, programas, linhas de financiamentos) que orientam ações que normalmente envolvem aplicações de recursos públicos. Nem sempre, porém, há compatibilidade entre as intervenções e declarações de vontade e as ações desenvolvidas. Devem ser consideradas também as “não-ações”, as omissões, como formas de manifestação de políticas, pois representam opções e orientações dos que ocupam cargos (TEIXEIRA, 2002, p. 2).

Inicialmente, o propósito do atendimento pedagógico hospitalar instituído em lei é assegurar a continuidade da educação básica e proporcionar atenção às necessidades educacionais especiais das crianças e adolescentes hospitalizados (BRASIL, 2002a). A presença do professor de classe hospitalar assegura a continuidade da escolarização das crianças e jovens internados, segundo os moldes da escola regular, facilita o retorno ao cotidiano e contribui para a diminuição do fracasso escolar e dos elevados índices de evasão e repetência que os acometem.

Sobre esse aspecto, Matos e Mugiatti (2006) afirmam que a estruturação de uma pedagogia hospitalar deve trazer uma ação docente que provoque o encontro entre a educação e a saúde, visando não só ao resgate da escolaridade, mas ao atendimento da criança/adolescente que demanda atenção pedagógica. Marchesan et al. (2009) evidenciam ainda a especificidade de que o aluno estuda mesmo enquanto se trata, revestindo-se de um caráter que não é apenas pedagógico. A aula permite ao aluno tirar o foco, por alguns

momentos, da sua doença e faz com que ele acredite na possibilidade de continuar nas suas atividades. Dessa forma, a ação docente age potencializando o sujeito, na medida em que oferece alternativas de atividade e continuidade escolar que vão além da doença.

Outra concepção acerca do atendimento pedagógico escolar hospitalar parte do princípio das contribuições e benefícios do mesmo para o enfrentamento das enfermidades. Ele produz esses efeitos por tornar o ambiente hospitalar mais humanizado, amenizando possíveis traumas (ZARDO; FREITAS, 2007). Fontes (2004, p. 4) complementa essa concepção ilustrando duas possibilidades e vertentes acerca dos atendimentos pedagógicos para a criança e o adolescente hospitalizados:

Primeiro, porque este tipo de atividade, ao acionar o lúdico como canal de comunicação com a criança hospitalizada, procura fazê-la esquecer, durante alguns instantes, do ambiente agressivo no qual se encontra, resgatando sensações da infância vivida anteriormente à entrada no hospital. Segundo, porque ao conhecer e desmistificar o ambiente hospitalar, resignificando suas práticas e rotinas, que é uma das propostas de atendimento pedagógico em hospital, o medo que paralisa as ações e cria resistência, tende a desaparecer, surgindo em seu lugar a intimidade com o espaço e a confiança naqueles que cuidam dela.

Diante desse contexto, o atendimento pedagógico educacional hospitalar foi apresentado aos gestores, profissionais e familiares como uma política legalmente instituída. A partir da possibilidade de implantação da classe hospitalar nos hospitais em estudo, os relatos que seguem demonstram a concepção dos sujeitos entrevistados.

Eu acho que é um direito (classe hospitalar), e a criança se ela está hospitalizada, ela não pode ficar sem a parte pedagógica, até porque vai fazer bem para ela estar participando das atividades da escola. Eu acho muito importante (G6).

Eu acho extremamente necessária (classe hospitalar) [...]. Eu não tenho dúvida que esse processo (hospitalização) seria mais proveitoso (G1).

Eu acho que seria mais um estímulo e poderia até ajudar essas crianças a melhorar e retomar sua vida de rotina (G4).

Eu acho que isso seria inovador para o modelo que a gente tem hoje de hospitalização (G5).

Apesar de desconhecerem a proposta de atendimento pedagógico hospitalar, após a assertiva da existência de uma política que institui as classes hospitalares, os gestores acreditam que por ser de direito da criança e do adolescente, os atendimentos não podem inexistir nos hospitais. Quanto a esse aspecto, os gestores acreditam nas possibilidades do

atendimento pedagógico e confirmam proposições de Paula (2004) de que diversos países já começaram a pensar a educação nos hospitais sobre diferentes prismas: tanto como garantia dos direitos sociais, para auxiliar crianças e adolescentes, quanto um meio que possibilita diversas oportunidades de reflexão e ação no período que estão internados. Alguns hospitais já reconhecem a importância da classe hospitalar como aliada na recuperação do paciente diante do seu estado grave de saúde ou para amenizar o sentimento de depressão que impede o sucesso do tratamento.

Conscientes de que esses aspectos podem ter um efeito negativo sobre o tratamento, o corpo hospitalar tem propiciado a abertura de novos setores no ambiente clínico, a fim de que profissionais de outras áreas possam tornar mais calorosa a estada dos pacientes (ORTIZ, 2008, p. 17).

Indo além dessa possibilidade, o modelo de atendimento que trabalha a continuidade da escolarização formal no hospital é concebida pelos gestores como inovadora. Frente ao pensamento dos gestores, compartilhamos as percepções de Zardo e Freitas (2007) ao afirmarem que é perceptível o avanço daquelas concepções que postulavam a fragmentação humana na modernidade. Atualmente, o que se prevê em lei, além do direito de frequentar instituições educacionais, é o direito da criança de participar de serviços que envolvam equipes multidisciplinares (médicos, psicólogos, fisioterapeutas, educadores especializados, etc.). Essas ações buscam desenvolver as potencialidades dos sujeitos com necessidades educacionais especiais em suas diferentes dimensões, considerando-as igualmente relevantes.

Sobre o desenvolvimento de potencialidades Vygotsky (1989) afirma que desde o nascimento, a criança está em constante interação com o adulto que é o mediador que assegura os meios necessários para a sua sobrevivência e que demonstram como devem ser as relações com o mundo. Dessa forma, vão sendo incorporados ao desenvolvimento da criança, aspectos da cultura que a rodeia. Quando assimiladas, estas habilidades são internalizadas e começam a ocorrer sem a intervenção de um adulto. Portanto, todo ser humano aprende através de interações, e a escola, nesse contexto, possui um papel fundamental, pois atua diretamente no desenvolvimento dos conceitos científicos, sociais e culturais.

Essas concepções se confirmam nas descrições abaixo:

Quando a gente faz com que a pessoa receba todo tratamento, mas ela se sinta permanentemente em evolução, isso faz com que todo o conjunto sensorial da pessoa trabalhe no favorecimento de melhoria do corpo e mente como um todo (G1).

Esse atendimento, sem sombra de dúvida, traria benefício. De certa forma, faria com que ela (criança) se esquecesse um pouco do trauma hospitalar, do trauma doença, do trauma hospitalização [...] (P1).

[...] ela (criança hospitalizada) não ficaria tão dividida do mundo em que ela vive e isso traria um pouco de esperança e uma expectativa de melhora (P6).

[...] Muito importante [...] da socialização da criança no período da hospitalização, da inclusão, da reinclusão social, e como consequência, da melhora do quadro clínico dela, porque a gente sabe que quando a criança tem uma melhor qualidade de vida, uma melhor autoestima, então, conseqüentemente, vai melhorar o seu quadro de doença no período de hospitalização (P2.)

