

INTRODUÇÃO

A infância é uma fase em que ocorre um intenso desenvolvimento do ser humano e, ao mesmo tempo, é um período em que o ser está bastante vulnerável. Na ocorrência de determinados tipos de doenças, como as neoplasias malignas, os pacientes pediátricos estão sujeitos a passar por longos e dolorosos tratamentos, que podem resultar em sequelas físicas (perda de audição, amputação, dentre outros) e psicológicas. Dependendo do estágio da doença e resposta do organismo ao tratamento, há necessidade de constantes retornos ambulatoriais. Nos casos mais graves, o tratamento pode exigir períodos de hospitalização que, muitas vezes, resultam no afastamento familiar, escolar e social. Isso pode ocorrer no início do tratamento em função de efeitos colaterais dos medicamentos e da vulnerabilidade às infecções. Todos esses fatores exercem um impacto muito grande no aspecto emocional dos pacientes, deixando-os fragilizados, contribuindo para aumentar sua insegurança.

Quando uma criança (ou adolescente) é internada, toda a rotina de vida é alterada. Ela pode deixar de conviver com as pessoas de sua família, embora tenha o direito, garantido por lei, de ter um acompanhante no hospital. A presença constante de um dos pais ou responsáveis exerce uma contribuição bastante significativa no processo de tratamento desses pacientes, pois pode dar mais segurança e tranquilidade para suportar situações que lhe pareçam ameaçadoras.

Há recomendação legal para que as áreas de Educação e Saúde realizem parcerias, com a finalidade de organizar serviços de atendimento educacional em ambiente hospitalar denominado “classe hospitalar”. O objetivo deste é dar continuidade aos estudos dos educandos afastados da escola para tratamento de saúde. Esse serviço pode contribuir para evitar a reprovação e até mesmo a evasão escolar. Para aqueles que nunca frequentaram uma escola, esse serviço pode proporcionar situações de aprendizagem por meio de um currículo flexibilizado que favoreça o seu ingresso. Em alguns casos, torna-se um grande estímulo para o aluno hospitalizado enfrentar o tratamento a que está submetido.

Em contrapartida aos sentimentos gerados no processo de hospitalização, a alta hospitalar traz novas preocupações com a readaptação à vida “normal”, familiar, escolar e social. Nesse aspecto, a continuidade da escolarização pode trazer reais benefícios.

A hipótese com a qual se trabalhou na pesquisa foi a seguinte: o atendimento educacional em ambiente hospitalar vem se apresentando como uma das alternativas para crianças e adolescentes internados ou em tratamento nos hospitais que oferecem esse serviço. Acredito que o atendimento seja efetivo e pretendo verificar sua eficácia em minha pesquisa.

Para isso, foram selecionadas duas crianças que passaram por tratamento oncológico e, na ocasião, tiveram a oportunidade de continuar os estudos com o auxílio de professoras, trabalhando no hospital e desenvolvendo atividades enviadas pelas escolas. Para proceder a esta pesquisa optei por adotar uma abordagem qualitativa, elegendo como método o estudo de caso, que se desenvolveu com entrevistas semiestruturadas com três segmentos de pessoas relacionadas às duas crianças (mães, professoras da classe hospitalar e professoras da escola de origem).

Esse estudo possibilitou verificar os fatores envolvidos no processo do atendimento educacional realizado em ambiente hospitalar, como uma estratégia para a continuidade da escolarização de crianças, visando ao retorno seu às escolas.

O interesse pelo tema surgiu a partir de minha experiência pessoal, quando, no início da adolescência, fiquei um ano internada em hospital, sem poder frequentar a escola.

No campo profissional, trabalhei como professora durante doze anos na área de Educação Especial, em instituições especializadas no atendimento a crianças e adolescentes que apresentam necessidades educacionais especiais (deficiência intelectual e/ou física). No ano de 2006, ingressei como professora na rede pública estadual de São Paulo, ministrando aulas nas séries iniciais do ensino fundamental. Nesse período recebi um aluno que, por motivos de saúde, precisou ficar internado várias vezes, dificultando o acompanhamento dos conteúdos escolares, pois foi sendo promovido ao longo dos anos, chegando ao 4º ano (3ª série) sem estar alfabetizado.

No primeiro semestre de 2009, fiz um curso de extensão em Pedagogia Hospitalar no Hospital Antônio Cândido Camargo. Por meio deste foi possível aprofundar os conhecimentos sobre o assunto. A escolha do tipo de doença (câncer) em parte foi influenciado por este fato e por conta de particularidades do tratamento, exigindo, em alguns casos, que crianças e adolescentes com esse tipo de doença tenham faltas sucessivas ou

deixem de ir à escola por períodos prolongados, em função das internações ou necessidade de frequência constante ao hospital.

Para compreender melhor a maneira como esse atendimento vem se estruturando, é fundamental resgatar algumas transformações que ocorreram ao longo do tempo.

Convém ressaltar que este trabalho tem como objetivo contribuir para a ampliação de estudos neste campo, ainda pouco conhecido da sociedade, devido à carência de produções científicas. É de relevância social e de fundamental importância explorar esse tema nas universidades, para que pesquisas possam ser desenvolvidas com a finalidade de fortalecer o campo de atuação da Educação no âmbito da Saúde, de maneira a garantir a escolarização de educandos afastados para tratamento de saúde.

A literatura específica neste assunto não é extensa, mas aponta para o importante papel do professor junto ao desenvolvimento, às aprendizagens e ao resgate da saúde pela criança (ou adolescente) hospitalizada, acentuando-se a necessidade de aprofundar nacionalmente este debate e considerar esta questão entre as prioridades da atenção em saúde da criança e em educação especial. Tendo a criança (ou jovem) a oportunidade de, enquanto hospitalizada, dar continuidade à sua escolaridade, contará com uma importante e positiva interferência na visão que possa ter de si mesma, de sua doença, de seu desempenho escolar e de seu papel social (Willes, 1987; Ceccim, 1998 apud FONSECA, 1999).

Este trabalho está estruturado da seguinte maneira:

No primeiro capítulo, em relação à área da Saúde, há uma apresentação do processo histórico da organização hospitalar no mundo. A seguir, informações a respeito das primeiras intervenções da educação em ambiente hospitalar, em experiências internacionais e estudos que contribuíram para a mudança do olhar em relação à criança hospitalizada. Na sequência, há uma breve apresentação do contexto nacional, ressaltando que, na década de 1980, a família começou a participar do cuidado da criança hospitalizada.

O segundo capítulo é destinado aos assuntos relacionados à área da Educação, com a apresentação dos seguintes assuntos: as mudanças ocorridas na década de 1980 em função da Constituição Federal de 1988 e da Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional - Lei nº. 9.394/96.

Nesse capítulo também há um breve histórico das instituições especializadas no atendimento às pessoas com deficiência, que surgiram no Brasil e são de grande importância até os dias atuais. Nesse contexto surgem os primeiros atendimentos especializados a deficientes físicos em hospitais públicos localizados no Estado de São Paulo e Rio de Janeiro. Há também uma parte a respeito da legislação federal das classes hospitalares. Em seguida são apresentadas algumas informações quanto à situação do atendimento educacional em ambiente hospitalar no País e a legislação das classes hospitalares no Estado de São Paulo. Na última parte há uma apresentação das contribuições do atendimento educacional em ambiente hospitalar.

No terceiro capítulo são apresentadas informações a respeito do câncer infantojuvenil, dos tipos de tratamento e da importância da manutenção escolar.

A trajetória metodológica está esclarecida na segunda parte do trabalho, onde há informações da pesquisa. Nas considerações finais estão apresentadas algumas reflexões desencadeadas pelo percurso desta pesquisa.

Parte 1

Referencial teórico

Capítulo 1 – A área da Saúde

1.1 Processo histórico da organização hospitalar no mundo

Ao longo dos séculos, muitos acontecimentos ocorreram nas sociedades, causando impactos, porém, é inegável dizer que os avanços dos estudos científicos e tecnológicos vêm contribuindo significativamente para fomentar o progresso e promover a melhoria da qualidade de vida. Especificamente na Medicina, temos observado os benefícios de diagnósticos mais precisos que possibilitam tratamentos eficazes para a recuperação de doentes.

A palavra hospital vem do latim *hospitalis*, adjetivo derivado de *hospes* – hóspede, porque antigamente essas casas de assistência recebiam os peregrinos, pobres e enfermos. Contudo, o termo “hospital” tem hoje a mesma acepção de *nosocomium*, de fonte grega, cuja significação é – tratar os doentes (CAMPOS, 1944).

De acordo com Campos (1944), há registros dos tempos assírio-babilônicos, considerados os mais antigos da história da Medicina, que constata a existência da atividade médica na Mesopotâmia, desde três mil anos antes da era cristã.

Nos tempos remotos e após o surgimento do cristianismo, a prática da medicina confundia-se com a prática religiosa. Com o progresso da civilização e o desenvolvimento das religiões, principalmente a cristã, os serviços de assistência multiplicaram-se sob as mais variadas formas.

Christina R. Neder Filha e Márcia R. Monteiro (2003, p. 354) apontam que até o século XVII, o hospital ainda mantinha o caráter de instituição, principalmente de assistência aos pobres, servindo como instrumento de separação e exclusão social. Entre os séculos XVII e XVIII, ainda não havia uma medicina hospitalar e sim uma medicina individualista. O médico tratava o doente em casa, pois não atendiam os pacientes nos hospitais. A maioria das atividades de cuidados e higiene dos enfermos internados nos hospitais era realizada por leigos ou religiosos.

A Era Moderna foi caracterizada pela expansão de antigos hospitais para atender um contingente muito grande de enfermos, vítimas de guerras, epidemias e da miséria que assolaram a Europa no período anterior. Muitos desses hospitais funcionavam em condições extremamente precárias, insalubres e degradantes. Contudo, nessa época também ocorreram avanços, pois os estudos realizados no século precedente possibilitaram uma reconfiguração da instituição hospitalar, que foi beneficiada com diversas mudanças: a intervenção médica, a disciplina para seus espaços e usuários, assim como a preocupação com a privacidade e o isolamento dos pacientes, dentre outros (Idem).

No século XVIII, o antigo modelo de assistência à saúde foi superado pelo desenvolvimento de soluções modernas que surgiram com a visão humanista e cientificista da época. Os avanços médico-científicos e eletromecânicos e as contribuições da enfermeira inglesa Florence Nightingale¹ ampliaram os conhecimentos e tornaram possível neutralizar a dor e proteger contra as infecções contraídas no ato cirúrgico (Idem).

Essas autoras lembram que, à medida que os serviços foram organizados, o hospital exigiu a presença efetiva de médicos, auxiliares e enfermeiras, todos atuando com o objetivo de promover o benefício da assistência hospitalar. Assim, tornou-se um ambiente confiável e passou a ser procurado também pelos doentes que dispunham de recursos e que, anteriormente, eram atendidos em casa.

No início do século XX, “expandiram-se as terapêuticas, juntamente com as especializações dos conhecimentos médico-científicos, com destaque para: imunologia, radioterapia, quimioterapia e farmacologia” (Idem, p. 355). Outras especialidades médicas e técnicas passaram a fazer parte desse contexto, ampliando não só a qualidade dos recursos materiais e humanos, mas, sobretudo a qualidade do atendimento aos pacientes. E o que vemos neste século XXI tem sido na linha do aperfeiçoamento e do contínuo progresso.

¹ Florence Nightingale (1823- 1910) é considerada a fundadora da Enfermagem moderna em todo o mundo, obtendo projeção maior quando desenvolveu um trabalho de grande importância durante a guerra da Crimeia, em 1854. O fato de ter acompanhado o trabalho realizado pelas Irmãs de Caridade de São Vicente de Paulo, em Paris, no Hôtel-Dieu, serviu para desenvolvesse estudos aprofundados a respeito da organização de atendimento e cuidado aos doentes e possibilitaram-lhe adotar estratégias para a melhoria das condições sanitárias de hospitais militares, o que muito contribuiu para o decréscimo das altas taxas de mortalidade.

Paulatinamente o desenvolvimento da medicina científica, da tecnologia e da infraestrutura fez com que os hospitais deixassem de ter caráter assistencialista e se transformassem em organizações complexas e dispendiosas. É possível verificar mudanças de concepção em relação à saúde do paciente, aos profissionais que o atendem e de toda a organização hospitalar, sempre com o objetivo da qualidade. Decorre disso a entrada da educação no hospital, isto é, a possibilidade de uma criança hospitalizada dar continuidade a seus estudos no período em que estiver internada, o que pode favorecer suas condições emocionais e sociais. Tal avanço advém em consequência de estudos abalizados, de lutas da sociedade e da elaboração de leis para garantir os direitos.

1. 2 Um novo olhar em relação aos cuidados com a criança hospitalizada

1.2.1 O contexto internacional

Em 10 de dezembro de 1948, foi proclamada a Declaração Universal dos Direitos Humanos na Assembleia Geral das Nações Unidas, com o objetivo de construir uma nova ordem mundial para a promoção da dignidade humana, depois de um longo período de violências e destruições provocadas pela Segunda Guerra (1939 a 1945).

Essa Declaração representa a “consciência histórica que a humanidade tem dos próprios valores fundamentais na segunda metade do século XX” (BOBBIO, 1992, p. 34) e serve como inspiração para nortear o processo de crescimento de toda a comunidade internacional. Com fundamento nesse documento, foram efetuados constantes aperfeiçoamentos dos Direitos do Homem, que se concretizaram em tratados como a Declaração Universal dos Direitos da Criança (1959) e a Declaração dos Direitos do Deficiente Mental (1971), dentre outros.

Para compreender melhor os acontecimentos que motivaram as mudanças sociais em relação à criança hospitalizada, é necessário resgatar um pouco a história em busca de relatos das primeiras intervenções escolares no ambiente hospitalar.

Vasconcelos (2006) relata que os primeiros ensaios de intervenção têm início em 1935 quando Henri Sellier inaugura a primeira escola para crianças inadaptadas nos arredores de Paris. Delorme² (apud VASCONCELOS, 2006) narra que

[...] 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. O grande número de crianças e adolescentes atingidos, mutilados e impossibilitados de ir à escola, fez criar um engajamento dos médicos, que hoje são defensores da escola em seu serviço. Mas sem dúvida foi no seio do voluntariado, sobretudo religioso, que essa escola ganhou espaço na sociedade, sendo difundido por toda a Europa.

Rosenberg-Reiner (2003) também apresenta um breve histórico a respeito de pessoas que exerceram grande importância na área de saúde e educação na França, apontando pioneiras como Marie-Louise Imbert, que, trabalhando em sanatórios onde crianças ficavam hospitalizadas durante longos períodos, criou, em 1929, a “escola no hospital”. Em 1945, Marguerite Perrin inicia um trabalho com voluntárias conhecidas como *les blouses roses* (as blusas cor-de-rosa) num serviço para atendimento de crianças em Grenoble.

Para permitir a continuidade da escolaridade das crianças hospitalizadas, o primeiro posto de professores foi criado em 1948, em Lyon, no serviço de pediatria do Pr. Jeune do hospital *J. Courmont*. Alguns anos mais tarde, Dr Daniel Alagille, chefe da pediatria do hospital *Kremlin-Bicêtre*, determinou que a nova construção do hospital de crianças tivesse uma *Maison de l'enfant* (Casa da Criança), a primeira na França (ROSENBERG-REINER, 2003).

A evolução foi sensivelmente diferente em outros países, em função de estudos que descreveram os prejuízos sofridos pelas crianças que vivenciam um processo de hospitalização.

Até o início da década de 1940, com exceção de algumas referências, inclusive as de Freud, não havia registro de estudos realizados a respeito do comportamento apresentado por crianças que estavam separadas de sua mãe. As primeiras observações feitas durante a Segunda Guerra Mundial foram relatadas por Dorothy Burlingham (1942) e Anna Freud

² Delorme, Odile. **Etre malade et apprendre**. Lyon: Chronique Sociale, 2000.

(1944), a partir de crianças recém-nascidas até aproximadamente quatro anos de idade, que eram saudáveis e, após a separação, foram atendidas numa creche com as melhores condições possíveis em tempo de guerra. Esses estudos foram pioneiros e sem descrições sistemáticas (ELIOT, 1990).

Considerando a literatura relacionada à hospitalização de crianças, Ribeiro e Angelo (2005) descrevem que há dois períodos distintos. O primeiro período vai de 1950 até meados da década de 1980, em que os estudos apontam os efeitos maléficos à saúde física e mental da criança, decorrentes da separação da família, especialmente de sua mãe, fato que causa muito sofrimento, resultando em alterações comportamentais, durante a hospitalização e após a alta.