Diante da compreensão de que mesmo hospitalizadas as crianças vivenciam o amadurecimento e a evolução, Zardo e Freitas (2007) pontuam que para colocar em evidência a multidimensionalidade e a complexidade humana no tratamento de enfermidades, se faz necessário demandar mudanças de concepções, superar o entendimento reducionista em relação ao paciente hospitalizado e considerar que, mesmo hospitalizada, a pessoa tem desejos, necessidades e vontades. Entretanto, muitas vezes, o enrijecimento do hospital impede não somente a realização, mas a expressão desses sentimentos.

A satisfação das necessidades básicas de aprendizagem confere aos membros de uma sociedade a possibilidade e, ao mesmo tempo, a responsabilidade de respeitar e desenvolver a sua herança cultural, lingüística e espiritual, de promover a educação de outros, de defender a causa da justiça social, de proteger o meio-ambiente e de ser tolerante com os sistemas social, político e religioso que difiram dos seus [...] (UNESCO, 2010, p. 2).

Uma articulação entre educação e saúde se faz necessária diante da percepção de considerar a complexidade das situações que crianças e adolescentes hospitalizados vivenciam, e de aprimorar os atendimentos a partir da análise de como se estruturam esses ambientes educacionais. Desse modo, o trabalho conjunto da equipe hospitalar e de um professor corroboram na diminuição dos danos sociais e emocionais causados pela hospitalização (ZARDO; FREITAS, 2007; SANDRONI, 2008).

Um dos motivos de se estabelecer novos direcionamentos se deve ao fato de que, apesar das constatações e da legalidade, o direito à educação, expressa como direito à aprendizagem e à escolarização, ainda está longe de produzir os efeitos esperados. Garantir esse direito, neste caso a efetivação da política de atendimento pedagógico hospitalar, mostra-se complexo porque demanda participação, vontade, mobilização e dedicação de gestores, profissionais e sociedade.

Isso dá o direito de as crianças terem uma atenção educacional nos hospitais, isso vai ter uma série de influências, sobretudo nos hospitais particulares, porque vai acarretar aumento de custo, contratação de pessoal especializado, uma série de outros fatores que isso pode ter influência na parte financeira das instituições particulares. Por essa razão, eu acredito que essa questão ainda não está efetivamente acontecendo por causa disso. Eu também não sei dizer se é obrigatório ou não essa medida, ou é algo que seja apenas uma recomendação facultativa (G2).

Atuando em um órgão público, este gerente chama a atenção para um aspecto bem particular que envolve a verdadeira efetivação das políticas sociais. No seu ponto de vista, a questão financeira, especialmente nas instituições privadas, tende a ser fator que restringe a implantação e implementação de políticas de atendimento à criança. Para corroborar a concepção facultativa acerca da política de atendimento em classe hospitalar, é preciso entender que Política de Atendimento é o conjunto de atividades pública e privada tendentes a garantir a implementação dos direitos fundamentais da criança e do adolescente. Portanto, por ser política, o atendimento em classe hospitalar deverá ser implementado por meio de ações articuladas entre as diversas instâncias governamentais e não-governamentais da saúde e da educação.

Especificamente sobre a problemática da efetivação de políticas públicas educacionais, Dourado (2007) refere ainda que devemos considerar o papel basilar das políticas de financiamento e regulação da educação, uma vez que os processos de gestão educacional e escolar são fortemente induzidos pela lógica decorrente do financiamento adotado, resultante da caracterização do Estado e da articulação entre as esferas pública e privada.

Os serviços públicos, esses sim, deveriam de fato implantar essas medidas, uma vez que têm que dar o exemplo e é uma iniciativa do governo, do SUS, do Governo Federal. Porém, essa iniciativa também precisa ser dada comissão aos hospitais públicos para eles implantarem essas medidas. Porque não adianta saber que é uma política pública para uma determinada população, mas não mostrar os recursos, os caminhos que precisam ser tomados para implantação da política. É por isso que aqui no Brasil muitas políticas públicas elas não acontecem porque apenas determina as coisas, mas não mostra as alternativas. Quem vai bancar essa questão? Quem vai custear essa política? Quem vai financiar essa política pública? (G2).

No estudo de Zardo (2007), aspectos que se relacionam aos apresentados no relato acima foram identificados. Em sua pesquisa, apesar de as classes hospitalares terem surgido a partir da parceria entre a saúde e a educação, sua implantação apresentou-se fragilizada nas relações estabelecidas na área da educação. Tal fato refletiu em uma deficiência, uma lacuna

na implementação das ações estabelecidas pela política pública que trata da organização dessa modalidade de atendimento.

Para esclarecer alguns impasses que envolvem a implantação da classe hospitalar, o documento “Classe Hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar: estratégias e orientações” apresenta as recomendações e orientações, necessárias aos gestores, para implantação do atendimento pedagógico hospitalar (BRASIL, 2002a). Nele, a implantação do atendimento pedagógico não se justifica apenas aos órgãos públicos, por terem que “dar o exemplo”, mas sim, pela garantia de ser política instituída que traz benefícios para a vida de crianças e adolescentes.

Sobre a contribuição deste documento (BRASIL, 2002a), Sandroni (2008) ainda notifica que é preciso maior esclarecimento sobre a importância deste serviço para a comunidade, secretarias de educação e saúde, a fim de que todos se tornem conscientes de sua importância para a garantia de qualidade de vida e continuidade de atendimento escolar, para crianças e adolescentes.

Sobre essas concepções, Varalda (2008) acredita que há falta de vontade política dos dirigentes do país não somente em priorizar recursos orçamentários suficientes à garantia desses direitos fundamentais, mas também em executá-los corretamente. Apesar de se identificar, muitas vezes, nas leis orçamentárias, rubricas para a área da infância e juventude, nem sempre tais recursos públicos são realmente utilizados no decorrer do ano para a finalidade inicialmente prevista, seja porque são remanejados para outras finalidades elegidas pelos administradores, seja porque simplesmente deixam de ser aplicados.

No intuito de melhorar a qualidade da educação brasileira as ações e políticas, mediadas por efetiva regulamentação do regime de colaboração entre a União, Estados, Distrito Federal e Municípios, devem assegurar um padrão de acesso, permanência e gestão na educação básica, pautado por políticas e ações que promovam a educação democrática e de qualidade social para todos (DOURADO, 2007). Para que essas condutas sejam asseguradas, os que se sensibilizam e acreditam no verdadeiro sentido das políticas instituídas precisam se envolver ainda mais para a efetivação dos direitos garantidos.

O que eu queria era começar a acontecer, a criar meios para que isso (atendimento escolar hospitalar) aconteça no hospital. Era a única coisa que a gente podia fazer. Entrar em contato com a Secretaria, entrar em contato com órgãos de ensino, para ver como é que a gente poderia colocar isso em prática. Tentar fazer ofícios para a Secretaria de Saúde, tentar fazer ofício para a Secretaria de Educação e ver se a gente consegue fazer essa ponte entre essas duas secretarias e propiciar a gente a fazer essa política (G4).