Nesse contexto é possível citar alguns estudiosos que desenvolveram pesquisas sistemáticas, contribuindo para a compreensão dos efeitos da hospitalização no desenvolvimento da criança.

O psicanalista René Spitz desenvolveu estudos a partir da década de 1930, retratando os efeitos prejudiciais causados por situações em que crianças são separadas das mães. Seus estudos, feitos nos Estados Unidos, foram realizados com aproximadamente 300 lactentes durante mais de seis meses e com regularidade. As observações aconteceram em creches, maternidades, num asilo para crianças delinquentes abandonadas, em aldeias indígenas e em famílias de intelectuais.

Spitz elaborou o conceito de “hospitalismo” para designar um conjunto de sintomas, que surge em bebês e crianças que são privadas da presença materna no decorrer de internações hospitalares prolongadas. Esses estudos permitiram-lhe observar que a carência afetiva pode ter, em alguns casos, efeito devastador: atraso no desenvolvimento motor e de linguagem, interrupção no desenvolvimento psicológico, baixa resistência contra as infecções, depressão e até mesmo mortalidade (SPITZ, 1979).

John Bowlby, psiquiatra e psicanalista britânico, realizou diversas pesquisas a respeito do desenvolvimento infantil, sendo considerado uma das principais referências em estudos relacionados aos danos causados pela separação da criança de sua mãe, nos primeiros anos da infância.

Em 1948, James Robertson passou a desenvolver estudos junto com Bowlby, realizando uma investigação dos problemas causados ao desenvolvimento da personalidade de crianças que ficaram afastadas de suas mães e de seus lares, para receberem atendimento em

hospitais ou instituições de assistência infantil. Essa pesquisa permitiu observar a aflição e desolação das crianças que estavam fora de casa, a extensão e a duração dos distúrbios que apresentavam no retorno (BOWLBY, 1990).

Por meio de uma revisão crítica da literatura em relação à participação dos pais na assistência à criança hospitalizada, Imori et al. (1997) afirmam que, desde a década de 1950, é possível encontrar na literatura internacional trabalhos que demonstram a importância da permanência da mãe junto aos filhos, durante a hospitalização. Essa preocupação já estava presente em alguns hospitais ingleses³, embora um grande número deles fizesse restrições às visitas dos pais, alegando dificuldade de controle e prevenção de infecções.

No segundo período, a partir da metade da década de 1980, ocorre a ampliação das discussões sobre os benefícios da presença materna à criança hospitalizada, tais como: redução do tempo de hospitalização e melhora do comportamento após a alta; declínio da incidência de infecção e de complicações pós-operatórias; aumento do senso de segurança por não haver mais a ansiedade da separação, dentre outros.

Os estudos também passam a ressaltar os conflitos que surgem em função da diferença de expectativas dos pais e do poder de decisão da equipe médica sobre os cuidados com a criança. Outros trabalhos demonstraram a preocupação em discutir mais profundamente as causas do estresse da criança hospitalizada. Nessa linha surgem estudos que discutem aspectos da hospitalização a partir de relatos das próprias crianças, as quais expressam o sofrimento causado pelos procedimentos diagnósticos e terapêuticos, a diferença de alimentação, as restrições às brincadeiras e o próprio fato de ter de permanecer no hospital (RIBEIRO; ANGELO, 2005).

1.2.2 O contexto nacional

No Brasil, somente a partir de 1980, passa-se a dar uma maior atenção à criança

³ A publicação do Relatório Platt (MINISTRY OF HELT, 1959), em 1959, na Inglaterra, pode ser considerada um marco na organização das práticas de assistência à criança hospitalizada. Esse documento apontou a preocupação com o bem-estar da criança e levou pais e profissionais a discutirem e analisarem o processo de hospitalização, procurando alternativas para “humanizar” a experiência (LIMA; ROCHA; SCOCHI, 1999).

hospitalizada: Gomes e Erdmann (2005) declaram que, no final dessa década, a família brasileira começou a participar desse cuidado. São Paulo foi o primeiro Estado a assegurar esse direito às famílias, por meio da Resolução 55-165 de 1988, que propôs o Programa Mãe Participante em todos os estabelecimentos hospitalares oficiais do Estado. De acordo com esse programa, todas as crianças deveriam ser acompanhadas durante sua internação pela mãe ou por outro familiar.

Fonseca (2003) também lembra que, nessa década, crianças pequenas que ainda amamentavam-se no seio materno, podiam ser internadas, compartilhando a presença de suas mães. Isso ocorreu devido ao reconhecimento da importância do leite materno para a saúde da criança e o quanto sua falta poderia comprometer a eficácia do tratamento e a rotina alimentar, até mesmo depois da alta hospitalar.

Com o reconhecimento da importância de a criança ser acompanhada por algum familiar durante a internação, a Associação Brasileira Multiprofissional de Proteção à Infância e Adolescência (ABRAPIA), com o respaldo legal do Estatuto da Criança e do Adolescente (1990) e da Declaração dos Direitos da Criança e do Adolescente (1991), publicou, em 1993, o Guia de Orientação sobre Serviços de Saúde para Educadores e Acompanhantes de Crianças e Adolescentes Hospitalizados.

Como é possível perceber, um novo olhar em relação à criança como um sujeito de direitos, levou vários segmentos da sociedade e instituições a lutarem pela elaboração de leis em sua defesa. A conquista tem sido trabalho de longos anos.

Capítulo 2 - A área da Educação

2.1 Direito à educação

A década de 1980 foi para a sociedade brasileira um período de importantes mudanças⁴: uma delas ocorre por conta da luta pelos direitos das crianças e dos adolescentes em “situação de risco”, desenvolvida por inúmeras instituições que prestavam atendimento a esses menores.

Durante muitos anos, as políticas sociais destinadas ao atendimento de crianças e adolescentes “marginalizados” eram pautadas pelo Código de Menores, um marco legal que dividia a população infantojuvenil entre crianças e adolescentes que frequentavam a escola, conviviam com suas famílias e obedeciam às regras sociais, e, de outro lado, os menores, cuja situação de irregularidade estava relacionada a sua suposta condição de órfãos, abandonados, infratores ou carentes (Volpi⁵, 1998 apud SETUBAL; LOPES; HUBNER, 2001).

A atuação de instituições que lutavam pela garantia dos direitos das crianças e dos adolescentes, culminou na realização de campanhas, sendo que uma delas teve início em junho de 1987 quando algumas entidades da sociedade civil elaboraram a Emenda Popular “Criança, Prioridade Nacional” (Idem).

De acordo com os autores, essa Emenda Popular deu origem ao artigo 227 da Constituição Federal de 1988, em que estão sintetizados alguns princípios que possibilitaram uma profunda mudança na legislação em relação à defesa dos direitos da criança e do adolescente.

Art. 227. É dever da família, da sociedade e do Estado assegurar à criança e ao adolescente, com absoluta prioridade, 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,

⁴ Em 1985, depois de 20 anos de regime militar, toma posse José Sarney, o primeiro civil na Presidência da República, e em 1988, é promulgada a Constituição Federal.

⁵ VOLPI, Mário. Fórum DCA: a defesa dos direitos da criança e do adolescente. *In*: ABONG – ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ORGANIZAÇÕES NÃO-GOVERNAMENTAIS. O impacto social do trabalho das ONGs no Brasil. São Paulo, 1998, p. 61-72.

além de colocá-los a salvo de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão.

Em março de 1988, foi criado o Fórum DCA - Fórum Nacional Permanente de Entidades Não-Governamentais de Defesa dos Direitos da Criança e do Adolescente -, por meio do qual surgiu o projeto do Estatuto da Criança e do Adolescente, sancionado pelo Presidente da República, em julho de 1990. O Estatuto inscreve na legislação brasileira os princípios expressos na doutrina das Nações Unidas para a proteção integral dos direitos dos menores, rompendo com a divisão infância e minoridade e conceituando a criança e o adolescente como “sujeito de direitos” (Santos⁶, 1992; Volpi, 1998, apud SETUBAL; LOPES; HUBNER, 2001).

A discussão relacionada aos direitos da criança levou à percepção, por exemplo, de que o sucesso do Estatuto dependeria de políticas públicas que garantissem o (re)ingresso e a permanência das crianças e adolescentes nas escolas (Idem).

Nesse contexto é fundamental destacar que eventos internacionais⁷ como a Conferência Mundial de Educação para Todos, realizada em Jomtien, na Tailândia, em 1990, e a Conferência Mundial sobre Necessidades Educativas Especiais, ocorrida em Salamanca, na Espanha, em 1994, representaram, respectivamente, um ponto de partida para o processo de desenvolvimento de políticas públicas educacionais e a elaboração de documentos com a perspectiva de uma educação inclusiva.

2.2 As mudanças na educação com a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional - Lei nº. 9.394/96

⁶ SANTOS, Benedito R. A implantação do Estatuto da Criança e do Adolescente. In PEREIRA JÚNIOR, Almir et al. **Os impasses da cidadania: infância e adolescência no Brasil**. Rio de Janeiro: IBASE, 1992. p. 66-79.

⁷ Em 1990 o Brasil participou da Conferência Mundial de Educação para Todos. O evento deu origem à Declaração Mundial de Educação para Todos, que tem como conceito fundamental a satisfação das necessidades básicas de aprendizagem. Em decorrência disso ocorreram reformulações que atingiram a organização da educação brasileira, por meio da elaboração do Plano Decenal de Educação para Todos (1993-2003), concebido como um conjunto de diretrizes políticas em contínuo processo de negociação, voltados para a recuperação da escola fundamental.

O Plano Decenal de Educação, em consonância com o que estabelece a Constituição de 1988, afirma a necessidade e a obrigação de o Estado elaborar parâmetros claros no campo curricular com a finalidade de orientar as ações educativas do ensino obrigatório.

Em 1994, a Conferência Mundial sobre Necessidades Educativas Especiais aprovou a Declaração de Salamanca e Linha de Ação sobre Necessidades Educativas Especiais.

Até dezembro de 1996 o Ensino Fundamental esteve estruturado nos termos previstos pela Lei de Diretrizes e Bases nº. 5.692, de 11 de agosto de 1971. Em 20 de dezembro de 1996 foi aprovada a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (Lei nº. 9.394/96). Esta Lei estava tramitando no Congresso Nacional desde a promulgação da Constituição de 1988 e foi considerada um dos primeiros passos da sistematização da reforma educacional brasileira.

A LDB nº. 9.394/96 consolida e amplia o dever do poder público para com a educação.

Art. 1º A educação abrange os processos formativos que se desenvolvem na vida familiar, na convivência humana, no trabalho, nas instituições de ensino e pesquisa, nos movimentos sociais e organizações da sociedade civil e nas manifestações culturais.

§ 1º. Esta Lei disciplina a educação escolar, que se desenvolve, predominantemente por meio do ensino, em instituições próprias.

§ 2º A educação escolar deverá vincular-se ao mundo do trabalho e à prática social.

É oportuno acrescentar que Mazzota (1993, p. 16-17) ressalta que a educação que ocorre por meio de situações formais, programadas, é muitas vezes, denominada ensino.

De acordo com Othanel e Ennis⁸ (1970), por exemplo, o termo ensino refere-se à tarefa educativa desenvolvida em condições especificáveis, tais como: limite de tempo, relações de autoridade, habilidades individuais, estruturas institucionais e outras. É a educação que possui as suas estruturas, suas regras de funcionamento. Por outro lado, a educação desenvolvida na escola também pode ser denominada escolarização.

Quanto à organização da educação escolar, é possível destacar que

No Brasil, a educação obrigatória e gratuita a que todos devem ter acesso foi introduzida na legislação federal com a Constituição de 1934. Inicialmente, consistia no ensino primário de cinco anos, posteriormente de quatro. Com a Lei nº. 5.692/71, passou a abranger as oito primeiras séries, sob a denominação de ensino de primeiro grau, resultante da fusão do ensino primário com o ginásial. Na Constituição de 1988, teve sua denominação alterada para ensino fundamental. Por fim, a Lei nº. 11.114/2005 estabeleceu que o ensino fundamental é obrigatório a partir dos 6 anos de idade e, complementarmente, a Lei nº. 11.274/2006 ampliou a duração do Ensino Fundamental para nove anos, concedendo-se aos sistemas de ensino prazo

⁸ OTHANEL, A. M.; ENNIS, R. H. *Language and Concepts in Education: Analytic Study of Education Ideas*. Chicago: Rand Mc Nally, 1970.

até 2010 para adaptação à nova orientação legal (OLIVEIRA; ADRIÃO, 2007, p. 33).

Cabe aqui mencionar que, de acordo com o Art. 21 da LDB nº. 9.394/96, a educação escolar compõe-se de: I – educação básica, formada pela Educação Infantil, Ensino Fundamental e Ensino Médio; II – Educação Superior.

A educação básica e obrigatória é oferecida predominantemente nas escolas públicas da rede estadual e municipal e, nos níveis fundamental e médio, será organizada com “a carga horária mínima anual de oitocentas horas, distribuídas por um mínimo de duzentos dias de efetivo trabalho escolar, excluído o tempo reservado aos exames finais, quando houver” . O inciso VI desse Artigo, estabelece “a frequência mínima de setenta e cinco por cento do total de horas letivas para a aprovação”.

De acordo com o Art. 32 da referida Lei, o Ensino Fundamental, obrigatório e gratuito na escola pública, terá por objetivo a formação básica do cidadão, mediante:

I - o desenvolvimento da capacidade de aprender, tendo como meios básicos o pleno domínio da leitura, da escrita e do cálculo;

II - a compreensão do ambiente natural e social, do sistema político, da tecnologia, das artes e dos valores em que se fundamenta a sociedade;

III - o desenvolvimento da capacidade de aprendizagem, tendo em vista a aquisição de conhecimentos e habilidades e a formação de atitudes e valores;

IV - o fortalecimento dos vínculos de família, dos laços de solidariedade humana e de tolerância recíproca em que se assenta a vida social.

Nessa perspectiva, Guiomar Namó de Mello (2004) salienta que tanto no ensino fundamental quanto no ensino médio, o trabalho pedagógico deve relacionar a teoria com a prática, mostrando ao aluno o que os conteúdos têm a ver com a sua vida.

Em relação ao papel da escola nos dias atuais, Mello (2004, p.17) faz a seguinte observação:

A função da escola será cada vez mais a de constituir significados sobre as informações e os conhecimentos, sejam aqueles que a instituição escolar já detém, sejam aqueles aos quais o aluno vai aceder cada vez mais e por outros meios, como a televisão, a internet e a interação cotidiana. A constituição de significados é a forma pela qual a escola deverá preparar seus alunos para selecionar, processar e integrar as informações que chegam dos mais diversos canais.

De acordo com essa mesma autora, o paradigma curricular anterior à LDB nº 9.394/96

era focado no ensino, isto é, o currículo indicava o que se queria ensinar. A referida Lei trouxe outra perspectiva com foco em competências⁹ e, dessa forma, o currículo indica aquilo que o aluno deve aprender. De acordo com a autora, a mudança de foco do ensino para a aprendizagem está relacionada aos seguintes aspectos:

a) Uma das razões relaciona-se à mudança que as novas tecnologias da informação causaram na produção, na disseminação, no acesso e no processamento do conhecimento. Atualmente a escola deve preparar o aluno para viver em uma sociedade na qual a informação é divulgada com grande velocidade.

b) Outra razão decorre do contexto brasileiro em que, anteriormente, havia um currículo formulado em termos de conteúdo e ensino, criando assim um impasse entre o currículo nacional e o currículo local. Devido à extensão territorial e cultural do Brasil, um dos problemas era conciliar a diversidade, a peculiaridade regional, com a necessária unidade nacional. Quando o currículo focaliza-se nas competências a serem desenvolvidas, e não nos conteúdos, é possível determinar um conjunto de competências básicas que todos os alunos terão em qualquer escola, deixando os conteúdos para serem definidos pelas características da clientela e da região.

c) A última justificativa diz respeito à democratização da escola. No momento em que se democratiza a escola, esta deve ser acessível a todos e incorporar toda a heterogeneidade e diversidade que caracteriza o povo brasileiro: é preciso acolher e trabalhar com essa diversidade para promover a aprendizagem dos alunos.

Nesse sentido, convém ressaltar que o princípio fundamental da Declaração de Salamanca é que as escolas devem

[...] acolher todas as crianças, independentemente de suas condições físicas, intelectuais, sociais, emocionais, linguísticas ou outras. Devem acolher crianças com deficiência e crianças bem dotadas; crianças que vivem nas ruas e que trabalham; crianças de populações distantes ou nômades; crianças de minorias linguísticas, étnicas ou culturais e crianças de outros grupos ou zonas desfavorecidos ou marginalizados (p. 17).