As concepções que se apresentam limitadas certamente poderão ser superadas, a fim de que as políticas existentes sejam efetivamente implantadas e as crianças e adolescentes possam, de fato, gozar seus direitos. A articulação entre hospital, secretaria de educação e secretaria de saúde é uma iniciativa que poderá trazer resultados diante da realidade vivenciada. Sandroni (2008) defende que deve ser prioridade do Estado e da sociedade, combater todos os fatores que afastam crianças e adolescentes do sistema escolar, e não adianta apenas conhecer o problema, mas é preciso ter princípios e criar condições para que estes sejam suprimidos.

Os gestores e os profissionais da saúde são sujeitos que devem conhecer a realidade vivenciada por crianças e adolescentes hospitalizados por estarem presentes no ambiente em que os aspectos voltados à educação e ao tratamento de doenças se relacionam. Assim, a iniciativa por parte destes profissionais é necessária e imprescindível para a implantação do atendimento pedagógico em classe hospitalar.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

As atenções voltadas à criança e ao adolescente fazem com que sejam considerados sujeitos de prioridade absoluta. Burocraticamente, papeladas, assinaturas e rubricas asseguram que o direito à saúde é garantido mediante políticas econômica e social, e que o direito à educação é dever do Estado e da família, devendo ser promovida e incentivada com a colaboração da sociedade a todos os brasileiros. Contudo, a realidade mostra que crianças e adolescentes, diariamente, continuam sendo privados do exercício da cidadania e veem seus direitos fundamentais sendo ameaçados ou violados.

Quando privadas de seus direitos, crianças e adolescentes ficam expostos ao risco de adoecer. Adoecer sob diversos aspectos: físicos, biológicos, psicológicos, emocionais. Doentes, a hospitalização pode ser necessária, e na maioria das vezes, é um fenômeno indesejado que provoca rompimento e desorganização significativa no processo de desenvolvimento da criança e do adolescente. O hospital, enquanto espaço destinado ao tratamento da doença, não considera as especificidades do ser criança/adolescente. Contudo, novos paradigmas que direcionam um olhar diferenciado a esta população passam a considerá-la não mais como objeto passivo, mas sujeitos singulares.

Desde o século passado tem se discutido o verdadeiro significado do ser criança, ser criança-doente, e o modo como garantir a continuidade de seu pleno desenvolvimento. A nova perspectiva da saúde considera a criança e o adolescente seres humanos especiais e importantes. Todavia, para apreender os significados no que se refere à criança e ao adolescente hospitalizados, é preciso oferecer cuidado que assegure integralidade. Fazer isso significa demandar atenção considerando os aspectos psíquicos, cognitivos e intelectuais que envolvem a infância e a adolescência.

Diante dessas considerações, a educação é considerada ferramenta que contribui para a continuidade do desenvolvimento infantil, a fim de que se conquiste um mundo mais seguro e próspero, que faça os sujeitos pensarem e dialogarem. Considerados sujeitos apreendentes, as crianças e adolescentes que se hospitalizam não podem ficar de fora desse contexto. Desfrutar de alguma forma de recreação, programas de educação para a saúde, acompanhamento do currículo escolar, durante sua permanência hospitalar passou, também, a ser direito assegurado mediante legislação.

Esse atendimento materializado pela classe hospitalar se configura numa estratégia pedagógica que possibilita o atendimento educacional especializado, que dá seguimento ao

currículo escolar, a alunos impossibilitados de frequentar as aulas em razão de tratamento de saúde que implique internação hospitalar, atendimento ambulatorial ou permanência prolongada em domicílio.

O documento que orienta este tipo de atendimento está fortemente embasado na política de inclusão educacional, a qual objetiva garantir acesso, permanência e conclusão da educação básica, além de outros benefícios como contribuir para a humanização da assistência hospitalar, amenizando possíveis traumas. Além disso, o documento esclarece todas as questões que se relacionam com a implantação e funcionamento da classe hospitalar.

A percepção dos gestores da educação e da saúde e dos profissionais da saúde acerca da escolarização, durante a hospitalização de crianças e adolescentes, e a apreensão da concepção dos familiares dessas crianças quanto ao afastamento do processo de escolarização, revelaram várias facetas desta problemática.

A hospitalização foi considerada momento que faz a criança/adolescente vivenciar experiências dolorosas devido ao afastamento dos amigos e da rotina diária. Essas experiências podem provocar na criança momentos de depressão, resistência e isolamento. Outros aspectos sobre a hospitalização se relacionam com a quebra na continuidade das atividades pedagógicas devido ao distanciamento da escola. A ociosidade e a ausência de atividades que relembrem o cotidiano escolar fazem com que crianças/adolescentes se retraiam e esqueçam do momento que, verdadeiramente, deveriam estar vivenciando: a infância saudável.

A realização de atividades incompatíveis com a idade que a criança/adolescente se encontra não provoca efeitos esperados, desrespeitando a especificidade da sua faixa etária. Para a criança em idade escolar, além de serem oferecidas atividades que deem continuidade ao desenvolvimento emocional, é imprescindível que o hospital disponibilize atendimentos pedagógicos formais, segundo o preconizado pela legislação. Esses atendimentos, segundo os moldes recomendados, ainda não são vivenciados pelas crianças e adolescentes que se internam nos hospitais onde este estudo foi desenvolvido. Tal fato contribui para um retorno escolar mais traumático, podendo se concretizar em uma limitação de aprendizagem, perda de conteúdo ou, até mesmo, perda do ano letivo.

No momento em que os cuidados relacionados ao atendimento escolar hospitalar não são oferecidos, identificamos que a família busca formas para enfrentar as perdas escolares de seus filhos. Ela enfrenta dificuldades e busca adaptar-se às mudanças geradas pela doença e pela limitação que a hospitalização traz. Em alguns casos os gestores e a escola se mostraram

indiferentes, ocasionando uma busca unilateral família, por estratégias que pudessem dar continuidade ao processo de formação dessas crianças.

Alguns gestores e profissionais acreditam que a criança/adolescente e seu familiar não reconhecem a importância da educação. A percepção limitada diante da possibilidade de continuidade do processo de formação cognitiva e intelectual demonstra falta de conhecimento e de sensibilidade. Na expressão do desconhecimento da realidade, o gestor demonstra descaso e inoperância diante do direito de crianças e adolescentes.

A legislação é pertinente, contudo, a mudança da realidade de milhares de crianças e adolescentes em situação de violação de direitos depende da conscientização, da posse do conhecimento e da participação da sociedade, dos profissionais e dos governantes. Legalmente, um verdadeiro comando normativo é dirigido aos administradores públicos, que em suas metas e ações não tem alternativa outra além de priorizar, de forma absoluta, a área infanto-juvenil. Os problemas enfrentados por crianças e adolescentes têm urgência em serem resolvidos, devendo ser solucionados, evitando o agravamento da situação vivenciada. Acreditamos que a vontade política e os olhares mais humanos e menos assistencialistas dos gestores poderão se consolidar na implementação das políticas públicas instituídas.

Nesse sentido, diante da apreensão da concepção de gestores, profissionais e familiares, acerca da escolaridade de crianças hospitalizadas, como realidade presente nos hospitais em estudo e diante da necessidade de que o cuidado à saúde da criança/adolescente se dê de forma integral apontamos para a necessidade de uma discussão presencial que culmine na efetivação/implantação da estratégia educacional consolidada pela Classe Hospitalar, segundo os parâmetros para ela determinada pela Política Nacional de Educação Especial.

Os desafios cabíveis para a garantia desse direito estão voltados, principalmente, para a necessidade urgente de uma interlocução articulada entre a saúde e a educação. Para isso, a realidade financeira e econômica, e as mudanças na condução dos tratamentos de saúde de crianças, não devem prevalecer sobre os aspectos pedagógico-educacionais, e até mesmo sobre os aspectos psicológicos que permeiam a hospitalização infantil. O poder público e os gestores, diante do reconhecimento dos efeitos negativos gerados pela hospitalização infantil, devem se mobilizar no sentido de implementar novas estratégias que atendam, de modo humanizado e integral, a criança e o adolescente no Estado da Paraíba.

REFERÊNCIAS

AHLERT, A. Reflexões éticas e filosóficas sobre a educação escolar. **Revista Iberoamericana de Educación/ Organización de Estados Iberoamericanos (OEI)**, Columna de Opinión, n. 42/6, mai. 2007.

ALMEIDA, I. S.; RODRIGUES, B. M. R. D.; SIMÕES, S. M. F. Desvelando o cotidiano do adolescente hospitalizado. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 58, n. 2, p. 147-151, mar./abr. 2005.

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. 2010.

ANDRADE, E. P. **Gestão pública municipal e o problema do ato infracional**. 2007. 271f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Programa de Pós Graduação em Educação, Faculdade de Educação da Universidade de São Paulo, São Paulo. 2007.

ARAÚJO, M. F. Diferença e igualdade nas relações de gênero: revisitando o debate. **Psicologia Clínica**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 2, p. 41-52, 2005.

ARIÈS, P. **História social da criança e da família**. 2 ed. Rio de Janeiro: LTC, 2006.

BARROS, A. S. S. Contribuições da educação profissional em saúde à formação para o trabalho em classes hospitalares. **Caderno CEDES**, Campinas, v. 27, n. 73, p. 257-278, set./dez. 2007.

BARROS, R. P. Ações Estratégicas da Secretaria de Assuntos Estratégicos do Governo Federal/ **Portal SAE**. Brasília, 2006. Disponível em: < (<http://www.sae.gov.br>)>. Acesso em 25 set. 2011.

BENJAMIN, Walter. **Reflexões**: a criança, o brinquedo e a educação. São Paulo: Summus, 1984.

BITTENCOURT, S. A.; LEAL, M. C.; SANTOS, M. O. Hospitalização por diarreia infecciosa no estado do Rio de Janeiro. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 3, p. 747-754, mai./jun. 2002.

BOCK, A. M. B.. **Psicologias**: uma introdução ao estudo de Psicologia. 13. ed. São Paulo: Saraiva, 1999.

BOFF, L. **Saber cuidar**: ética do humano, compaixão pela terra. Petrópolis: Vozes, 1999.

BORGES, L. M. Manejo da dor pediátrica. In: **Dor**: um estudo multidisciplinar. São Paulo: Summus, 1999, p. 225-297.

BORUCHOVITCH, E.; MEDNICK, B. R. The meaning of health and illness: some considerations for health psychology. **Psicologia USF**, São Francisco, v. 7, n. 2, p. 175-183, dez. 2002.

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**: promulgada em 5 de outubro de 1988. Org. OLIVEIRA, J. 4. ed. São Paulo: Saraiva, 1990. 168 p.

_____. Conselho Nacional de Defesa dos Direitos da Criança e Adolescente. Resolução nº 41, de 13 de outubro de 1995. Dispõe sobre os direitos da criança hospitalizada. **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 1995. Seção 1, p. 163.

_____. **Política Nacional de Educação Especial**. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. Brasília: MEC/SEESP. Brasília, DF, 1994.

_____. Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996. Estabelece as Diretrizes e Bases da Educação Nacional. **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, v. 134, n. 248, 23 dez. 1996. Seção 1, p. 27834-27841.

_____. Decreto Lei nº 1.044 de outubro de 1969. Dispõe sobre condições de saúde. **Casa Civil - Presidência da República/ Subchefia para Assuntos Jurídicos**, Brasília, DF.

_____. Gestão escolar e formação de gestores. **Em Aberto**: MEC/ INEP, Brasília, v. 17, n. 72, p. 1-195, fev./jun. 2000.

_____. Conselho Nacional de Educação. **Resolução CNE/CEB nº 02, de 11 de Setembro de 2001**. Institui Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica. MEC/SEESP. Brasília, DF, 2001a.

_____. **Plano Nacional de Educação/ UNESCO**. Senado Federal. Brasília, DF, 2001b.

_____. **Classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar:** estratégias e orientações. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial (MEC/SEESP), Brasília, 2002a.

_____. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde, Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. **Resolução N° 196 de 10 de outubro de 1996:** diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília, 1996.

_____. Ministério da Saúde. DATASUS/ **Indicadores de saúde.** Brasília, DF, 2004. Disponível em: <<http://www.datasus.org.br>>. Acesso em: 15 nov. 2010.

_____. Lei Federal nº 11.104, de 21 de março de 2005. Dispõe sobre a obrigatoriedade de instalação de brinquedotecas nas unidades de saúde que ofereçam atendimento pediátrico em regime de internação. **Diário da Oficial da União.** Brasília, DF, 2005a.

_____. Ministério da Saúde/ Ministério da Educação. **Pró-saúde:** programa nacional de reorientação da formação profissional em saúde/. Brasília, DF, 2005b.

_____. **Direito à educação:** subsídios para a gestão dos sistemas educacionais: orientações gerais e marcos legais. (Org) BLATTES, R. L. 2. ed. Brasília: MEC, SEESP, 2006a.

_____. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. **Censo escolar de 2006.** Brasília, DF, 2006b. Disponível em: <<http://www.inep.gov.br>>. Acesso em: 22 nov. 2010.

_____. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. **Censo escolar de 2007.** Brasília, DF, 2007a. Disponível em: <<http://www.inep.gov.br/basica/censo/default>>. Acesso em: 22 nov. 2010.

_____. Ministério da Educação e Cultura. Secretaria de Educação Especial. **Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva.** MEC/ SEESP, Portaria nº 948, de 09 Out. 2007. Brasília – DF. 2007b.

_____. Ministério da Saúde. **DATASUS/** Indicadores de saúde. Brasília, DF, 2010a. Disponível em: <<http://www.datasus.org.br>>. Acesso em: 15 nov. 2010.

_____. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. **Censo escolar de 2010.** Brasília, DF, 2010b. Disponível em: <<http://www.inep.gov.br>>. Acesso em: 22 nov. 2010.

_____. **Sinopse estatística 2010 /** ALMEIDA, J. W. R.; BEZERRA, F. D. Fortaleza: Banco do Nordeste do Brasil, 2010c.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas. **Cadernos Humaniza SUS**. Brasília, DF, 2011.