Mazzotta (2000) destaca que a

⁹ “A competência caracteriza-se como a capacidade de mobilizar conhecimentos, valores, decisões para agir de modo pertinente em uma determinada situação” (MELLO, 2004, p.55).

Unidade Escolar ou a Escola deve ser estruturada com a finalidade de compor um conjunto de recursos que garantam a atividade-meio coerente com a atividade-fim. A organização administrativa, didática e disciplinar deve ter a maior amplitude possível a fim de contemplar a maior diversidade possível das condições dos alunos a atender. Para tanto é importante observar e criar condições físicas favoráveis no prédio escolar, definir a gestão democrática da escola contemplando o interesse por alunos com necessidades educacionais especiais; propiciar dignas condições de trabalho aos professores comuns e especializados; [...] elaborar um currículo suficientemente amplo para atender às necessidades dos alunos e da sociedade, incluindo as adaptações que forem necessárias; rever critérios agrupamento dos alunos, bem como critérios de avaliação e promoção; garantir a infraestrutura de recursos materiais necessários; envolver os pais e a comunidade no trabalho escolar; identificar e corrigir atitudes de desvalorização e/ou discriminação de alunos e professores por quaisquer razões (raça, cor, classe social, idade, sexo, deficiência, etc.); [...] desenvolver ações práticas de respeito aos membros da comunidade escolar (alunos, pais, funcionários, professores, direção).

A Constituição Federal de 1988 revitalizou de forma significativa as conquistas da sociedade, assim como eventos internacionais também impulsionaram o Brasil no desenvolvimento de políticas educacionais contemplando as pessoas que apresentam necessidades educacionais especiais, mas a aprovação da LDB nº. 9.394/96 abriu novas perspectivas na área da educação.

Considerando a educação escolar como um aspecto fundamental para a formação e desenvolvimento da pessoa, o surgimento de algumas instituições e serviços especializados no atendimento educacional destinado àqueles que, temporariamente ou por tempo indeterminado estão impossibilitados de frequentar a escola regular, tiveram um papel muito importante.

2.3 Breve histórico sobre instituições especializadas no atendimento às pessoas com deficiência no contexto nacional

Neste tópico do trabalho, a pesquisa¹⁰ publicada pelo professor Dr. Marcos José da Silveira Mazzotta (2005) é utilizada como referência para situar o surgimento do

¹⁰ MAZZOTTA, Marcos J. S. **Educação Especial no Brasil: História e Políticas Públicas** – 5ª Ed. – São Paulo: Cortez, 2005.

atendimento educacional em ambiente hospitalar no Brasil.

O autor descreve que, no século XIX, com a iniciativa de alguns brasileiros inspirados nas experiências concretizadas na Europa e nos Estados Unidos da América do Norte, começaram a ser organizados alguns serviços para atendimento a cegos, surdos, deficientes mentais e deficientes físicos. A inclusão da “educação especial” na política educacional brasileira ocorre somente no final da década de 1950 e início da década de 1960.

O atendimento escolar especial aos portadores de deficiência teve início com o surgimento de duas instituições no Rio de Janeiro: em 12 de setembro de 1854, D. Pedro II, por meio do Decreto Imperial nº. 1.428, fundou o Imperial Instituto dos Meninos Cegos¹¹, e pela Lei nº. 839, de 26 de setembro de 1857, também o Imperial Instituto dos Surdos Mudos. Em 1957, ou seja, cem anos depois da sua fundação, por meio da Lei nº. 3.198, de 6 de julho, este passou a denominar-se Instituto Nacional de Educação de Surdos – INES (MAZZOTA, 2005).

Declara o referido autor que, até o ano de 1950, no Brasil, havia cerca de 54 estabelecimentos de ensino regular que prestavam algum tipo de atendimento escolar especial a deficientes mentais e outras deficiências. Mais três instituições especializadas atendiam deficientes mentais e oito dedicavam-se à educação de outros deficientes.

Com destaque para o atendimento educacional em hospitais, Mazzotta (2005) relata que existem registros de que o atendimento especializado a deficientes físicos¹² não sensoriais, com propósitos educacionais, foi iniciado em São Paulo, na Santa Casa de Misericórdia. No arquivo de relatórios anuais do hospital foi possível encontrar documentos indicando

[...] o movimento escolar do período de 01/08/1931 a 10/12/1932. A primeira professora primária estadual que ali passou, provavelmente no período de 01/08/1931 até 1953, quando se aposentou, foi a Professora *Carmem Itália Sigliano*, que era lotada no Grupo Escolar Maria José, na

¹¹ Em 17 de maio de 1890, por meio do Decreto nº. 408 esse nome mudou para Instituto Nacional dos Cegos. Em 24 de janeiro de 1891 pelo Decreto nº. 1.320, a escola passou a denominar-se Instituto Benjamin Constant – IBC.

¹² Deficientes físicos não sensoriais são os que, em virtude de limitações na sua capacidade de locomoção, postura ou uso das mãos, ou ainda limitação no vigor, vitalidade, têm a sua escolarização comprometida em situações comuns de ensino. (MAZZOTTA, 1993, p. 22)

Capital. Era Secretário da Educação do Estado de São Paulo, em 1931, o Professor Lourenço Filho.

Em 1932 foi criada outra classe especial estadual, como Escola Mista do Pavilhão Fernandinho, tendo como docente a Professora *Carolina César do Amaral*, que fora assistente da Professora *Carmem Sigliano*. Em 1948, para substituí-la, foi nomeada *Edméia Maciel do Amaral*, nora de D. Carolina, que ali permaneceu até 1979. Uma terceira classe foi instalada em 1948 com a nomeação de *Francisca Barbosa Félix de Souza*, por Ato de 31 de agosto de 1948, publicado no Diário Oficial do Estado de 3 de setembro de 1948. A referida professora ali permaneceu até sua aposentadoria em 1º de março de 1980 (MAZZOTTA, 2005, p. 38).

Em 1950 e 1969, respectivamente, foram criadas mais duas classes especiais para deficientes físicos junto ao Pavilhão Fernandinho da Santa Casa de Misericórdia de São Paulo.

Tecnicamente, tais classes funcionam todas como classes hospitalares ou, ainda, configurando a modalidade ensino hospitalar, isto é, mesmo não compondo grupo-classe, cada professora tem uma programação de atendimento individualizado aos alunos que estão como pacientes do hospital. Em 1982 estavam funcionando, no Hospital Central da Santa Casa de Misericórdia de São Paulo, dez classes especiais estaduais, administrativamente classificadas como Escolas Isoladas sob jurisdição da 13ª Delegacia de Ensino da Capital (Idem, p. 39).

O Lar-Escola São Francisco-SP foi fundado em 1º de junho de 1943, destinado a oferecer atendimento na área de reabilitação de deficientes físicos. A origem da instituição deve-se a sua fundadora, Maria Hecilda Campos Salgado,¹³ que, numa ocasião em que foi ao Pavilhão Fernandinho Simonsen para internar uma criança, ficou sabendo pelos professores que os pequenos pacientes, ao receberem alta, abandonavam o tratamento, na maioria das vezes longos e dispendiosos, mas que não estava ao alcance dos pais. Na mesma época, trabalhando como voluntária junto ao Abrigo de Menores, verificou que, no meio de centenas de crianças, havia treze meninos fisicamente prejudicados, exigindo cuidados especializados.

De acordo com o relato da fundadora, devido à complexidade dos problemas que essas crianças apresentavam, nenhuma instituição as recebia. Com a compreensão dos diretores e com o auxílio de algumas voluntárias, ela conseguiu criar, nesse Abrigo, uma classe em que

¹³ O relato da fundadora foi apresentado em um folheto informativo sobre a entidade, descrito no livro MAZZOTTA, Marcos, J. S. **Educação Especial no Brasil: História e políticas públicas**. 5.ed.-São Paulo: Cortez, 2005.

as crianças começaram a receber os cuidados de que necessitavam. Com o desenvolvimento do trabalho, foi possível fundar uma entidade por ele responsável, denominada Lar Escola São Francisco (Idem).

A Associação de Assistência à Criança Defeituosa (AACD) foi fundada em 14 de setembro de 1950. Atualmente essa instituição denomina-se Associação de Assistência à Criança Deficiente e é especializada no atendimento a deficientes físicos não-sensoriais, isto é, portadores de paralisia cerebral e pacientes com problemas ortopédicos.

No atendimento aos deficientes mentais é possível destacar a fundação do Instituto Pestalozzi no Rio Grande do Sul, em 1926, a Sociedade Pestalozzi de Minas Gerais (1932), a Sociedade Pestalozzi do Brasil, no Rio de Janeiro (1948) e a Sociedade Pestalozzi de São Paulo (1952).

Com o mesmo objetivo também ocorre a fundação da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), em 11 de dezembro de 1954, no Rio de Janeiro e, em São Paulo, em 4 de abril de 1961.

2.3.1 A educação especial na política educacional do Estado de São Paulo.

Em 1933, sob a influência do *Manifesto dos Pioneiros da Educação Nova sobre a Reconstrução Educacional do Brasil*, de 1932, “o Código de Educação do Estado de São Paulo, dimensionou os aspectos filosóficos, sociais e técnicos de cada órgão ou serviço da estrutura administrativa que estabeleceu” (Idem, p. 140).

O Estado de São Paulo, por meio desse Código de Educação de 1933, inclui a educação especializada no contexto da educação em geral, no âmbito da educação pública. Para a realização da educação especializada, “são definidos nove tipos de escolas especializadas autônomas como modalidades de atendimento escolar aos deficientes físicos ou mentais, doentes contagiosos e deficientes da fala” (Idem, p. 140). O autor lembra que as classes especiais são como alternativa de educação especializada nos grupos escolares, quando não houver possibilidade de instalar escolas autônomas.

Dentre as dez alternativas de organização escolar para a educação especial, fica evidenciada uma preferência pelas escolas especiais. Entretanto, tais escolas deveriam seguir os mesmos requisitos dos grupos escolares no que diz respeito ao pessoal administrativo. Apesar dessa preferência inferida dos termos do Artigo 824, Parágrafo 1º, fica delineada a preocupação com a integração da educação especial, seja como modalidade da educação pública, seja como modalidade de serviço especial nas escolas públicas comuns ou grupos escolares (MAZZOTTA, 2005, p. 140).

O “Serviço de Higiene e Educação Sanitária Escolar” possibilita a organização de escolas especiais junto a hospitais de crianças em idade escolar, para aquelas que não possam frequentar classes ou escolas comuns, em consequência da longa hospitalização (Idem).

Conforme descreve o autor, o “Código de Educação” não omitiu a importância do professor para o atendimento educacional aos alunos que necessitem da educação especializada. O documento citado exige como prerequisite que o candidato seja normalista, para exercer as funções docentes ou para a direção de unidade escolar.

Mazzotta (2005) salienta que a educação especializada, embora definida como educação escolar, revela um caráter médico-pedagógico no atendimento proposto para as escolas especializadas autônomas. O mesmo ocorre em relação às classes especiais que, ao integrarem o sistema escolar, devem ser confiadas a professores primários com preparo pedagógico especializado e subordinar-se ao Departamento de Educação.

Até a primeira metade da década de sessenta, numerosos atos oficiais a respeito da educação de deficientes físicos ou mentais indicam a assunção de responsabilidade pelo Poder Público em relação a esta população. Durante este período os atos de caráter normativo disciplinavam a educação de deficientes, de forma estanque, por área de deficiência (Idem, p. 142).

Essas informações fundamentam o fato de o atendimento educacional em ambiente hospitalar, na Santa Casa de Misericórdia de São Paulo, na década de 1930, estar vinculado à educação especial.

2.3.2 O atendimento educacional em ambiente hospitalar no Rio de Janeiro

No Rio de Janeiro, a primeira ação educativa em ambiente hospitalar surgiu em 14 de agosto de 1950, no Hospital Municipal Jesus, com a designação da primeira professora - Licy Rittmeyer - para esse serviço, por meio da Portaria 634. Na época, essa assistência

educativa era denominada “Classes Especiais Hospitalares” do Hospital Estadual Jesus e era dada individualmente nas enfermarias, por não dispor de instalações apropriadas ao trabalho escolar (RITTMAYER; SILVA; IMBROSIO, 2001).

Dez anos depois, a classe hospitalar do Hospital Estadual Jesus contava com três professoras: Lecy Rittmeyer, Ester L. Zaboroviski e Lola S. Aratanha. O Hospital Barata Ribeiro tinha uma professora - Marly F. Peixoto - para atuar na classe hospitalar. Nessa época, elas desempenhavam o serviço escolar sem que houvesse nenhum regulamento ou vínculo com a Secretaria de Educação. Sentindo a necessidade da unificação e regulamentação do trabalho, levaram suas reivindicações ao Diretor do Departamento de Educação Primária e juntos passaram a lutar pela regulamentação do serviço e pela assistência ao deficiente físico nos hospitais do Estado nas escolas públicas e, finalmente, em domicílio (Idem).

Raquel Perrone da Silva, ex-diretora da Classe Hospitalar Jesus, apresenta o seguinte relato na época em que trabalhava como professora:

Do início de 1965 ao final de 1973 trabalhei como professora. Nesse período a Classe funcionava com uma equipe composta por uma coordenadora e seis professoras. A clientela era de alunos de 6 a 14 anos de Classe de Alfabetização à 4ª série do 1º grau, internados nas diversas clínicas do hospital, apresentando os seguintes problemas: sequela de poliomielite¹⁴, deficiências congênitas, clínicos, neurológicos, cirúrgicos, dentre os mais frequentes. O período de internação era longo, às vezes vários meses e com repetidas reinternações.

O tipo de atendimento pedagógico curricular era normal, de acordo com as necessidades dos alunos, adaptado as suas limitações. As atividades pedagógicas eram ministradas nas salas de aula (que funcionavam em dependências adaptadas do prédio do ambulatório) e nos leitos para os alunos que não podiam se locomover (RITTMAYER; SILVA; IMBROSIO, 2001, p. 32).

¹⁴ No Brasil, existem relatos de casos de poliomielite desde o século XIX. A partir de 1930, diversas cidades brasileiras foram fortemente afetadas pela paralisia infantil: Porto Alegre (1935), Santos (1937), São Paulo e Rio de Janeiro (1939), Belém (1943), Florianópolis (1943 e 1947), Recife (1946) e Porto Alegre (1945). (NOGUEIRA; RISI, 2002 apud BARROS, 2008).

De acordo com Nogueira e Risi (2002 apud BARROS, 2008) em 1950, a epidemia de poliomielite atingia principalmente cidades do interior e surtos importantes ocorreram em algumas capitais como São Paulo e Rio de Janeiro. Em 1953, o Rio de Janeiro registrou sua maior epidemia, atingindo a taxa de 21,5 pessoas infectadas por 100 mil habitantes, sendo que a maioria dos casos ocorria em crianças

Em março de 1978, essa professora passou a exercer a direção da escola no Hospital Jesus e ficou no cargo até 1986. Nesse período, esse Hospital encontrava-se em obras, inclusive com um projeto para as instalações da escola. Na década de 1980 ocorreu uma diminuição do atendimento aos portadores de sequelas de poliomielite, devido às campanhas de vacinação realizadas a partir de 1976 (RITTMEYER; SILVA; IMBROSIO, 2001).

A professora Leila Ozon Imbrosio, ex-diretora da Classe Hospitalar Jesus, relata que em 1986 a classe funcionava como Escola Hospital Jesus, ligada administrativamente ao, então, 14º. Distrito de Educação e, pedagogicamente, ao Instituto Helena Antipoff, órgão também da Secretaria Municipal de Educação. Naquela época a equipe profissional era composta por uma diretora-adjunta, uma secretária, dez professoras e um funcionário de apoio, e a Escola funcionava com quatro salas de aula e em seis enfermarias (Idem).

De acordo com as informações apresentadas, é possível compreender que o atendimento educacional desenvolvido no referido hospital passou a ser denominado “classe” ou “Escola”. Essas informações são importantes, pois mais adiante possibilitarão compreender o motivo da professora Dr^a Eneida Simões da Fonseca utilizar o termo “escola” ou “escola hospitalar”.

2.4 - A legislação das classes hospitalares

De acordo com alguns documentos apresentados a seguir, será possível verificar a presença do atendimento educacional em ambiente hospitalar como um serviço que faz parte da educação especial.

Em 21 de outubro de 1969, ocorreu a publicação do Decreto-Lei nº. 1.044/69, que dispõe sobre tratamento excepcional para alunos portadores de afecções congênitas ou adquiridas, infecções, traumatismo ou outras condições mórbidas. A essas crianças são propostos exercícios domiciliares com acompanhamento da escola, compatíveis com seu estado de saúde e com o processo de ensino, como compensação à ausência nas aulas.

A Lei nº. 7.853/89, de 24 de outubro de 1989 dispõe quanto ao apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social e a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE). O Artigo 2º estabelece ao Poder Público e seus

órgãos assegurar às pessoas portadoras de deficiência o pleno exercício de seus direitos básicos, inclusive dos direitos à educação e à saúde, dentre outros. Especificamente na área da educação, no inciso I, a alínea “d” apresenta a seguinte medida:

O oferecimento obrigatório de programas de Educação Especial a nível pré-escolar e escolar, em unidades hospitalares e congêneres nas quais estejam internados, por prazo igual ou superior a 1 (um) ano, educandos portadores de deficiência.

No ano seguinte, o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) foi instituído pela Lei nº. 8.069, de 13 de julho de 1990, sendo considerado um documento de referência que expõe claramente a responsabilidade da família, da sociedade e do poder público frente à formação dos menores. O Estatuto assegura-lhes todos os direitos fundamentais inerentes à pessoa humana e, de maneira específica, o Art. 12 determina que "os estabelecimentos de atendimento à saúde deverão proporcionar condições para a permanência em tempo integral de um dos pais ou responsável, nos casos de internação da criança ou adolescente".

No Brasil, o Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente (CONANDA) aprovou os Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizados, documento elaborado pela Sociedade Brasileira de Pediatria e transformado na Resolução nº. 41, de 13 de outubro de 1995¹⁵. Tal Resolução consta de vinte itens, deliberando com absoluta prioridade os direitos de proteção à vida e à saúde. O item 9 prevê que toda criança hospitalizada tem “direito a desfrutar de alguma forma de recreação¹⁶, programas de educação para a saúde, acompanhamento do *currículum* escolar durante sua permanência hospitalar.”

A abertura do espaço hospitalar para a atuação de educadores num campo historicamente predominado pelos profissionais da saúde, pode ser considerado um avanço, todavia esse serviço ainda não está disponível na grande maioria dos hospitais brasileiros que oferecem atendimento pediátrico. Isso será possível constatar, posteriormente, por meio de

¹⁵ A Resolução nº41/95 contém alguns itens que tratam de aspectos abordados na “Carta da Criança Hospitalizada”, elaborada em 1988 por várias associações europeias, e que resume e reafirma os direitos da criança hospitalizada. O documento internacional e a Resolução anteriormente mencionada apresentam semelhanças em alguns itens, como por exemplo: ambos determinam que o hospital permita às famílias acompanharem mais de perto o tratamento e a recuperação dos seus filhos.

¹⁶ A respeito desse assunto é possível destacar que a Lei nº 11.104, de 21 de março de 2005, dispõe quanto à obrigatoriedade da brinquedoteca nas unidades de saúde que ofereçam atendimento pediátrico em regime de internação. O Artigo 2º dessa Lei considera que brinquedoteca é o espaço provido de brinquedos e jogos educativos, destinado a estimular as crianças e seus acompanhantes a brincar.

dados de uma pesquisa realizada em âmbito nacional e no Estado de São Paulo.

O documento Política Nacional de Educação Especial (PNEE) - (MEC/SEESP, 1994), elaborado pela Secretaria de Educação Especial, descreve modalidades de atendimento educacional, como “alternativas de procedimentos didáticos específicos e adequados às necessidades educativas do alunado da educação especial e que implicam espaços físicos, recursos humanos e materiais diferenciados”. De acordo com esse documento, a “classe hospitalar” é uma das modalidades e pode ser definida como "ambiente hospitalar que possibilita o atendimento educacional de crianças e jovens internados que necessitam de educação especial e que estejam em tratamento hospitalar” (MEC/SEESP, 1994, p. 20)

A Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (Lei nº. 9.394/96) apresenta no capítulo V (Artigos 58, 59 e 60) as disposições especificamente voltadas para a educação especial. Seu Artigo 58 dispõe:

Art. 58 - Entende-se por educação especial, para os efeitos desta Lei, a modalidade de educação escolar, oferecida preferencialmente na rede regular de ensino, para educandos portadores de necessidades especiais.

§ 1º - Haverá, quando necessário, serviços de apoio especializado, na escola regular, para atender às peculiaridades da clientela de educação especial.

§ 2º - 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.

§ 3º - A oferta de educação especial, dever constitucional do estado, tem início na faixa etária de zero a seis anos, durante a educação infantil.

A LDB nº. 9.394/96 menciona os serviços de apoio especializado, mas não cita claramente o atendimento educacional em ambiente hospitalar.

O Decreto nº. 3.298/99, de 20 de dezembro de 1999, regulamenta a Lei nº. 7.853/89 e dispõe sobre a Política Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência e estabelece, de acordo com o Art. 24, inciso V:

V - o oferecimento obrigatório dos serviços de educação especial ao educando portador de deficiência em unidades hospitalares e congêneres nas quais esteja internado por prazo igual ou superior a um ano.

Art. 26- As instituições hospitalares e congêneres deverão assegurar atendimento pedagógico ao educando portador de deficiência internado

nessas unidades por prazo igual ou superior a um ano, com o propósito de sua inclusão ou manutenção no processo educacional.

É possível verificar que o termo usado por esse documento difere em relação à Lei n°. 7.853/89 que fala de “programas de Educação Especial a nível pré-escolar e escolar”. O Decreto 3.298/99 recomenda que o “serviço de educação especial” seja oferecido ao educando portador de deficiência, não se referindo a crianças e adolescentes que não se encontram nessa condição. A recomendação quanto ao período de internação também é inadequada, pois nesse processo é difícil prever o tempo em que o paciente ficará internado no hospital.

O Parecer CNE/CEB N°. 17/2001 também considera a educação especial como modalidade da educação escolar e determina que deva ocorrer em todas as instituições escolares que ofereçam os níveis, etapas e modalidades da educação escolar previstos na LDB n°. 9.394/96, com a finalidade de propiciar o pleno desenvolvimento das potencialidades do aluno. Dessa maneira, “a educação especial deve ocorrer nas escolas públicas e privadas da rede regular de ensino, com base nos princípios da escola inclusiva”. Essas escolas devem assegurar o acesso à matrícula e as condições para o sucesso escolar de todos os alunos. Em casos extraordinários, “os serviços de educação especial podem ser oferecidos em classes especiais, escolas especiais, classes hospitalares e em ambiente domiciliar” (Parecer CNE/CEB N°. 17/2001, p. 42).

A Resolução CNE/ CEB n°. 2, de 11 de setembro de 2001, que institui as Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica, no Art. 3º., considera que educação especial é modalidade da educação escolar, cujo processo educacional definido por uma proposta pedagógica deve assegurar recursos e serviços educacionais especiais¹⁷, organizados institucionalmente com objetivo de apoiar, complementar, suplementar e, em alguns casos, substituir os serviços educacionais comuns, para 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.

¹⁷ O Parecer CNE/CEB N°. 17/2001 (p.27-28) adota as seguintes acepções para os termos:

a) Apoiar: “prestar auxílio ao professor e ao aluno no processo de ensino e aprendizagem, tanto nas classes comuns quanto em salas de recursos”; b) Complementar: “completar o currículo para viabilizar o acesso à base nacional comum”; c) Suplementar: “ampliar, aprofundar ou enriquecer a base nacional comum”. Essas formas de atuação visam assegurar resposta educativa de qualidade às necessidades educacionais especiais dos alunos nos serviços educacionais comuns; d) Substituir: “colocar em lugar de”. Compreende o atendimento educacional especializado realizado em classes especiais, escolas especiais, classes hospitalares e atendimento domiciliar.

Art. 13. 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.

§ 1º. 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.

§ 2º. Nos casos de que trata este Artigo, a certificação de frequência deve ser realizada com base no relatório elaborado pelo professor especializado que atende o aluno.

É importante reforçar que de acordo com a Lei de Diretrizes e Bases (Lei nº. 9.394/96), o Decreto nº. 3.298, de 20 de dezembro de 1999, Parecer CNE/CEB nº. 17/2001 e Resolução CNE/CEB nº. 2/2001, a “educação especial” é definida como modalidade de educação escolar. Além disso, esses dois últimos documentos (Parecer CNE/CEB Nº. 17/2001 e Resolução CNE/CEB nº. 2/2001) consideram que a classe hospitalar é um serviço de atendimento educacional da área de educação especial.

De acordo com Mazzotta (1982):

O ensino hospitalar e o ensino domiciliar constituem tipos de recursos educacionais especiais desenvolvidos por professores especializados.

Tais tipos de serviços são prestados a crianças e jovens que, devido a condições incapacitantes temporárias ou permanentes estão impossibilitados de se locomover até uma escola, devendo permanecer em hospital ou em seu domicílio, onde recebem o atendimento do professor especializado. Em hospitais, dependendo do número de alunos, bem como de sua condição pessoal, muitas vezes podem ser organizadas classes, que são conhecidas como classes hospitalares (MAZZOTA, 1982, p.49-50).

Em dezembro de 2002, o Ministério da Educação, por meio de sua Secretaria de Educação Especial publica o documento intitulado Classe Hospitalar e Atendimento Pedagógico Domiciliar - Estratégias e Orientações, cujo título bem define seus objetivos.

O documento conceitua classe hospitalar como

[...] o atendimento pedagógico-educacional que ocorre em ambientes de

tratamento de saúde, seja na circunstância de internação, seja no atendimento em hospital-dia e hospital-semana ou em serviços de atenção integral à saúde mental (MEC/SEESP, 2002, p. 13).

O alunado das classes hospitalares é composto por educandos cuja

[...] condição clínica ou exigências de cuidado em relação à saúde interferem na permanência escolar ou nas condições de construção do conhecimento ou, ainda, que impedem a frequência escolar, temporária ou permanente (Idem, p. 15)

Em relação aos objetivos das classes hospitalares há a seguinte recomendação:

Cumpra às classes hospitalares e ao atendimento pedagógico domiciliar¹⁸ elaborar estratégias e orientações para possibilitar o acompanhamento pedagógico-educacional do processo de desenvolvimento e construção do conhecimento de crianças, jovens e adultos matriculados ou não nos sistemas de ensino regular, no âmbito da educação básica e que encontram-se impossibilitados de frequentar escola, temporária ou permanentemente e, garantir a manutenção do vínculo com as escolas por meio de um currículo flexibilizado e/ ou adaptado, favorecendo seu ingresso, retorno ou adequada integração ao seu grupo escolar correspondente, como parte do direito de atenção integral (Idem, p. 13).

Recomenda o documento que as classes hospitalares existentes ou que venham a ser criadas deverão estar em conformidade com a LDB nº. 9.394/96 e pelas Diretrizes Nacionais da Educação Especial na Educação Básica (CNE/CEB nº. 2, de 11 de setembro de 2001).

Além disso, o atendimento educacional hospitalar deve estar vinculado “aos sistemas de educação como uma unidade de trabalho pedagógico das Secretarias Estaduais, do Distrito Federal e Municipais de Educação, como também às direções clínicas dos sistemas e serviços de saúde em que se localizam” (MEC/SEESP, 2002, p. 15).

As Secretarias de Educação devem atender à solicitação dos hospitais para a viabilização desse serviço, realizar a contratação e capacitação dos professores e prover recursos financeiros e materiais.

O atendimento pedagógico poderá ocorrer em espaço próprio para a classe hospitalar, na enfermaria, no ambulatório, no leito ou no quarto de isolamento, uma vez que haja

¹⁸ Atendimento pedagógico domiciliar é o atendimento educacional que ocorre em ambiente domiciliar, decorrente de problema de saúde que impossibilite o educando de frequentar a escola ou esteja ele em casas de passagem, casas de apoio, casas-lar e/ou outras estruturas de apoio da sociedade (MEC/SEESP, 2002, p. 13).

restrições ao educando, devido a sua condição clínica ou de tratamento, e deverá ser orientado pelo

[...] processo de desenvolvimento e construção do conhecimento correspondentes à educação básica, exercido numa ação integrada com os serviços de saúde. A oferta curricular ou didático-pedagógica deverá ser flexibilizada, de forma que contribua com a promoção de saúde e ao melhor retorno e/ou continuidade dos estudos pelos educandos envolvidos (Idem, p. 17).

A reintegração ao espaço escolar do educando que ficou temporariamente impedido de frequentá-lo por motivo de saúde também é apontado nesse documento. Em vista disso, ressalta a importância de levar em consideração os seguintes aspectos: o desenvolvimento da acessibilidade e da adaptabilidade; a manutenção do vínculo com a escola durante o período de afastamento; os momentos de contato com a escola por meio da visita dos professores ou colegas da escola; a interlocução com os familiares do educando durante o período de afastamento; a preparação dos professores, funcionários e alunos para retorno do educando aos espaços de estudos sistematizados (MEC/SEESP, 2002).

O documento também faz referência à presença de um professor coordenador, que irá organizar a proposta pedagógica em classe hospitalar, devendo conhecer a dinâmica e o funcionamento desse atendimento, além das técnicas e terapêuticas que dela fazem parte ou as rotinas da enfermagem ou dos serviços ambulatoriais.

Do ponto de vista administrativo, o professor coordenador deve articular-se com a equipe de saúde do hospital, com a Secretaria de Educação e com a escola de origem do educando. Deverá, também, orientar os professores da classe hospitalar em suas atividades e definir demandas de aquisição de bens de consumo e de manutenção e renovação de bens permanentes.

Para proporcionar um atendimento adequado às crianças e adolescentes hospitalizados, há recomendação para que o professor tenha formação preferencialmente em Educação Especial ou em cursos de Pedagogia ou licenciaturas, estando assim capacitado para identificar as necessidades educacionais especiais dos educandos impedidos de frequentar a escola, definindo e implantando estratégias de flexibilização e realizando adaptações curriculares. Deverá, ainda, propor os procedimentos didático-pedagógicos e as práticas alternativas necessárias ao processo de ensino e aprendizagem dos alunos. Ademais, deverá

ter disponibilidade para o trabalho em equipe e assessorar as escolas quanto à inclusão, viabilizando o retorno, ou ingresso desses educandos.

Contudo, é importante que esse profissional tenha noções sobre as doenças apresentadas pelos educandos, os problemas emocionais causados por elas, além de estar atento ao quadro de saúde de forma a adequar e adaptar o ambiente às atividades e os materiais, realizar planejamentos diariamente, registrar e avaliar o trabalho pedagógico desenvolvido.

É interessante acrescentar que, em 2007, a Secretaria de Educação Especial, em parceria com a Secretaria de Educação a Distância, produziu um material intitulado “Atendimento Educacional Especializado: Deficiência Física”, com o objetivo de oferecer formação continuada a distância para professores. Esse material apresenta informações diversas como: descrição das características do aluno com deficiência física, tecnologia assistiva, comunicação aumentativa e alternativa, dentre outros assuntos.

No capítulo I, há uma descrição do conceito de deficiência física e, em seguida, uma distinção entre duas situações: alunos que apresentam lesões de características não evolutivas (paralisia cerebral ou traumas medulares), e cujas limitações tendem a diminuir a partir da introdução de alguns recursos e estimulações específicas, e os casos como distrofias musculares ou tumores que agredem o sistema nervoso e podem resultar em aumento progressivo de incapacidades funcionais e maior frequência de problemas de saúde associados. Quanto a isso, há a seguinte observação:

Algumas vezes os alunos estão impedidos de acompanhar as aulas com a regularidade necessária, por motivo de internação hospitalar ou de cuidados de saúde que deverão ser priorizados. Neste momento, o professor especializado poderá propor o atendimento educacional hospitalar ou acompanhamento domiciliar, até que esse aluno retorne ao grupo, tão logo os problemas de saúde se estabilizem (SEESP/SEED/MEC, 2007, p. 23).

A Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva – 2008 é um dos documentos mais recentes que tem como objetivo o acesso, a participação e a aprendizagem dos alunos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação às escolas regulares, orientando os sistemas de ensino para promover respostas às necessidades educacionais especiais.

O documento não contempla a situação de crianças e adolescentes hospitalizados, mas salienta que, para atuar na educação especial, o professor deve ter como base na sua formação inicial e continuada, conhecimentos gerais para o exercício da docência e conhecimentos específicos da área. E finaliza, afirmando que essa formação possibilita a sua atuação no atendimento educacional especializado, aprofunda o caráter interativo e interdisciplinar da ação nas salas comuns do ensino regular, nas salas de recursos, nas classes hospitalares e nos ambientes domiciliares, dentre outros locais, para a oferta dos serviços e recursos de educação especial.