_____. **Estatuto da criança e do adolescente**. Brasília: Ministério da Saúde, 3. ed. 2008. 96p.

BROOK, U.; GALILI, A. Knowledge and attitudes of high school teachers towards pupils suffering from chronic disease. **Patient Education and Counseling**; Limerick, v. 43, p. 37-42, abr. 2001.

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

CARDOSO, T. M. Experiências de ensino, pesquisa e extensão no setor de pedagogia do HIJG. **Caderno Cedes**, Campinas, v. 27, n. 73, p. 305-318, set./dez. 2007.

CECCIM, R. B. Classe hospitalar: encontros da educação e da saúde no ambiente hospitalar. Pátio - **Revista Pedagógica**, Salvador, v. 3, n. 10, p. 41-44, ago./ out. 1999.

CECCIM, R. B.; CARVALHO, P. R. A. **Criança hospitalizada: atenção integral como escuta à vida**. Porto Alegre: Ed. da Universidade/UFRGS, 1997.

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. 2010.

CURY, C.R.J. A educação básica no Brasil. **Revista Educação e Sociedade**. Campinas, v. 23, n. 80, p. 168-200, set. 2002.

CRUZ, D. S. M.; COSTA, S. F. G.; NÓBREGA, M. M. L. Assistência humanizada à criança hospitalizada. **RENE - Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**. Fortaleza. v. 7, n. 3, p. 1-108, set./dez. 2006.

D' ANJOUR, M. F. et al. Considerações sobre planejamento estratégico na gestão pública: parâmetros e mudanças. **Anais III SEGet – Simpósio de Excelência em Gestão e Tecnologia/ Faculdade de Natal (FAL)**. Natal, RN. 2008. Disponível em: <http://www.aedb.br>. Acesso em: 20 out. 2011.

DE ROSSI, V. L. S. Dificultades proyectivas para los educadores y el estigma de la desilusión: ¿interés político?. In: CASTRO, I. (Coord). **Visiones latinoamericanas: Educación, política y cultura**. Plaza y Valdés: México, 2002. p. 339-362.

DIAS, C. A. Grupo focal: técnica de coleta de dados em pesquisas qualitativas. **Informação & Sociedade: estudos**, João Pessoa, v. 10, n. 2, 2000. Disponível em: <<http://www.informacaoesociedade.ufpb.br>>. Acesso em: 02 fev. 2011.

DIGIÁCOMO, M. J. (Org.). **Estatuto da criança e do adolescente anotado e interpretado/** In: DIGIÁCOMO, M. J.; DIGIÁCOMO, I. A. Ministério Público do Estado do Paraná: Centro de Apoio Operacional das Promotorias da Criança e do Adolescente. Curitiba: PR, 2010.

DOURADO, L. F. Políticas e gestão da educação básica no Brasil: limites e perspectivas. **Educação e Sociedade**. Campinas, v. 28, n. 100, p. 921-946, out. 2007. Disponível em <<http://www.cedes.unicamp.br>>. Acesso em: 05 nov. 2011.

FERREIRA, A. B. H. **Aurélio século XXI: o dicionário da Língua Portuguesa**. 3. ed. rev. e ampl. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1999. 2128p.

FONSECA, EDUARDO G. **Vícios privados, benefícios públicos: a ética na riqueza das nações**. São Paulo: Companhia das Letras, 2007.

FONSECA, E. S. A situação brasileira do atendimento pedagógico-educacional hospitalar. **Educação e Pesquisa**, São Paulo, v. 25, n. 1, p. 117-129, jan./jun. 1999a.

_____. **Atendimento pedagógico-educacional para crianças e jovens hospitalizados: realidade nacional**. Brasília: Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais, 1999b.

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

_____. E.S. Implantação e implementação de espaço escolar para crianças hospitalizadas. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v. 8, n. 2, p. 205-222, jul./dez., 2002.

_____. E. S. **Atendimento escolar no ambiente hospitalar**. São Paulo: Memnon, 2003.

FONSECA, E. S.; CECCIM, R. B. Atendimento pedagógico-educacional hospitalar: promoção do desenvolvimento psíquico e cognitivo da criança hospitalizada. **Temas sobre Desenvolvimento**, São Paulo, v. 7, n. 42, p. 24-36, jan./fev. 1999.

FONTES, R. S. A classe hospitalar e a inclusão da criança enferma na sala de aula regular. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v. 8, n. 1, p. 45-54. 2002.

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

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

_____. O desafio da educação no hospital. **Presença Pedagógica**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 64, p. 21-29, jul./ago. 2005b.

_____. As possibilidades da actividade pedagógica como tratamento sócio-afectivo da criança hospitalizada; **Revista Portuguesa de Educação**, Braga, v. 19, n. 01, p. 95-128, 2006.

_____. O desafio da pedagogia hospitalar. **Vida e Educação**, Fortaleza, v. 5, p. 10-11, 2009.

FONTES, R. S.; VASCONCELLOS, V. M. R. O papel da educação no hospital: uma reflexão com base nos estudos de Wallon e Vygotsky. **Caderno Cedes**, Campinas, v. 27, n. 73, p. 279-303, set./dez. 2007.

FOUCAULT, M. **O nascimento da clínica**. 5. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2001.

FRIEDMANN, A. **O universo simbólico da criança: olhares sensíveis para a infância**. Petrópolis: Vozes, 2005.

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. ; FRANÇOSO, L. P. C. (Orgs). Ribeirão Preto: Scala, 1999.

GOLDENBERG, M. **A arte de pesquisar**: como fazer pesquisa qualitativa em Ciências Sociais. Rio de Janeiro: Record, 1998.

GONÇALVES, A. G. **Poesia na classe hospitalar**: texto e contexto de crianças e adolescentes hospitalizados. 2001. 153f. Dissertação (Mestrado em Educação) - Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho, Marília, 2001.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2002.

HOLANDA, E. R. 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.

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

HUMENHUK, H. O direito à saúde no Brasil e a teoria dos direitos fundamentais. **Jus Navigandi**, Teresina, v. 9, n. 227, fev. 2004. Disponível em: <<http://jus.uol.com.br/revista/texto/4839/>> Acesso em: 9 out. 2010.

IPEA/DISOC. **Levantamento nacional de abrigos para crianças e adolescentes da rede de serviços de ação continuada**. Relatório de Pesquisa número 1. Brasília, DF. 2003.

KAPELAKI, U. et al. A novel idea for an organized hospital/school program for children with malignancies: issues in implementation, **Pediatric Hematology and Oncology**, Washington, v. 20, n. 2, p. 79–87, mar. 2003.

KNÜPPE, L. Motivação e desmotivação: desafio para as professoras do Ensino Fundamental. **Educar Curitiba**: UFPR, Curitiba, s/v, n. 27, p. 277-290, jan./jun. 2006.

LINHEIRA, C.. **O ensino de ciências na escola nos hospitais**: um estudo de caso no Hospital Infantil Joana de Gusmão. 2006. 159 f. Dissertação (Mestrado em Educação Científica e Tecnológica). Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2006.

MACHADO, L. M.; MAIA, G. Z. A.; LABEGALINI, A. C. F. Baraldi (Orgs.). **Pesquisa em Educação**: passo a passo. Marília: Edições M3T, 2007.

MAIA-VASCONCELOS, S. F. Intervenção escolar em hospitais para crianças internadas: a formação alternativa re-socializadora. In: I CONGRESSO INTERNACIONAL DE PEDAGOGIA SOCIAL, 2006, São Paulo. **Anais**. I Congresso Internacional de Pedagogia Social/ Faculdade de Educação da Universidade de São Paulo, 2006. Disponível em: <<http://www.proceedings.scielo.br>> Acesso em 20 de Abril de 2010.

MARCHESAN, E. C.; BOCK; A. M. B.; PETRILLI; A. S., COVIC, A. N.; KANEMOTO, E. A não-escola: os sentidos atribuídos à escola e ao professor hospitalares por pacientes oncológicos. **Psicologia: ciência e profissão**, Brasília, v. 29, n. 3, p. 476-93, set. 2009.

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

MENDES, K. D. L.; SILVEIRA, R. C. C. P.; GALVÃO, C. M. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 17, n. 4, out./dez. 2008.

MEDEIROS, J. G.; GABARDO, A. A. Classe hospitalar: aspectos da relação professor-aluno em sala de aula de um hospital. **Interação em Psicologia**, Curitiba v. 8, n. 01, p. 67-79, jan./jul. 2004.

MELLO, D. B.; MOREIRA, M. C. N. A hospitalização e o adoecimento pela perspectiva de crianças e jovens portadores de fibrose cística e osteogênese imperfeita. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, p. 453-461, mar. 2010.

MENEZES, E. T. de; SANTOS, T. H. dos. **Dicionário interativo da educação brasileira** – EducaBrasil, São Paulo, SP: Midiamix, 2002. Disponível em:< <http://www.educabrasil.com>> Acessado em 20/12/2011.

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

MITRE, R. M. A.; GOMES, R. A. A promoção do brincar no contexto da hospitalização infantil como ação de saúde. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 1, p. 147-54, 2004.

MOREIRA, M. C. N.; MACÊDO, A.D. O protagonismo da criança no cenário hospitalar: um ensaio sobre estratégias de sociabilidade. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 2, p. 645-652, mar./abr. 2009.

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

NÓBREGA, R. D. **Processo de trabalho da equipe de enfermagem na assistência à saúde da criança**. Relatório de pesquisa. PIBIC/CNPq/UFPB. João Pessoa. 2008.

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

_____. **Classe hospitalar: caminhos pedagógicos entre saúde e educação**. Santa Maria: UFSM, 2005.

ORTIZ, L. C. M.. Classe Hospitalar: Saberes e Prazeres na Hora do Conto. Santa Maria: Universidades Federal de Santa Maria, 2008. v. 5. 40 p.

OLIVEIRA, B. R. G.; COLLET, N.; REICHERT, A. P. S. Crescimento e Desenvolvimento. In: COLLET, N.; OLIVEIRA B. R. G.; VIERA, C. S. (Orgs.). **Manual de enfermagem em pediatria**. Goiânia: AB, 2010.

OLIVEIRA, F. A. M. **Projeto pedagógico hospitalar escola móvel – aluno específico: cultura escolar e panorama do debate acadêmico (1989-2008)**. 2010. 287f. Dissertação (Mestrado em Educação), Universidade Federal de Campinas, Campinas, 2010.

OLIVEIRA, L. M.; SOUZA FILHO, V. C.; GONÇALVES, A. G. Classe hospitalar e a prática da pedagogia. **Revista Científica Eletrônica de Pedagogia**, Garça, v. 6, n. 11, s/p, jan. 2008.

PAULA, E. M. A. T. **O ensino fundamental na escola do hospital: espaço da diversidade e cidadania**. Rio de Janeiro: Associação Brasileira de Saúde Coletiva, 2003.

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

PAULA, E. M. A. T.; MATOS, E. L. M. Educação da criança hospitalizada: as várias faces da pedagogia no contexto hospitalar (Apresentação). **Caderno Cedes**, Campinas, v. 27, n. 73, p. 253-255, set./dez. 2007.

PAULON, S. M. **Documento subsidiário à política de inclusão**. Brasília: Ministério da Educação/ Secretaria de Educação Especial, 2005. 48 p.

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

PERRIN, E. C.; GERRITY, P. S. Development of children with a chronic illness. **The Pediatrics Clinics of North America**, Philadelphia, v. 31, n. 1, p. 19-31, 1984.

POLIT, D. F.; BECK, C. T. Using research in evidence-based nursing practice. In: POLIT, D. F.; BECK, C. T. (Eds.). **Essentials of nursing research. Methods, appraisal and utilization**. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, p. 457-94. 2006.

RIBEIRO, C. A.; ANGELO, M. O significado da hospitalização para a criança pré-escolar: um modelo teórico. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 39, n. 4, p. 391-400, dez. 2005.

ROCHA, S. M.; PASSEGGI, M. C. Classe hospitalar: um espaço de vivências educativas para crianças e adolescentes em tratamento de saúde. **Revista @mbiente Educação**, São Paulo, v. 2, n.1, p. 113-121, jan./jul. 2010.

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.

ROLIM, C. L. A. **A criança em tratamento de câncer e sua relação com o aprender: experiências num programa educacional em ambiente hospitalar**. 2008. 127 f. Tese (Doutorado em Educação) – Programa de Pós Graduação em Educação, Universidade Metodista de Piracicaba, Piracicaba. 2008.

ROLIM, C. L. A.; GÓES, M. C. R. Crianças com câncer e o atendimento educacional nos ambientes hospitalar e escolar. **Revista Educação e Pesquisa**, São Paulo, v. 35, n. 3, p. 509-523, set./dez. 2009.

SACCOL, C. S.; FIGHERA, J.; DORNELES, L. Hospitalização infantil e educação: caminhos possíveis para a criança doente. **Revista Vidya**, Santa Maria, v. 24, n. 42, p. 181-190, jul./dez. 2004.

SANDRONI, G. A. Classe hospitalar: um recurso a mais para a inclusão educacional de crianças e jovens. **Cadernos da Pedagogia**, São Carlos, v. 2, n. 3, s/p, jan./jul. 2008.

SCHMITZ, E. M. R. et al. **A enfermagem em pediatria e puericultura**. São Paulo: Atheneu, 2000.

SCHRAMM, J. M. A.; SZWARCOWALD, C. L. Sistema hospitalar como fonte de informações para estimar a mortalidade neonatal e a natimortalidade. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 34, n. 3, p. 272-279, jun. 2000.

SEIXAS, M. A. S.; MELO, H. T. Desafios do administrador hospitalar. **Revista Gestão e Planejamento**, Salvador, v. 5, n. 9, p. 16-20, jan./jun. 2004.

SILVEIRA, C. S.; ZAGO, M. M. F. Pesquisa brasileira em enfermagem oncológica: uma revisão integrativa. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 14, n. 4, p. 614-619, jul./ago. 2006.