Diante do exposto, é possível verificar que a história da educação especial é marcada por mudanças que impulsionaram o movimento da escola inclusiva. Com isso a sociedade passou a reorganizar-se “de forma a garantir os direitos de todos os cidadãos (com deficiência ou não) ao que lhe é de direito: educação, saúde, lazer, cultura, trabalho, tendo também a pessoa com necessidades especiais acesso aos recursos da comunidade com o devido suporte” (MATTOS et al., 2004, p.53).

O movimento da sociedade e a existência de políticas educacionais direcionadas às pessoas que apresentam necessidades educacionais especiais vêm favorecendo a área de Educação Especial, com a elaboração de leis que garantam os seus direitos. As classes hospitalares, apesar de existirem há décadas e de exercerem um papel muito importante, ainda têm uma presença pouco expressiva em nossa sociedade.

2.5 A situação do atendimento educacional em ambiente hospitalar

2.5.1 O contexto nacional

Em 1999 houve a publicação da pesquisa realizada pela prof^a Dr^a Eneida Simões da Fonseca¹⁹, intitulada *Atendimento Pedagógico-Educacional para Crianças e Jovens*

¹⁹ Pedagoga, *PhD* em Desenvolvimento e Educação de Crianças Hospitalizadas pelo *Institute of Education* da Universidade de Londres, Inglaterra. Professora Adjunta da Faculdade de Educação da Universidade do Estado do Rio de Janeiro na área de Educação Especial e Inclusiva. Pesquisadora na área de atendimento escolar hospitalar.

*Hospitalizados: realidade nacional*²⁰, primeiro documento com informações sobre esse serviço no País.

A coleta de dados ocorrida entre os meses de julho de 1997 e fevereiro de 1998 para o estudo registrou a existência de 30 classes hospitalares distribuídas nas seguintes regiões do País: Norte (02 classes); Nordeste (03 classes); Centro-Oeste (09 classes); Sudeste (10 classes) e Sul (06 classes).

A pesquisa tinha como objetivo detectar os hospitais que abrigam classes hospitalares, a quantidade de professores e a sua formação, a quantidade média de alunos atendidos por mês, a faixa etária, a problemática de saúde e escolaridade, e a política e/ou diretrizes que norteiam o trabalho das classes hospitalares.

Em relação ao último item, o resultado da pesquisa apontou que a maioria das classes hospitalares surge a partir de convênios realizados entre as Secretarias Estaduais ou Municipais de Educação e de Saúde dos Estados (60%). Entretanto, algumas fazem parcerias entre as Secretarias de Educação e entidades particulares e/ou filantrópicas e também universidades (40%). O corpo docente, o suporte pedagógico e os recursos materiais são encargos da área de Educação. A área de Saúde tem a responsabilidade de ceder o espaço físico para a atuação dos professores no atendimento educacional em ambiente hospitalar (MEC/INEP, 1999).

Os dados também revelaram que 40% das classes hospitalares desenvolvem o trabalho norteado pela política e diretrizes da educação especial. Outras classes hospitalares seguem as diretrizes contidas na Lei de Diretrizes e Bases ou em legislação educacional e/ou sanitária de seu estado ou município. Duas classes hospitalares informaram dispor de legislação específica elaborada para essa modalidade de ensino. Além disso, a pesquisa constatou que apenas 50% das classes hospitalares mantêm contato com a escola de origem do educando hospitalizado (Idem).

O documento informa que o Município do Rio de Janeiro tem a mais antiga classe hospitalar, funcionando oficialmente no Hospital Jesus, desde 14 de agosto de 1950. No entanto, é importante destacar que a pesquisa realizada por Mazzotta (2005) apresenta

²⁰ FONSECA, Eneida S. **Atendimento Pedagógico-Educacional para Crianças e Jovens Hospitalizados: realidade nacional**. Brasília MEC/INEP, 1999. 25p. (Série Documental, Textos para Discussão).

informações a respeito de atendimento especializado na Santa Casa de Misericórdia de São Paulo, com propósitos educacionais destinado a deficientes físicos desde 1931.

Os dados mostram que as classes hospitalares ainda não recebem muita atenção por parte do Poder Público. Isso pode ser observado na maneira diversificada de estruturação e organização. Constata, também, a pesquisa a insuficiência desse serviço para atender a demanda de crianças e adolescentes em tratamento de saúde.

2.5.2 As classes hospitalares no Estado de São Paulo

Alguns Estados brasileiros vêm apresentando avanços no atendimento educacional oferecido em ambiente hospitalar, contudo essa não é a realidade que se observa no Estado de São Paulo. A pesquisa desenvolvida por Walkíria de Assis²¹ apresenta informações relevantes do assunto, como a seguinte observação (2009, p.34):

A partir de 1986, o atendimento pedagógico em hospitais, além de atender aos dispositivos da Lei de Diretrizes e Bases n°. 5.692, de 11.08.1971, e do Decreto-Lei n°. 1.044/1969, passou a ser criado obedecendo, especificamente, ao disposto nos Artigos 1°. e 6°. da Portaria Conjunta CENP/CEI/COGSP/DAE constante da Resolução SE n°. 247, de 30.09.1986 que dispõe sobre a Educação Especial nas Escolas de 1°. e 2°. graus do Estado de São Paulo.

O Artigo 1°. refere-se aos elementos necessários para o processo de solicitação de criação de classe para funcionar como classe especial, sala de recursos ou unidade de ensino itinerante.

Artigo 6°. - Poderão, também, ser criadas Classes Especiais para portadores de deficiência física²² em hospitais que abriguem crianças ou jovens em idade escolar.

²¹ ASSIS, Walkíria de. **Classe hospitalar: um olhar pedagógico singular**. São Paulo: Phorte, 2009.

²² De acordo com a Instrução DAE/SE (Departamento de Assistência ao Escolar)/(Secretaria da Educação), constante da Resolução SE n° 247/1986, são considerados deficientes físicos os alunos com limitações em sua capacidade de locomoção, postura ou uso das mãos ou falta de vigor, vitalidade ou agilidade, que comprometa significativamente o rendimento escolar. Por se tratar de um grupo heterogêneo composto de vários tipos de deficiências, cada uma delas com problemas específicos, podem ser considerados elegíveis para as classes especiais os portadores de graves deficiências físicas resultantes de: anomalias congênitas, distúrbios metabólicos, traumatismos, doenças crônicas ou não, infecções, causas diversas e/ou desconhecidas.

Parágrafo 1º. - A programação das atividades escolares das classes citadas no “caput” deste artigo terá características próprias, adaptadas às necessidades físicas e de aprendizagem dos alunos.

Parágrafo 2º. - O resultado das avaliações realizadas durante o período de internação hospitalar deverá ser enviado à escola de origem do aluno para fins de regularização de sua vida escolar.

Parágrafo 3º. - Quando, na Unidade Hospitalar, houver mudança na forma de atendimento, a Classe Especial poderá ser suprimida ou transferida para outra UE ou hospital, ouvido o órgão técnico de Educação Especial, subsidiado pelas informações dos vários níveis administrativos.

A Resolução SE nº. 247/86 foi substituída pela Resolução SE nº. 95, de 21.11.2000 da Secretaria da Educação do Estado de São Paulo, que dispunha sobre o atendimento de alunos com necessidades educacionais especiais nas escolas da rede estadual de ensino. No entanto, essa Resolução também foi substituída pela Resolução SE nº. 11, de 31.1.2008, que dispõe sobre a educação escolar de alunos com necessidades educacionais especiais nas escolas da rede estadual de ensino. Essa Resolução tem um de seus dispositivos alterado pela Resolução SE nº 31, de 24.3.2008.

Discorre esse documento a respeito do atendimento escolar de alunos que apresentam necessidades educacionais especiais e que deverá ocorrer, preferencialmente, em classes comuns da rede regular de ensino, recebendo apoio de serviços especializados²³. Além disso, explica quem são os alunos com necessidades educacionais especiais (alunos com deficiência física, mental, sensorial e múltipla, alunos com altas habilidades, alunos com transtornos invasivos de desenvolvimento e alunos com outras dificuldades ou limitações acentuadas no processo de desenvolvimento). No entanto, não faz nenhuma referência aos alunos hospitalizados.

Atualmente, está em vigência a Resolução SE nº. 61 de 05.4.2002, que dispõe sobre as ações referentes ao Programa de Inclusão Escolar e trata do apoio pedagógico especializado no seu Artigo 1º.:

Parágrafo único: Entende-se por apoio pedagógico especializado, para fins desta resolução, o conjunto de serviços e recursos necessários ao processo de escolarização de alunos portadores de necessidades especiais decorrentes de

²³ A rede estadual de ensino oferece aos alunos com necessidades educacionais especiais os Serviços de Apoio Pedagógico Especializado, implementados em salas de recursos, formas de itinerância e classe específica, em caráter de excepcionalidade e transitoriedade. A regência desse serviço é feita por meio da atuação de professor especializado (ASSIS, 2009, p. 36).

deficiências sensoriais, físicas ou mentais; outras síndromes ou patologias; ausência de alunos à escola, por período prolongado, por necessidade de hospitalização; transtornos no processo ensino aprendizagem por superdotação, altas habilidades e/ou competências.

A Deliberação CEE (Conselho Estadual de Educação) nº. 68/2007 fixa normas para a educação de alunos que apresentam necessidades educacionais especiais no sistema estadual de ensino. Por meio do Artigo 8º. estabelece que:

Alunos impossibilitados de frequentar as aulas em razão de tratamento de saúde, que implique em internação hospitalar, atendimento ambulatorial ou permanência prolongada em domicílio, desde que preservada a capacidade de aprendizado, deverão ter garantida a continuidade de seu processo de aprendizagem, com acompanhamento pedagógico que lhes facilite o retorno à escola regular.

Analisando alguns documentos que tratam do atendimento educacional em ambiente hospitalar é possível interpretar que a condição de estar hospitalizado pode requerer atendimento educacional especializado. No entanto é importante salientar que essa condição pode requerer cuidados específicos, por conta da saúde fragilizada, mas nem sempre o paciente apresenta necessidades educacionais especiais.

No Estado de São Paulo, a Lei nº. 10.685, de 30.11.2000 dispõe sobre o acompanhamento educacional da criança e do adolescente internados para tratamento de saúde.

Artigo 1º.- É assegurado à criança e ao adolescente internados para tratamento de saúde por tempo indeterminado, o acompanhamento educacional durante o período de internação.

Artigo 2º.- O acompanhamento educacional se destina à criança e ao adolescente em idade escolar, regularmente matriculados em estabelecimento de ensino fundamental, de acordo com a faixa etária e o nível de escolaridade.

§ 1º. O estabelecimento de ensino em que a criança ou o adolescente estejam regularmente matriculados fornecerão, sempre que necessário, os programas básicos das matérias ministradas, a fim de propiciar o acompanhamento.

§ 2º. Sempre que possível, tal atendimento será feito em grupos de crianças ou adolescentes, se internadas no mesmo estabelecimento de saúde.

Artigo 3º. - O acompanhamento educacional será realizado de acordo com as diretrizes estabelecidas pelo Conselho Estadual de Educação, podendo ser prestado, conforme o caso, por estagiários do magistério ou de ensino superior.

Artigo 4º - A periodicidade e a duração do acompanhamento educacional serão realizadas de acordo com os critérios a serem fixados pelo estabelecimento de saúde, consideradas as necessidades, possibilidades e condições do paciente, na forma a ser estabelecida pelos profissionais responsáveis pelo tratamento.

Esse documento não faz menção ao termo “classe hospitalar” e sim “acompanhamento educacional”. Outra instrução observada na Lei estadual, em desacordo com a Resolução CNE/CEB nº. 2/2001, está relacionada ao Artigo 2º., assegurando que o acompanhamento educacional destina-se à criança e ao adolescente em idade escolar, regularmente matriculados em estabelecimento de ensino fundamental, não se referindo às crianças que ainda não conseguiram ingressar na escola por algum motivo.

A Resolução CNE/CEB nº.2, de 11 de setembro de 2001, menciona que o atendimento educacional especializado deve ser oferecido a alunos matriculados e crianças, jovens e adultos não matriculados no sistema educacional.

O estudo de Assis (2009) destaca que, a partir de 2001, a implementação do atendimento educacional em ambiente hospitalar, pela Secretaria da Educação do Estado de São Paulo, tem fundamento na seguinte legislação:

a) Leis federais

- Decreto-Lei nº. 1.044, de 24.10.1969;
- Lei nº. 7.853, de 24.10.1989 (artigo 2º., inciso I, alínea “d”);
- Lei nº. 8.069, de 13.7.1990 - Estatuto da Criança e do Adolescente;
- Resolução nº. 41, de 13.10.1995 - Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizados;
- Lei nº. 9.394, de 20.12.1996 - Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional, (artigo 58, parágrafo 2º.);
- Decreto nº. 3.298, de 20.12.1999 (artigo 24, inciso V);
- Resolução CNE/CEB Nº. 2, de 11.9.2001, que institui Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica (artigo 13, parágrafos 1º. e 2º.)

b) Lei estadual

Lei nº. 10.685, de 30.11.2000.

Diante do exposto, atualmente, a atribuição da classe hospitalar na rede estadual de ensino ocorre de acordo com a Resolução SE nº. 1, de 04/01/2006, que dispõe sobre o processo de atribuição de classes, turmas e aulas de projetos e modalidades de ensino aos docentes do quadro de magistério.

Artigo 2º. - As classes que funcionam em unidades/entidades de atendimento hospitalar deverão ser atribuídas, a partir do processo inicial, pelo Diretor da Unidade Escolar vinculadora, aos docentes e candidatos à admissão inscritos para o processo regular de atribuição de classes/aulas e inscritos especialmente para este atendimento, sendo previamente selecionados e credenciados pelas referidas entidades.

Em relação ao Artigo dessa Resolução, Assis (2009) aponta que a classe hospitalar não está sendo tratada como um serviço da Educação Especial. Além disso, não descreve nenhuma exigência de qualificação específica do docente que pretende assumir o atendimento educacional em classe hospitalar.

Na rede estadual de ensino de São Paulo, a classe hospitalar é criada como classe para comportar função. Além disso, é importante considerar a seguinte observação:

Na rede estadual de ensino de São Paulo, o professor tem a regência de uma classe hospitalar que, por sua vez, é vinculada a uma escola regular, portanto, o número de professores corresponde ao número de classes existentes em cada instituição hospitalar (ASSIS, 2009, p. 46).

O professor que tem regência de uma classe hospitalar não tem uma turma, como se convencionou chamar no âmbito da escola regular, pois em função de variáveis como tempo de internação, idade dos pacientes, dentre outros aspectos, a maior parte dos atendimentos, com enfoque nos aspectos educacionais, pode ser oferecido de maneira individualizada. Nessa perspectiva o mais adequado para essa realidade é usar o termo “ensino hospitalar”, como descreve Mazzotta (1982; 2005).

De acordo com Assis (2009) no período de julho de 1997 a dezembro de 2008, no Estado de São Paulo, há registro de 44 classes hospitalares, acrescentando-se mais quatro classes hospitalares criadas em 2009 na capital.

São Paulo (Capital)

- Santa Casa de Misericórdia de São Paulo (04 professores),

- Hospital Antônio Cândido Camargo (02 professores)²⁴
- Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP (08 professores)
- Hospital Infantil Darcy Vargas (10 professores)
- Hospital do Servidor Público Estadual (02 professores)
- Hospital Infantil Cândido Fontoura (01 professor)
- Instituto de Infectologia Emílio Ribas (02 professores)

Em julho de 2009, foram criadas mais duas classes hospitalares no Hospital Antônio Cândido Camargo e outras duas classes para funcionarem no Hospital São Paulo.

São Paulo (Interior)

- Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto (05 professores)
- Hospital Materno Infantil de Marília (01 professor)
- Hospital Amaral Carvalho - Jaú (02 professores)
- Santa Casa de Misericórdia de Araçatuba (01 professor)
- Hospital CAIS Clemente Ferreira – Lins (02 professores)
- Fundação Pio XII – Hospital do Câncer – Barretos (01 professor)
- Hospital de Clínicas de Botucatu (02 professores)
- Santa Casa de Misericórdia de Franca (01 professor).

A maioria dos hospitais citados são instituições públicas, mantidas pelo governo estadual. Algumas delas também são mantidas por fundações e outras estão vinculadas a Faculdades de Medicina.

De acordo com esse levantamento, é possível observar que no Estado de São Paulo poucos hospitais contam com esse serviço. E isso pode ser resultado de que poucos documentos legais fazem referência a esse atendimento.