SOUZA, S. V.; CAMARGO, D.; BULGACOV, Y. L. M. Expressão da emoção por meio do desenho de uma criança hospitalizada. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 1, n. 8, p. 101-109, jan./jun. 2003.

SPITZ, R. A. **O primeiro ano de vida**: um estudo psicanalítico do desenvolvimento normal e anômalo das relações objetais. São Paulo: Martins Fontes, 1991.

TEIXEIRA, E. C. **O papel das políticas públicas no desenvolvimento local e na transformação da realidade**. Salvador: AATR-BA, 2002.

THOMAZINE, A. et al. Assistência de enfermagem à criança hospitalizada: um resgate histórico. **Ciência Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 7, supl.1, p. 145-152, mai. 2008.

TOHÁ, C.; SOLARI, R. A modernização do estado e a gerência pública. **Revista do Serviço Público**, Escola Nacional do Serviço Público, São Paulo, SP, v. 48, n. 03, set./dez. 1997.

TRUGILHO, S. M. **Classe hospitalar e a vivência do otimismo trágico**: um sentido da escolaridade na vida da criança hospitalizada. 2003. 228 f. Dissertação (Mestrado em Educação) - Programa de Pós-Graduação em Educação do Centro Pedagógico da Universidade Federal do Espírito Santo, Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, 2003.

UNESCO. **Learning: the treasure within**; report to UNESCO of the International Commission on Education for the Twentyfirst Century. Paris, 1996. Tradução: Guilherme João de Freitas Teixeira, Faber-Castell, Brasil. 2010.

UNICEF (Fundo das Nações Unidas para a Infância). **Declaração mundial sobre educação para todos e Plano de ação para satisfazer as necessidades básicas de aprendizagem.** Jomtien, 1990. Disponível em: <<http://www.unicef.org/brazil/>> Acesso em: 12 nov. 2012.

_____. **O Direito de Aprender:** Potencializar avanços e reduzir desigualdades/ [coordenação geral Maria de Saete Silva e Pedro Ivo Alcântara]. – Brasília, DF: UNICEF, 2009. Disponível em: < <http://www.docstoc.com>> Acesso em: 15 out. 2010.

_____. **Declaração dos direitos da criança (1959).** Disponível em: <<http://www.unicef.org/brazil/>> Acesso em 25 set. 2010.

_____. **Situação mundial da infância.** Celebrando 20 anos da Convenção sobre os Direitos da Criança. 2009. Disponível em: <<http://www.unicef.org/>> Acesso em 20 dez. 2010.

URSI, E. S. **Prevenção de lesões de pele no perioperatório: revisão integrativa da literatura.** 2005. 130p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2005.

VARALDA, R. B. Políticas públicas da infância. **Boletim Científico da Escola Superior do MPU,** Brasília, v. 7, n. 27, p. 11-44, abr./jun. 2008. Disponível em: < <http://www2.prsc.mpf.gov.br>>. Acesso em 10 dez. 2011.

VALENTIM, M. L. P. (Org.). **Métodos qualitativos de pesquisa em ciência da informação.** Coleção Palavra-Chave, n. 16. São Paulo: Polis, 2005. 176p.

VASCONCELLOS, C. S. **Construção do conhecimento em sala de aula:** cadernos pedagógicos do Libertad, v. 2; 3. ed. São Paulo: Libertad, 1995.

VICAVA, F. Informações em saúde: a importância dos inquéritos populacionais. **Ciência e Saúde Coletiva,** Rio de Janeiro, v. 7, n. 4, p. 607-22. out./dez. 2002.

VYGOTSKY, L. S., **Pensamento e linguagem.** São Paulo: Martins Fontes, 1989.

_____. **A formação social da mente.** São Paulo, Martins Fontes, 1991.

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.

VIEIRA, S. S.; DUPAS, G.; FERREIRA, N. M. L. A. Doença renal crônica: conhecendo a experiência da criança. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 1, p. 73–83, jan./mar., 2009.

WALLON, H. **Psicologia e educação da infância**. Lisboa: Estampa, 1975.

ZAIAS, E.; PAULA, E. M. A. T. A produção acadêmica sobre práticas pedagógicas em espaços hospitalares: análise de teses e dissertações. **Revista Educação Unisinos**, São Leopoldo, v. 14, n. 3, p. 222-232, set./dez. 2010.

ZARDO, S. P.; FREITAS, S.N. Educação em classes hospitalares: transformando ações e concepções à luz da teoria da complexidade. **Educar em Revista**, Curitiba, n. 30, p. 185-196, 2007.

ZOBOLI, E. L. C. P. **A interface entre a ética e a administração hospitalar**. 2000, 215f. Dissertação (Mestrado em Serviços de Saúde) - Departamento de Prática em Saúde Pública da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2000.

APÊNDICE A - Instrumento para Coleta de Dados da Revisão Integrativa (validado por Ursi, 2005)

1. Identificação

Título do artigo:

Base de dados:

Autores:

País:

Idioma:

Ano de publicação:

2. Característica metodológica do estudo

Tipo de publicação:

Objetivo do estudo:

Resultados do estudo:

APÊNDICE B - Termo de Consentimento Livre e esclarecido para gestores e profissionais (médicos, enfermeiros e psicólogos)

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

Prezado (a) Senhor (a),

Eu, Thaís Grilo Moreira Xavier, Enfermeira, Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFPB, e minha orientadora Prof^ª. Dra. Neusa Collet desejamos, por meio deste, informar-lhe que estamos realizando uma pesquisa intitulada: **Escolarização de crianças e adolescentes hospitalizados: do direito à realidade**

Os objetivos do nosso estudo são identificar a concepção dos gestores da educação e da saúde e dos profissionais de saúde acerca da escolarização da criança/adolescente durante a hospitalização; e apreender a concepção da família de crianças em idade escolar e adolescentes quanto ao afastamento do processo de escolarização, em virtude da situação de internamento.

Dessa forma, buscaremos trazer o tema da escolarização da criança e do adolescente durante a hospitalização ao debate na Paraíba a fim de que o fenômeno seja (re)visto em sua essência, permitindo apreensão de novos significados a respeito da condição de criança/adolescente-estudante-hospitalizado. Esperamos que os resultados obtidos possam oferecer subsídios para a inquietação-instalação de propostas de atendimento escolar hospitalar em nosso Estado, na possibilidade de agir/existir políticas públicas mais efetivas, destinadas a crianças e adolescentes hospitalizados.

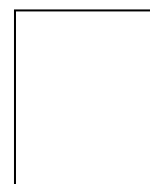
Solicitamos a sua colaboração para participar dessa entrevista, a qual será gravada por MP3, como também sua autorização para apresentar os resultados deste estudo em eventos da área de saúde e publicar em revista científica. Por ocasião da publicação dos resultados, seu nome será mantido em sigilo. Informamos que essa pesquisa não oferece riscos, previsíveis, para a sua saúde.

Esclarecemos que sua participação no estudo é voluntária e, portanto, o(a) senhor (a) não é obrigado (a) a fornecer as informações e/ou colaborar com as atividades solicitadas pela Pesquisadora. Caso decida não participar do estudo, ou resolver a qualquer momento desistir do mesmo, não sofrerá nenhum dano, nem haverá modificação na assistência que vem recebendo na Instituição. Nós estaremos a sua disposição para qualquer esclarecimento que considere necessário em qualquer etapa da pesquisa.

Diante do exposto, declaro que fui devidamente esclarecido (a) e dou o meu consentimento para participar da pesquisa e para publicação dos resultados. Estou ciente que receberei uma cópia desse documento.

Assinatura do Participante da Pesquisa
ou Responsável Legal

Pesquisador responsável: Thaís Grilo Moreira Xavier
Telefone: 88973939



APÊNDICE C - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para familiares/cuidadores

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

Prezado (a) Senhor (a),

Eu, Thaís Grilo Moreira Xavier, Enfermeira, Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFPB, e minha orientadora Prof^ª. Dra. Neusa Collet desejamos, por meio deste, informar-lhe que estamos realizando uma pesquisa intitulada: **Escolarização de crianças e adolescentes hospitalizados: do direito à realidade**

Os objetivos do nosso estudo são identificar qual o entendimento que os secretários da educação e da saúde e os profissionais de saúde têm acerca da escolarização da criança/adolescente durante a hospitalização; e apreender a concepção da família de crianças em idade escolar e adolescentes quanto ao afastamento do processo de escolarização, em virtude da situação de internamento.

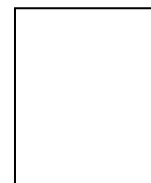
Dessa forma, pretendemos trazer o tema da escolarização da criança e do adolescente durante a hospitalização ao debate na Paraíba a fim de que esse problema seja revisto, permitindo o conhecimento dos verdadeiros significados a respeito da situação da criança/adolescente que é estudante, encontra-se hospitalizado, e muitas vezes é reprovado na escola devido aos longos internamentos. Esperamos que os resultados obtidos possam oferecer subsídios para a inquietação-instalação de propostas de atendimento escolar hospitalar em nosso Estado, na possibilidade de agir/existir políticas públicas mais efetivas, destinadas a crianças e adolescentes hospitalizados.

Solicitamos a sua colaboração para participar dessa entrevista, que acontecerá por meio do Grupo Focal e será gravado por MP3, como também sua autorização para apresentar os resultados deste estudo em eventos da área de saúde e publicar em revista científica. Por ocasião da publicação dos resultados, seu nome será mantido em sigilo. Informamos que essa pesquisa não oferece riscos, previsíveis, para a sua saúde.

Esclarecemos que sua participação no estudo é voluntária e, portanto, o(a) senhor (a) não é obrigado (a) a fornecer as informações e/ou colaborar com as atividades solicitadas pela Pesquisadora. Caso decida não participar do estudo, ou resolver a qualquer momento desistir do mesmo, não sofrerá nenhum dano, nem haverá modificação na assistência que vem recebendo na Instituição. Nós estaremos a sua disposição para qualquer esclarecimento que considere necessário em qualquer etapa da pesquisa.

Diante do exposto, declaro que fui devidamente esclarecido (a) e dou o meu consentimento para participar da pesquisa e para publicação dos resultados. Estou ciente que receberei uma cópia desse documento.

Assinatura do Participante da Pesquisa
ou Responsável Legal



Pesquisador responsável: Thaís Grilo Moreira Xavier
Telefone: 88973939

APÊNDICE D - Roteiro para coleta de dados dos secretários e coordenador da Educação Especial

Data da entrevista: _____ Local: _____

1. Identificação do sujeito

Nome: _____

Idade: _____ Sexo: _____

Formação profissional: _____

Cargo: _____

Local de trabalho: _____

Tempo de atuação no cargo atual: _____

2. Questões norteadoras

O que você sabe sobre a Política Nacional que visa à educação inclusiva para as pessoas com necessidades especiais?

O que você acha da proposta do atendimento pedagógico educacional para crianças e adolescentes hospitalizados?

Como você avalia a situação dos hospitais pediátricos quanto ao não cumprimento da legislação?

Como gestor, de que forma você poderia contribuir para a efetivação desta Política?

APÊNDICE E - Roteiro para coleta de dados do gestor e profissional hospitalar

Data da entrevista: _____ Local: _____

1. Identificação do sujeito

Nome: _____

Idade: _____ Sexo: _____

Formação profissional: _____

Cargo: _____

Local de trabalho: _____

Tempo de atuação no cargo atual: _____

2. Questões norteadoras

O que você sabe sobre a Política Nacional que garante educação inclusiva para a criança que se encontram internada?

Qual a sua percepção sobre o afastamento das atividades escolares, das crianças e adolescentes que estão internados, mesmo sendo direito deles ser acompanhados educacionalmente durante a hospitalização?

Você se lembra de alguma situação em que a criança ou o adolescente tenha demonstrado ou verbalizado interesse em ler e estudar? Você pode falar um pouco sobre isso?

De que forma você poderia contribuir para a efetivação do atendimento pedagógico educacional das crianças internadas?

APÊNDICE F - Roteiro para coleta de dados dos familiares / cuidadores

Data da entrevista: _____ Local: _____

1. Identificação do sujeito

Nome: _____

Idade: _____ Sexo: _____

Escolaridade: _____

Parentesco: _____

Endereço: _____

2. Identificação da criança

Idade: _____ Sexo: _____

Estuda: sim () não (). Em que série está: _____

Patologia: _____

Tempo de Internamento: _____

Endereço: _____

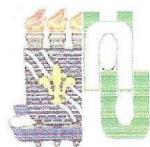
3. Questão norteadora

Qual a sua percepção sobre o afastamento das atividades escolares do seu filho/neto em virtude do internamento?

4. Apresentação do vídeo que mostra o funcionamento de uma Classe Hospitalar.

5. Retomada da discussão

ANEXO A - Certidão de Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa



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

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 – CEP/HULW, da Universidade Federal da Paraíba, em sua sessão realizada no dia 29/03/2011, após análise do parecer do relator, resolveu considerar **APROVADO** o projeto de pesquisa intitulado **ESCOLARIZAÇÃO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES HOSPITALIZADOS: do direito à realidade**. Protocolo CEP/HULW nº. 072/2011, Folha de Rosto nº 408357, da pesquisadora THAÍS GRILO MOREIRA XAVIER .

Ao final da pesquisa, solicitamos enviar ao CEP/HULW, uma cópia desta certidão e da pesquisa, em CD, para emissão da certidão para publicação científica.

João Pessoa, 11 de abril de 2011.

Iaponira Cortez Costa de Oliveira
Coordenadora do Comitê de Ética

Prof.ª Dr.ª Iaponira Cortez Costa de Oliveira
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa-HULW

X3e

Xavier, Thaís Grilo Moreira.

Escolarização de crianças e adolescentes hospitalizados: do direito à realidade / Thaís Grilo Moreira Xavier.-- João Pessoa, 2012.

108f. : il.

Orientadora: Neusa Collet

Dissertação (Mestrado) – UFPB/CCS

1. Enfermagem. 2. Políticas e práticas em saúde – crianças e adolescentes. 3. Educação especial. 4. Criança hospitalizada. 5. Adolescente hospitalizado.