²⁴ O atendimento educacional oferecido nesse hospital também é realizado por professores vinculados à Secretaria Municipal de Educação de São Paulo, que não constam no quantitativo apresentado anteriormente.

Situação muito diferente vem ocorrendo no Estado do Paraná, onde, ao longo dos anos, têm se desenvolvido ações em defesa dos direitos das crianças, adolescentes e jovens hospitalizados, por meio de diversos Projetos²⁵ implementados no contexto hospitalar.

2.5.3 O atendimento educacional em ambiente hospitalar no Estado do Paraná

A partir de 2005, a Secretaria de Estado da Educação do Paraná cria o Serviço de Atendimento à Rede de Escolarização Hospitalar (SAREH), cujo objetivo é a implantação do atendimento educacional aos educandos que se encontram impossibilitados de frequentar a escola em virtude de internação hospitalar.

Dentre as iniciativas que vêm sendo realizadas nesse Estado é interessante destacar o Projeto Eureka@ Kids, que foi iniciado em junho de 2005, pela Prof^a Dr^a Elizete Lúcia Moreira Matos²⁶.

O ambiente virtual que está em desenvolvimento tem como base o ambiente Eureka da Pontifícia Universidade Católica do Paraná (PUCPR), elaborado como ferramenta de apoio às aulas presenciais oferecidas por essa instituição. O Projeto sugere o desenvolvimento de um ambiente virtual de aprendizagem²⁷ para atendimento de escolares hospitalizados, aproximando-os do contexto escolar.

Os objetivos desse ambiente são relativos à continuidade da aprendizagem, que se vê comprometida pela impossibilidade de frequência às aulas presenciais pelos alunos hospitalizados. Por meio desse ambiente virtual de

²⁵ MATOS, Elizete L. M.; MUGIATTI, Margarida M. T. F. *Pedagogia Hospitalar: a humanização integrando educação e saúde*. 2. Ed.- Petrópolis, RJ: Vozes, 2007.

²⁶ Elizete Lúcia Moreira Matos é professora titular da PUCPR; atua no Mestrado em Educação, linha de pesquisa Educação, Comunicação e Tecnologias; é coordenadora do Projeto Eureka@Kids – CNPq; desenvolve projetos e especialização em Pedagogia Hospitalar.

²⁷ Para Moresco e Behar (2003, p.2), podem ser considerados ambientes virtuais de aprendizagem (AVAs) todos os ambientes computacionais providos de recursos tecnológicos capazes de oferecer aos aprendizes um espaço para troca de informações, reflexões, estabelecimento de relações, pesquisa e elaboração de projetos. Esses ambientes devem ser providos “de uma estrutura composta de funcionalidades, interface e proposta pedagógica, enriquecida de códigos simbólicos, por representações, imagens, sons, movimentos e dispositivos de comunicação síncrona e/ou assíncrona”. Além disso, podem registrar e tornar disponíveis todos os dados de interação dos sujeitos para que tanto esses quanto o professor possam acompanhar o seu desenvolvimento cognitivo, emocional e simbólico.

aprendizagem, é possível amenizar as consequências que uma hospitalização pode provocar, mantendo o vínculo dessas crianças com a sua própria realidade e permitindo a interação com o mundo externo ao hospital (TORRES; MATOS; BORTOLOZZI, 2009, p. 204).

Iniciativas importantes como a que vem sendo desenvolvida pelo Estado do Paraná devem ser divulgadas, para que outros Estados possam estruturar e organizar melhor esse serviço. Destarte, poderá possibilitar a ampliação do atendimento educacional oferecido em ambiente hospitalar, trazendo muitos benefícios às crianças, adolescentes e jovens hospitalizados.

2. 6 As contribuições do atendimento educacional em ambiente hospitalar

O surgimento de uma doença que requer hospitalização não impede que a criança ou o adolescente possa continuar aprendendo e adquirindo novos conhecimentos. A situação pode gerar muito sofrimento e a necessidade de afastar-se de seus familiares e de ausentar-se da escola pode agravar o problema. Esse segundo fator dificulta o acompanhamento dos conteúdos escolares, podendo resultar em defasagem ou até mesmo desestímulo para dar prosseguimento aos estudos. Dependendo do tipo de doença e do tempo de tratamento, a hospitalização pode inviabilizar a frequência regular à escola. Todos esses fatores tendem a resultar em prejuízos emocionais, intelectuais e sociais.

Nessa perspectiva, o objetivo do atendimento pedagógico-educacional²⁸ oferecido por meio das “classes hospitalares” visa dar continuidade ao ensino dos conteúdos da escola de origem das crianças ou adolescentes e/ou trabalhar com conteúdos de programas próprios à faixa etária desses educandos, com a finalidade de sanar dificuldades de aprendizagem e/ou possibilitar a aquisição de novos conhecimentos (FONSECA, 1999).

Esse atendimento deve considerar as necessidades e interesses da criança e do adolescente, não apenas se concentrando no objetivo de cumprir o conteúdo escolar. É fundamental respeitar suas limitações em decorrência do tratamento que, muitas vezes, provoca dor e debilidade orgânica, exigindo um tempo maior de repouso nessas circunstâncias.

²⁸ Esse termo pode ser encontrado com frequência nos livros e artigos publicados por Fonseca.

Os aspectos emocionais dos pacientes pediátricos também devem receber atenção, pois isso contribuirá para a promoção e integridade de sua saúde mental. Fassam²⁹ (1982 apud FONSECA, 1999) “aponta que em linhas gerais, a sistemática de atuação das classes hospitalares no Brasil é semelhante à que norteia essa modalidade de atendimento em outros países”. Por experiência própria, Fonseca (1999) cita o exemplo de Oxford, na Inglaterra, onde o atendimento pedagógico-educacional oferecido visa, exatamente como no Brasil, dar continuidade ao processo de desenvolvimento e ao processo de aprendizagem das crianças e jovens hospitalizados, sem desconsiderar os aspectos psicológicos.

Ricardo Burg Ceccim (1999, p.43) destaca que a classe hospitalar, como atendimento pedagógico-educacional, deve

[...] apoiar-se em propostas educativo-escolares, e não em propostas de educação lúdica, educação recreativa ou de ensino para a saúde, nesse sentido diferenciando-se das Salas de Recreação, da Brinquedotecas e dos movimentos de Humanização Hospitalar pela Alegria ou dos Projetos Brincar é Saúde, facilmente encontrados na atualidade, mesmo que o lúdico seja estratégico à pedagogia no ambiente hospitalar. Esse embasamento em uma proposta educativo-escolar não torna a classe hospitalar uma escola formal, mas implica que possua uma regularidade e uma responsabilidade com as aprendizagens formais da criança, um atendimento obrigatoriamente inclusivo dos pais e das escolas de origem de cada criança, a formulação de um diagnóstico para o atendimento e a formulação de um prognóstico à alta, com recomendações para casa ao final de cada internação.

Dentre as crianças que participam das atividades desenvolvidas em classe hospitalar há possibilidade de detectar aquelas que já abandonaram ou nunca chegaram a frequentar uma escola³⁰. Neste caso, é importante encaminhar a solicitação de vaga no ensino regular e por meio das atividades pedagógico-educacionais trabalhar a autoestima da criança, investindo em

²⁹ FASSAM, M. **Education for children in hospital**. London, The National Association for Children in Hospital, 1982.

³⁰ De acordo com Ceccim, em 1998, a classe hospitalar do Hospital de Clínicas de Porto Alegre atendeu 405 crianças, registrando-se uma média mensal de 37 crianças com fibrose cística, câncer infantil, problemas renais, problemas respiratórios, diabete, AIDS e problemas cirúrgicos, entre outras enfermidades. Cerca de 520 atendimentos por mês foram realizados, distribuídos entre 7 professoras. Cada criança frequentou, em média, 5 a 10 dias de aula no hospital. “Detectou-se que 32,4% das crianças hospitalizadas, e incluídas no atendimento da classe hospitalar, apresentavam atraso escolar em relação à sua idade cronológica ou estavam fora da escola. Dentre estas, 6,2% apresentavam atraso escolar maior de 3 anos e 15,8% apresentavam atrasos de 1 a 3 anos. As crianças hospitalizadas que não frequentavam a escola chegaram aos 10,4% na faixa etária dos 5 aos 12 anos” (CECCIM, 1999, p.44).

suas potencialidades, pois isso pode contribuir para mudanças na percepção que tenha de si mesma e da escola (FONSECA, 2008).

De acordo com a mesma autora, o atendimento educacional hospitalar favorece o retorno e a reintegração da criança ou do adolescente à escola. Quando esses não tiveram a oportunidade de frequentar a escola em decorrência de sua história de adoecimento e tratamento hospitalar, o atendimento recebido em classe hospitalar incentiva a criança e a família a buscarem a escola regular após a alta (FONSECA, 1999).

O atendimento pedagógico-educacional no ambiente hospitalar promove oportunidades de socialização e colabora muito para que a criança possa, além de melhorar a sua compreensão sobre o ambiente hospitalar em que está inserida, estabelecer, manter ou estreitar de alguma forma os seus laços com o mundo fora do hospital. Assim, a validade desse atendimento traz benefício para o desempenho acadêmico, e também para visão que ela possa ter de sua doença e das perspectivas de cura (FONSECA, 2008).

2.6.1 A rotina do atendimento educacional no ambiente hospitalar

A pesquisa publicada em 1999 - *Atendimento Pedagógico-Educacional para Crianças e Jovens Hospitalizados: realidade nacional* - citada anteriormente, constatou que 62,5% das classes hospitalares desenvolvem o atendimento pedagógico-educacional em salas exclusivas cedidas pelo hospital e/ou salas adaptadas ou utilizadas no horário das aulas. Em outro aspecto, 37,5% das classes hospitalares desenvolvem suas atividades, exclusivamente, nas próprias enfermarias, junto aos leitos das crianças e dos adolescentes.

Em algumas publicações de Fonseca é possível encontrar o termo “escola hospitalar”. É conveniente, pois, apresentar a justificativa da autora para melhor compreender o uso dessa expressão:

Salientamos que, refletindo sobre o que consta no paradigma de inclusão e nas iniciativas oficiais em relação à promoção de uma escola para todos, consideramos ser a expressão escola hospitalar (atendimento escolar no ambiente hospitalar) mais abrangente do que a terminologia classe hospitalar que, embora definida pelo MEC/SEESP como o atendimento escolar que se

dá no hospital, possa parecer segregativa como se a escola para as pessoas doentes tivesse que ser essencialmente diferente da escola que qualquer indivíduo frequenta. Como também a palavra classe tem significado variado (podendo ser entendida como grupo de alunos, turma ou mesmo um grupo determinado por sua condição socioeconômica ou pela atuação profissional na área de saúde) de acordo com a região do país em que estejamos, o uso de escola hospitalar também melhor se adequa ao contexto atual. Queremos reforçar que a pessoa precisa de uma escola e esta escola deve se adequar aos interesses e necessidades desse indivíduo independente de estar, ou não, hospitalizado. E assim evidenciamos, como dito acima, a ideia de escola para todos como preconiza a legislação em vigor (FONSECA, 2003, p. 7).

Cabe aqui ressaltar a valiosa contribuição da professora Dr^a Eneida Simões da Fonseca, trazendo muitos conhecimentos a respeito desse atendimento que, apesar de existir há décadas, ainda é pouco conhecido, reconhecido e garantido às crianças e adolescentes hospitalizados.

Em capítulo anterior, foram apresentadas características do trabalho desenvolvido nas classes hospitalares do Hospital Jesus (RJ), também denominada “Escola” no relato de professoras que trabalharam nessa instituição. É possível compreender que a organização e estrutura do referido hospital pode ser diferente da realidade de outras instituições. Além disso, a autora³¹ também tem experiência nesse contexto.

Compreendendo a justificativa de Fonseca sobre o uso do termo “escola hospitalar” ou “classe hospitalar”, é possível afirmar que o ideal seria que todo hospital realmente destinasse um espaço próprio para o atendimento educacional às crianças e adolescentes, mesmo que, em determinados casos, haja a necessidade de realizar atendimento individualizado. Nessa perspectiva, a atuação de outros funcionários, como por exemplo, um coordenador, também poderia contribuir para entrar em contato com as escolas, fazer encaminhamentos para a matrícula daqueles que não estão frequentando, dar suporte ao professor, que poderia ter mais tempo para focar seu trabalho e desenvolver pesquisas para preparar as atividades.

Alguns hospitais, além de não disporem de espaço próprio destinado ao atendimento educacional, contam com um número reduzido de professores para atender a demanda. De acordo com os dados da pesquisa de Assis (2009) a respeito da situação das classes

³¹ Docente aposentada da Escola do Hospital Municipal Jesus, da Secretaria de Educação da Prefeitura da Cidade do Rio de Janeiro.

hospitalares de São Paulo, há informações de que alguns hospitais contam com a presença de apenas um ou dois docentes para oferecer o atendimento. Assim sendo, talvez esse profissional não consiga realizar um trabalho que dê continuidade à escolarização de cada aluno hospitalizado, mas apenas desenvolver atividades que possam ser realizadas de maneira coletiva e contribuir com o aprendizado.

Não se pode desconsiderar que a necessidade de hospitalização da criança ou do adolescente é vista como uma situação crítica e delicada, pois é um acontecimento que modifica suas vidas e de seus familiares. Durante a internação, vários fatores adversos estão presentes, como o contato com um espaço desconhecido, a necessidade de adaptação a uma rotina bastante diferente daquela a qual estavam habituados antes do surgimento da doença e da hospitalização, vivenciar procedimentos terapêuticos muitas vezes agressivos e dolorosos. Podem ser experiências difíceis, que devem ser respeitadas e, na medida do possível, trabalhadas junto com os profissionais de saúde.

Além desses aspectos, outros fatores relacionados à dinâmica hospitalar também devem ser apontados para se compreender que o trabalho realizado nesse ambiente encontra muitas variáveis e dificuldades, cabendo ao professor muita responsabilidade, habilidade e competência para que seja desenvolvido com qualidade.

A seguir serão abordadas algumas reflexões apresentadas por Alessandra Santana Barros (1999).

Nem todos os hospitais que oferecem o atendimento educacional contam com um espaço exclusivo que possa ser considerado como sala de aula, onde os pacientes possam se recolher e estudar sem ter outros estímulos da enfermagem. A vantagem de um ambiente de uso exclusivo para a finalidade de escolarização é que este mantém uma característica própria, onde é possível, por exemplo, expor as atividades realizadas pelos alunos e compartilhá-las com os outros colegas (BARROS, 1999).

A mesma autora ressalta que

O que se convencionou chamar de turma no âmbito de uma escola, em um hospital que ofereça o acompanhamento escolar na forma de Classe Hospitalar, tratar-se-á de um grupo aberto, no qual entram e saem pacientes com regularidade. Estes “alunos” estarão, desse modo, sempre tendo que estabelecer novos laços uns com os outros. O momento do agrupamento na

forma de uma sala de aula passa, então, muito por explorar a promoção do contato inter-relacional (Idem, p. 85).

A faixa etária de pacientes pode variar bastante, contando que o atendimento é oferecido para pacientes desde a primeira infância (bebês) até a adolescência, não se excluindo alguns jovens. Outro aspecto é o tempo de permanência que cada um necessita para realizar o tratamento. Esses fatores influenciam na maneira como o professor realiza o atendimento.

Barros (1999) lembra que a seriação escolar e/ou o aproveitamento acadêmico apresentado pelos pacientes, também, pode sofrer variações. Por exemplo, dois pacientes podem estar na mesma série, porém, um deles encontra-se bastante defasado em relação ao outro.

No que se refere ao objetivo de oferecer acompanhamento curricular das diversas disciplinas que compõem o Ciclo II do ensino fundamental e o ensino médio para adolescentes e jovens, é importante considerar que, na prática, pode ser bastante complexo.

Tendo em vista a dinâmica e a estrutura do grupo, e a especificidade de sua composição, nem sempre é possível construir, por exemplo, uma classe hospitalar para cada disciplina: uma para Língua Portuguesa, uma para Matemática e assim por diante. Do ponto de vista operacional não há garantia que isto seja aplicável, pois ora uma classe estaria muito cheia, ora completamente vazia.

Além disso, e de certa maneira, por causa das condições acima expostas, o processo ensino-aprendizagem de conteúdos acadêmicos promovido em uma enfermaria, pode ter um caráter individualizante. Isto se dá porque, não obstante os pacientes estejam dispostos na forma de grupo, na maior parte do tempo, a abordagem é dirigida a um de cada vez, dado que encontram-se em níveis distintos do desenvolvimento intelectual. Desse modo, não é sempre que se contará com a troca e competitividade estabelecida entre os colegas de uma mesma série que, de algum modo, contribui à aprendizagem. Não são a regra, mas contam-se ainda com situações extremas em que as dificuldades específicas do paciente requerem que ele seja atendido sozinho (BARROS, 1999, p. 86).

As observações feitas por essa autora são pertinentes, pois se o objetivo é oferecer oportunidade para que o aluno/paciente desenvolva os conteúdos visando a continuidade de sua escolarização, o atendimento deve ser individualizado.

Outra reflexão apresentada pela autora refere-se ao fato de que em uma enfermaria, o paciente não poderá contar com a exposição dos assuntos escolares na forma como ocorre na

sala de aula, em função do tempo, que no hospital pode ser reduzido ou interrompido pelas intercorrências médicas.

Diante de todos esses aspectos, Barros (id., p. 87) faz a seguinte observação:

Algumas premissas em voga que apontam para a superação do modelo tradicional de escola, como respeito pelo ritmo próprio de cada aluno, vinculação dos conteúdos à realidade vivida e educar mais do que apenas ensinar conceitos e noções, devem ser reforçadas nas circunstâncias em que o aluno é ao mesmo tempo um paciente. Ao se tentar reproduzir uma prática educativa que satisfaça as condições de um contexto hospitalar, deve se manter o cuidado atento para que não seja importado do contexto escolar o que há de ultrapassado e decadente.

As reflexões apontadas por essa autora refletem a realidade dos hospitais e devem ser consideradas para que a prática de trabalho do professor possa trazer benefício e contribuições durante o tratamento de saúde.

Capítulo 3 - Câncer infantojuvenil

3.1 Definição e tratamento

O câncer faz parte do grupo das doenças crônicas não transmissíveis, juntamente com as doenças cardiovasculares, diabetes e doenças respiratórias crônicas.

De acordo com o Instituto Nacional do Câncer³²(INCA, 2009), o câncer que afeta os adultos é completamente diferente do câncer infantojuvenil (abaixo de 19 anos), sendo raro em comparação com os tumores de adultos, correspondendo entre 2% e 3% de todos os tumores malignos. Atualmente é considerado como uma das mais importantes causas de óbito nos países em desenvolvimento.

O câncer infantojuvenil deve ser estudado separadamente do câncer do adulto, pois “nas crianças, as células cancerosas se originam de células embrionárias primitivas e geralmente crescem e se multiplicam mais rapidamente do que essas mesmas células nos adultos” (CAMARGO et al., 2003, p. 15).

No passado, o diagnóstico do câncer era recebido como uma fatalidade pelos pais de pacientes pediátricos, em especial diante das poucas expectativas envolvidas em relação ao tratamento e prognóstico da enfermidade.

Hoje, com os avanços nos processos terapêuticos utilizados no tratamento do câncer infantil, há um aumento de sobrevivência e da possibilidade de cura com a minimização dos efeitos colaterais e das sequelas do tratamento, principalmente quando são descobertos em estágio inicial e tratados corretamente.

Por outro lado, o diagnóstico tardio, a demora na procura de cuidados médicos por parte da família e outros fatores podem interferir na probabilidade de cura. Os sinais e sintomas podem não ser facilmente diagnosticados, confundindo-se com moléstias frequentes da infância.

³² O Instituto Nacional de Câncer (INCA) é o órgão do Ministério da Saúde responsável por desenvolver e coordenar ações integradas para a prevenção e controle do câncer no Brasil.

O câncer infantil está dividido em grupos, de acordo com a Classificação Internacional do Câncer na Infância (INCA, 2008): I - leucemia (tipo de câncer mais comum em menores de 15 anos na maioria das populações, correspondendo a 25% - 35% de todos os tipos); II - linfomas e neoplasias retículo-endoteliais; III - tumores de sistema nervoso central e miscelânea de neoplasias intracranianas e intra-espinais; IV- tumores do sistema nervoso simpático; V- retinoblastoma; VI - tumores renais; VII - tumores hepáticos; VIII - tumores ósseos malignos; IX- sarcomas de partes moles; X - neoplasias de células germinativas, trofoblásticas e outras gonadais; XI - carcinomas e outras neoplasias malignas epiteliais; XII - outros tumores malignos não especificados.

3.2 Leucemia linfoide aguda (LLA)

A leucemia é uma doença maligna que se inicia na medula óssea e invade o sangue periférico. Essa doença não é hereditária nem contagiosa, pois resulta de um dano genético adquirido, não herdado, no DNA³³ de uma única linhagem de células na medula óssea. As principais formas de leucemia compreendem quatro categorias: leucemia linfoide aguda, leucemia linfoide crônica, leucemia mieloide aguda e leucemia mieloide crônica (MANUAIS DA ABRALE [s.d]).

A leucemia linfoide aguda, também conhecida como leucemia linfocítica aguda e leucemia linfoblástica aguda, começa com a transformação em uma célula saudável, que se torna doente, por razão desconhecida. Na maioria das vezes, o início da doença é repentino e os sinais e sintomas aparecem já nas primeiras semanas (Idem).

Os sintomas da leucemia são similares aos de muitas doenças comuns, porém, depois de algum tempo, tornam-se mais graves e persistentes. Essa doença produz glóbulos brancos defeituosos, sem função, chamados blastos, e que causam infecções, apresentando sinais de febre e quadro infeccioso recorrentes; anemia, apresentando sinais de palidez e cansaço; plaquetopenia, redução do número de plaquetas, que apresenta sinais de sangramento e manchas roxas pelo corpo. Outros sinais comuns da LLA são dores ósseas e surgimento de caroços no pescoço, axila e virilha (Idem).

³³ DNA (ácido desoxirribonucléico) é a carga genética do indivíduo.

Para a obtenção do diagnóstico, são realizados os seguintes tipos de exames: punção aspirativa da medula óssea (mielograma) e a biópsia de medula óssea. O mielograma mostra os tipos de células presentes na medula óssea e quais anormalidades as células apresentam, enquanto que a biópsia, realizada em alguns pacientes, pode fazer o diagnóstico quando a punção é inconclusiva. Além disso, também podem ser feitas a análise citogenética³⁴ e a imunofenotipagem³⁵ (Idem).

O tratamento da LLA é dividido em duas partes: terapia de indução e terapia pós-indução ou manutenção.

- Tratamento inicial - Fase de indução: A indução é o início do tratamento com quimioterapia, que deve ser realizado imediatamente após o diagnóstico estabelecido. Este período tem duração aproximada de quatro semanas, quando o paciente recebe medicamentos quimioterápicos potentes com o objetivo de eliminar o maior número de células leucêmicas. Após esse tratamento inicial, é realizado um novo mielograma para verificação da remissão da doença (Idem).

- Fase de intensificação/manutenção (ou pós-indução): Dependendo do tipo de leucemia, há necessidade de tratamento prolongado, que pode durar, em geral, dois anos. As combinações de quimioterapia são utilizadas para prolongar e manter a remissão (Idem).

Para crianças com leucemia e linfoma, o principal tratamento é a quimioterapia. Em alguns casos é realizada a radioterapia. Esses tipos de tratamentos, geralmente, causam efeitos colaterais indesejados ou desagradáveis que ocorrem porque, além de afetar diretamente as células malignas, afetam também as células normais do organismo. Contudo, a gravidade dos efeitos varia de caso para caso (CAMARGO et al., 2003).

- A quimioterapia é o método que utiliza compostos químicos, chamados quimioterápicos, podendo ser administradas de maneiras diferentes, através de uma veia, por via oral ou através de uma injeção. Em casos de leucemia e linfoma, por exemplo, a quimioterapia deve ser injetada no liquor que envolve a espinha (injeção intratecal), para combater as células malignas (Idem).

³⁴ A análise citogenética é um teste laboratorial realizado para examinar os cromossomos das células blásticas leucêmicas.

³⁵ A imunofenotipagem é usada para descobrir se as células leucêmicas do paciente são do tipo T ou B. A maioria das pessoas com LLA possui células tipo B.

As medicações geralmente são administradas por vários ciclos, já que cada um deles pode durar cerca de três a quatro semanas, com períodos de tratamento e descanso.

Os efeitos colaterais imediatos podem ser: dor (dores de cabeça, nos músculos e no estômago), cansaço, feridas na boca, diarreia, lesões cutâneas, náusea e vômito, diminuição do apetite, anemia, queda temporária dos cabelos, aumento do risco de infecções, dentre outros fatores (Idem).

Os efeitos tardios das drogas utilizadas na quimioterapia podem resultar em graves prejuízos a determinados órgãos do corpo, como por exemplo: osteoporose, falência cardíaca, convulsões, mudanças estruturais, mudança neuropsíquica, hemiplegia, perda de audição, insuficiência renal, esterilidade nos homens e menopausa precoce nas mulheres, etc. (LOPES; BIANCHI, 2000).

- A radioterapia é o tratamento em que se utilizam altas doses de radiação com a finalidade de destruir as células cancerosas, impedindo que ocorra sua multiplicação. Esse tipo de tratamento não provoca dor e demora poucos minutos, destruindo as células na área tratada e, apesar de extremamente eficaz, pode causar danos a células saudáveis que estão próximas da área que está sendo irradiada (CAMARGO et al., 2003).

Os efeitos da radiação sobre as células normais são os causadores dos efeitos colaterais do tratamento, sendo a queimadura da pele o mais frequente. Esse tratamento pode causar graves sequelas na criança em fase de crescimento, pois parte do corpo que o recebe para de crescer, do mesmo modo que a radiação no cérebro de crianças muito novas pode causar problemas de aprendizado e coordenação. Assim, recomenda-se um teste neuropsicológico após o tratamento. Ademais, essa terapia pode afetar o crescimento ou causar um segundo câncer que se formará na área tratada, depois de alguns anos (Idem).

Os efeitos tardios e sequelas desse tratamento podem ser: deformidades cosméticas, atrofia, cataratas, doença coronariana precoce, déficits neuropsicológicos, hipertensão, déficit do hormônio do crescimento, esterilidade masculina, falência ovariana, menopausa precoce, dentre muitas outras (LOPES; BIANCHI, 2000).

Peckham³⁶ (1993, apud NUCCI, 2002) relata que, nas décadas de 1960 e 1970,

³⁶ PECKHAN, V. C. Cognitive Late Effects; Introduction to the Research. In: DEASY-SPINETTA, P. & IRVIN, E. **Educating the Child with Cancer**. Bethesda MD, U.S.A., The Candlelighters Childhood Cancer Foundation, 1993, p. 51-60.

observou-se que o tratamento exclusivo com drogas quimioterápicas não preveniam uma recaída da leucemia no sistema nervoso central. Diante disso a irradiação craniana começou a ser empregada, muitas vezes, em combinação com a quimioterapia intratecal. Este procedimento terapêutico passou a ser largamente utilizado, combinando quimioterapia com radioterapia, possibilitando a destruição de células leucêmicas e a sua remissão em muitos casos. Todavia alguns pais e médicos notaram mudanças em algumas habilidades de aprendizagem e de memória em crianças que haviam se curado da doença.

Lopes e Bianchi (2000) destacam que alguns artigos publicados na literatura trazem informações a respeito de que crianças tratadas de câncer têm maior incidência de problemas relacionados à escolaridade. Sendo que crianças que receberam radioterapia para tratar a leucemia, apresentam menor desempenho escolar, diminuição na concentração, menos energia, maior inibição, menor coragem para expor-se a novos desafios. Esses autores apontam que

Trabalho realizado com crianças tratadas de leucemia mostrou que 50% apresentam problemas de aprendizado após 5 anos do término do tratamento e 61% apresentam concentração diminuída. Desajustes psicológicos parecem ser relativamente independentes da morbidade do tratamento sofrido, porém aspectos ligados ao desempenho escolar estão claramente associados aos dias que deixaram de frequentar a escola. As crianças nestes casos tendem a mostrar sintomas de depressão e os trabalhos, geralmente, associam esses sintomas com o período de hospitalização durante o tratamento (LOPES; BIANCHI, 2000, p. 287-288).

Van de Water³⁷ (1993 apud NUCCI, 2002) declara que crianças que foram tratadas com irradiação craniana e quimioterapia intratecal têm mais probabilidade de apresentar dificuldades de aprendizagem do que outras crianças. Estas dificuldades foram relacionadas, principalmente, à aquisição de algumas habilidades em determinadas áreas, em idade apropriada para isso.

Essa mesma autora explica que o tratamento no sistema nervoso central pode

[...] afetar negativamente a velocidade e a qualidade do processamento de

³⁷ VAN DE WATER, V. Watch for potencial learning disabilities. In: DEASY-SPINETTA, P. & IRVIN, E. **Educating the Child with Cancer**. Bethesda MD, U.S.A., The Candlelighters Childhood Cancer Foundation, 1993, p. 51-60.

informação cognitiva; a regulação da atenção e concentração; memória e recuperação de informação; velocidade e desempenho grafomotor; abstração e habilidades viso-espaciais; planejamento e organização de habilidades; iniciação em atividades; maturidade social. (Van de Water, 1993 apud NUCCI, 2002, p. 43-44)

Nesses casos há uma grande dificuldade de se estabelecer se a causa desses problemas decorre da própria doença, dos efeitos do tratamento ou se são os efeitos psicológicos de ambos na criança e na família, que podem interferir no desenvolvimento cognitivo e socioemocional de crianças que vivenciam enfermidades crônicas.

Outras hipóteses podem ser levantadas: as prolongadas ausências das aulas; a escolaridade dos pais; o nível socioeconômico; o desenvolvimento emocional das crianças, o ajustamento à doença e ao tratamento, dentre outros. Contudo há recomendações quanto à necessidade de alertar os pais e professores da possibilidade de surgirem dificuldades escolares, daí a importância da ajuda especializada em estágio precoce (NUCCI, 2002; VALLE, 1999).

O paciente em tratamento pode estar em remissão completa ou parcial. Remissão significa a parada do processo cancerígeno, que pode ser temporária ou permanente. Quando isso ocorre os sintomas regridem e a situação física volta ao normal. Há remissões que ocorrem de maneira parcial, pois alguns sinais podem não desaparecer totalmente e o paciente deve ser submetido novamente a um procedimento terapêutico. Essa ocorrência é um momento extremamente difícil para a família suportar, pois necessita manter a vigilância da saúde da criança. Em situações em que a cura não é possível, o paciente deve receber tratamento paliativo³⁸, dando-lhe uma sobrevida significativa (Manual de Condutas, 1997³⁹ apud VALLE, 2001).

Lopes e Bianchi (2000) destacam que, até a década de 70, a maioria das crianças com câncer falecia. O objetivo do tratamento era a cura da doença, dando pouca atenção aos efeitos tardios do tratamento. Na realidade, o período de observação após o tratamento era

³⁸ Em pediatria, cuidado paliativo é o cuidado ativo e total do corpo da criança, sua mente e espírito, incluindo também o apoio à família. Esse tratamento tem início quando é diagnosticada uma condição de ameaça à vida, condição limitante ou condição terminal, e tem continuidade mesmo que a criança receba ou não tratamento dirigido à sua doença (MASERA; JANKOVIC; SPINETTA, 2007).

³⁹ MANUAL de condutas diagnósticas e terapêuticas em oncologia. São Paulo: Âmbito Editores, 1997.

muito pequeno, portanto, os efeitos que surgiam não eram conhecidos e nem descritos na literatura.

Ao longo dos anos, a taxa de sobreviventes passou a ser cada vez maior. Isso possibilitou realizar o acompanhamento a pacientes curados por vários anos, permitindo observar o impacto dos efeitos tardios do tratamento na vida desses jovens ou adultos. Tais efeitos podem se manifestar precocemente ou a longo prazo, dependendo do tratamento utilizado e a idade da criança. Portanto os sobreviventes de câncer infantil devem ter acompanhamento na adolescência e até mesmo na vida adulta (LOPES; BIANCHI, 2000). Em relação ao tratamento de câncer, Gesini ⁴⁰ (apud VALLE, 1994, p. 21) relata que, na década de 1980,

[...] os profissionais e especialistas da área voltaram a atenção para a dimensão psicológica da cura do câncer, detendo-se os estudiosos nos aspectos individuais dos pacientes, a ansiedade, a depressão, o medo da morte, etc. Já o objetivo dos anos 90 é gerenciar uma dimensão social da cura para a recuperação completa do estado de saúde e a integração do indivíduo no ambiente escolar, de trabalho e social, porque haverá muitos adultos curados.

Diante dessa nova perspectiva, os profissionais de saúde necessitam não apenas salvar a vida do paciente, mas também preocupar com a qualidade de vida dessa criança que sobreviveu ao câncer e que poderá apresentar efeitos tardios, interferindo no seu desenvolvimento.

3. 3 Do diagnóstico do câncer ao tratamento: a importância da manutenção escolar quando houver possibilidade

O diagnóstico do câncer sempre causa um impacto muito grande na família e geralmente a desestrutura, provoca ansiedade e medo em função das características da doença e do tratamento que, em determinados casos, pode ser demorado e agressivo.

O período de tratamento é vivenciado pela família por sentimentos que se mesclam

⁴⁰ GESINI, A. – *Valutazione dell' adattamento sociale della famiglia del bambino leucemico durante el trattamento: esperienza di un centro di hematologia pediatrica*. Tesi di laurea. Università di Milano. Facoltà di Medicina e Chirurgia, 1990.

entre otimismo com a expectativa da cura e, ao mesmo tempo, a angústia, a dor e o sofrimento por ter de enfrentar a possibilidade de recidivas⁴¹ e até mesmo a morte. Sem dúvida, as dificuldades pelas quais a família terá de passar durante o tratamento são muitas. Diante desses fatores, é imprescindível que, no período de internação, as crianças/adolescentes e seus familiares recebam um atendimento especializado por parte da equipe de profissionais.

Elizabeth Ranier Martins do Valle (2001) ressalta que a família que tem um filho com câncer sofre transformações profundas no cotidiano, necessitando ajustar-se diante da nova realidade imposta pela doença. Os pais que tem outros filhos devem encontrar soluções para verificar quem pode cuidar deles, enquanto acompanham o filho doente no hospital. Nesse período, os custos da doença, medicamento, transporte e alimentação também contribuem para o aumento das despesas. O risco de perder o emprego, em função da necessidade de ausentar-se muitas vezes, também é um fator que gera muita preocupação. A exposição a situações estressantes como essas contribuem para aumentar o medo e a ansiedade.

Os irmãos também poderão apresentar sentimentos de rejeição e abandono em relação aos pais que passam a dedicar maior parte do tempo com o filho que tem câncer, além da percepção da desestruturação familiar (Pedrosa; Valle, 1997⁴² apud VALLE, 2001).

De acordo com Nely A. Guernelli Nucci (2002, p. 34-35), as crianças com câncer enfrentam três estágios no processo da doença: “uma fase aguda, que cerca os aspectos de ameaça à vida; uma fase crônica, durante a qual a doença é mantida sob controle, mas com a ameaça constante de uma recorrência; a cura para alguns, às vezes com efeitos iatrogênicos.”

Quando uma criança adoece de câncer, sua vida passa por rápida e intensa transformação. De um momento para o outro ela vê-se atirada num hospital, realizando uma série de exames invasivos e dolorosos, cercada por pessoas estranhas num ambiente estranho.

Independentemente de sua idade e sua capacidade de entendimento, ela se dá conta de que algo terrível está lhe sucedendo, afogada pela sensação de perigo, de ameaça de algo desconhecido (VALLE, 1997, p. 69).

⁴¹ As pesquisas científicas definem recorrência ou recidiva como sendo o reaparecimento do câncer no mesmo local, próximo ao local inicial regional, em outras áreas do corpo ou metastático (Hinds et al., 1996 apud VALLE, 2001, p.132).

⁴² PEDROSA, C. M.; VALLE, E. R. M. **Ser irmão da criança com câncer: estudo compreensivo**. Ribeirão Preto, 1997. Monografia (Bacharelado) – Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo.

É importante destacar que cada criança ou adolescente reage de maneira diferente diante do câncer e do tratamento, pois isso depende da idade em que surge a doença, o estágio de desenvolvimento, o tipo de tratamento, os efeitos colaterais, o entendimento sobre a mesma, a estrutura emocional e familiar.

Valle (1994) afirma que o câncer pode comprometer as funções orgânicas essenciais, assim como o tratamento agressivo e a angústia diante ao perigo de morte e as possíveis mutilações podem desencadear um grande desequilíbrio na criança, modificando laços familiares, provocando mudanças na personalidade em formação e, de maneira geral, repercutindo sobre o seu modo de vida. “O adoecimento por câncer tende a nutrir a passividade e a dependência nas crianças devido às características de sua terapêutica longa, agressiva, impositiva, dentre outras” (VALLE, 2001, p.219).

Valle (1997) descreve que algumas famílias agem de maneira superprotetora em relação à criança. O medo da morte faz a família mudar a forma de tratá-la, não deixando que vá à escola, saia sozinha, brinque com os amigos ou participem de brincadeiras que envolvam maior atividade física, mesmo que a criança apresente condições adequadas para isso.

Em relação aos adolescentes com câncer, a situação torna-se mais delicada. Neder Filha e Frias (2003, p. 412) consideram que “a adolescência é uma fase de transição determinante para a introdução na vida adulta, momento em que todo o ser humano se volta para um processo de reforma geral de seu mundo interno.”

Essas autoras revelam que na fase da adolescência surge a necessidade de demonstrar a si mesmo e a todos que se é um ser único, apto a defender aspectos em que acredita, controlando sozinho os fatos de sua vida, levando a acreditar que é capaz de tudo e que está no auge de sua condição física e intelectual. Em consequência disso, metas são traçadas e sonhos são construídos. Esses fatores contribuem para que esse indivíduo possa delinear uma identidade para si como um ser adulto.

Quando ocorre a descoberta do câncer, estigma de morte, nessa fase, todo o processo de desenvolvimento sofre uma desorganização. Assim, “a descoberta da doença pode gerar um sentimento de luto antecipado que acarretará na morte dos sonhos da imagem idealizada, da onipotência, da sensualidade e da perspectiva de vir a ser” (NEDER FILHA; FRIAS, 2003, p. 413).

Nessa perspectiva, as autoras (2003, p. 414) consideram que

De modo geral, quando se fala em ser acometido por uma doença na fase da adolescência, deve se compreender que tal fato traz ao jovem uma situação repleta de processos de aprendizagem, uma vez que decisões procuram ser tomadas, alternativas precisam ser escolhidas, responsabilidades devem ser assumidas, e limitações devem ser aceitas. A interferência na saúde de um jovem traz um conjunto de novos desafios e frustrações com as quais terá que lidar imediatamente depois de surgir um problema, não havendo como adiar e muito menos transmitir para o outro a responsabilidade. Contudo, se esse problema é crônico e traz consigo a ideia de morte iminente, as mudanças ocorridas são muito mais profundas, pois as alterações no dia a dia, provavelmente serão definitivas e determinantes para a reformulação de certos conceitos, como por exemplo o de futuro.

Ressaltam ainda que, relacionadas ao processo de adoecer do câncer, há as perdas significativas: “perda da autoestima, do controle da própria vida, da vitalidade, de peso, de companheiros, de tratamento da capacidade produtiva, da profissão, de partes do corpo, da vaidade e, por fim, da esperança.” Outros problemas que se tornam evidentes são: “a deterioração da aparência saudável, as mutilações, a perda de cabelo e os efeitos colaterais de medicamentos.”

Dentre todos os fatores citados, convém lembrar que outros problemas interferem na vida desses pacientes: considerando que a infância e a adolescência são períodos de descobertas e aprendizagens, o afastamento da rotina para tratamento da saúde pode provocar uma ruptura desse processo vital.

O educando que fica internado, afasta-se da escola, dos colegas e tem uma mudança brusca na rotina de sua vida, o que pode gerar um problema muito maior que a defasagem no aspecto acadêmico. O isolamento social, decorrente da perda de contato com os colegas, e outras circunstâncias vivenciadas durante o tratamento (medo da morte, culpa, tristeza, ansiedade frente a cirurgia, dor, etc) podem desencadear um processo depressivo, dificultando a recuperação (GONÇALVES; VALLE, 1999, p. 277).

Muitos fatores acabam levando a criança doente a se distanciar da sua rotina escolar. Os aspectos apontados pelas mesmas autoras estão relacionados da seguinte forma: o desconhecimento da sua doença, por parte da escola; a indiferença, por parte dos hospitais, com a situação escolar de seus pacientes (a falta de comunicação entre hospitais e escolas); a dificuldade dos professores para entrar em contato com a família de seu aluno, principalmente quando este se encontra hospitalizado ou em tratamento em outra cidade; a indiferença, por

parte de alguns professores, que não se empenham em melhorar a situação do seu aluno doente, ainda, a impotência da criança doente diante de tantos obstáculos.

Valle (1999) relata que, em geral, as professoras e amigos de crianças com câncer apresentam dificuldades pessoais para lidarem com a realidade de ter um aluno acometido por uma doença tão grave. É fundamental, pois, auxiliá-los de maneira a viabilizar o regresso delas.

Nesse sentido é importante que os docentes recebam informações sobre todos os aspectos do tratamento, pois quando uma criança ou adolescente nessa situação frequenta a escola, pode exigir do educador maior habilidade no trato com seus alunos.

Conciliar o tratamento de câncer de uma criança com a sua vida escolar representa uma tarefa bastante difícil para os pais, educadores, equipe médica e, principalmente, para a própria criança doente. Apesar dos esforços, o abandono escolar ainda é uma realidade vivida por muitas crianças em tratamento. Ao contrário de alguns países desenvolvidos, onde existem programas estruturados com a finalidade de propiciar a continuidade dos estudos de crianças com câncer, o Brasil ainda não conta com projetos em um nível avançado de organização, apenas com algumas iniciativas isoladas (GONÇALVES; VALLE, 1999).

Em contraposição à realidade nacional, essas autoras relatam que na Europa⁴³ e nos Estados Unidos⁴⁴, há diversos programas que têm como objetivo integrar a escola e a equipe médica para que consigam solucionar o problema do afastamento da criança com câncer durante o período de tratamento.

No Brasil, a situação é bem diferente. Apesar de existir recomendação por meio da legislação, na prática, poucos hospitais oferecem algum programa de atendimento educacional para possibilitar que crianças e adolescentes internados possam dar continuidade aos estudos em ambiente hospitalar.

⁴³ Em países como Itália, França e Espanha, existem diversos programas utilizando várias estratégias que visam à integração entre equipe médica, família e escola, facilitando e favorecendo a preservação da criança com leucemia na escola, durante o tratamento (NUCCI, 2002, p. 50 e 51).

⁴⁴ Nos Estados Unidos, a Lei 94-142, de 1975, exige das escolas uma livre e apropriada educação às crianças em tratamento de saúde. A preocupação com esse direito leva ao desenvolvimento de programas como o IEP (*Individualized Education Program*), que fornece orientações e, se necessário, o acompanhamento de um professor especial, psicólogo, enfermeira, ou um membro da família para “advogar” esse direito no contexto hospitalar e educacional (*AMERICAN CANCER SOCIETY*, 1988, apud NUCCI, 2002, p. 50).

Parte 2

TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

1. Uma breve introdução

Algumas crianças ou adolescentes que realizam determinados tipos de tratamento oncológico, podem necessitar de um período de hospitalização e mesmo de afastamento por tempo prolongado da escola. Esse fator pode interferir nos aspectos emocionais, sociais e acadêmicos. Nessa perspectiva, o atendimento educacional em ambiente hospitalar, denominado classe hospitalar vem se apresentando como uma das alternativas para a continuidade da escolarização de pacientes em idade escolar que se encontram nessa situação.

Apesar de existir há décadas, produções científicas sobre o assunto estão começando a surgir recentemente. É importante verificar se esse atendimento oferece contribuições no retorno do educando à escola, de maneira a minimizar dificuldades que poderiam surgir em decorrência do afastamento prolongado da escola, quando há necessidade de tratamento de saúde. Fonseca (1999) aponta que aspectos relacionados às atividades pedagógico-educacionais da classe hospitalar e o desempenho acadêmico de crianças e adolescentes em sua escola regular, após a alta, precisam de pormenorização e estudos específicos.

No entanto, isso demonstra ser um grande desafio, pois seria necessário verificar juntamente a um hospital que oferece esse serviço, os alunos/pacientes que tiveram o acompanhamento escolar por determinado período e entrar em contato com as professoras que os receberam quando retornaram às escolas. Essa estratégia encontraria muitos obstáculos, pois dependeria de diversas variáveis, mesmo porque alguns casos podem não retornar imediatamente à escola por necessitar de repouso ou mesmo por receio da família, ou até ficar sem acompanhamento escolar durante algum tempo, embora possa ter feito isso durante o tratamento, dentre outros fatores.

Com o objetivo de tentar localizar, por meio das escolas, crianças que tiveram câncer, em dezembro de 2009, entrei em contato com duas Diretorias de Ensino localizadas

no Município de São Paulo, e constatei que não há informações desses casos. Fui orientada a verificar diretamente nas escolas e realizei um levantamento a partir dessas instituições públicas que têm as séries iniciais do ensino fundamental. Foram feitos contatos por telefone com dezesseis escolas. Fui pessoalmente a dez escolas públicas. Inicialmente expliquei os objetivos da pesquisa; em seguida, perguntei se tinham informações quanto a alunos com câncer e, por último, se conheciam o atendimento educacional em ambiente hospitalar. Conversei com secretários, coordenadores e diretores. Em uma das escolas, a funcionária disse que tinha um aluno com câncer, mas não poderia dar informações a respeito do estudante, e outra afirmou que um de seus alunos com a doença tinha falecido.

Não é possível concluir se essas escolas realmente não tiveram algum aluno com a doença, se não desejaram informar ou se não tiveram conhecimento por algum motivo. Outro problema também é a rotatividade de profissionais que pode ocorrer em determinadas situações. Quanto à última pergunta, alguns afirmaram já ter ouvido falar, mas a maioria desconhecia esse serviço.

Nessa mesma época, entrei em contato com duas instituições hospitalares que ofereciam tratamento para esse tipo de doença, dentre outros. No entanto somente em uma delas foi possível encaminhar o projeto ao Comitê de Ética em Pesquisas.

2. Tipo de pesquisa

Devido à natureza deste trabalho, a pesquisa caracteriza-se como qualitativa. Lüdke e André (1986) destacam os seguintes aspectos: a) a pesquisa qualitativa supõe o contato direto do pesquisador com o ambiente e a situação que está sendo investigada; b) o material obtido é rico em descrições, devendo o pesquisador ter cuidado ao revelar os pontos de vista dos participantes, para interpretá-los às pessoas que não estão inseridas nesse contexto; c) o estudo de um problema pode levar o pesquisador a verificar como ele se manifesta nas atividades e nas interações cotidianas.

Gil (1987, p. 44) explica que as “pesquisas exploratórias têm como principal

finalidade desenvolver, esclarecer e modificar conceitos e idéias, com vistas na reformulação de problemas mais precisos ou hipóteses pesquisáveis para estudos posteriores”. O autor aponta que habitualmente envolvem levantamento bibliográfico e documental, entrevistas não padronizadas e estudo de caso.

Pesquisas exploratórias são desenvolvidas com o objetivo de proporcionar visão geral, de tipo aproximativo, acerca de determinado fato. Este tipo de pesquisa é realizado especialmente quando o tema escolhido é pouco explorado e torna-se difícil sobre ele formular hipóteses precisas e operacionalizáveis. (Gil, 1987, p.45)

O estudo de caso é uma das formas que pode assumir uma pesquisa qualitativa. De acordo com Goode e Hatt ⁴⁵ (apud Lüdke e André, 1986, p. 17), o caso destaca-se por se “constituir numa unidade dentro de um sistema mais amplo. O interesse, portanto, incide naquilo que ele tem de único, de particular, mesmo que posteriormente venham a ficar evidentes certas semelhanças com outros casos ou situações.”

Lüdke e André (1986) apontam as características fundamentais do estudo de caso:

a) Os estudos de caso visam à descoberta, ou seja, mesmo que o pesquisador tenha alguns pressupostos teóricos iniciais, deverá manter-se atento a elementos que podem surgir ao longo do estudo.

b) Esse tipo de estudo enfatiza a interpretação em contexto.

c) Por meio desses estudos o pesquisador procura retratar a realidade de forma completa e profunda.

d) Esse estudo usa uma grande variedade de fontes de informação, que podem ser desenvolvidas através de entrevistas com diferentes informantes, análise de documentos de diferentes fontes e observação de situações.

e) Esse tipo de estudo procura representar os diferentes pontos de vista presentes numa situação social, sendo que o pesquisador pode apresentar por meio de seus estudos essa divergência de opiniões, revelando ainda o seu próprio ponto de vista.

⁴⁵ GOODE e HATT, K. **Métodos em Pesquisa Social**. São Paulo, Cia. Editora Nacional, 1968.

Laville e Dionne (1999, p. 156) contribuem com a seguinte observação:

A vantagem mais marcante dessa estratégia de pesquisa repousa, é claro, na possibilidade de aprofundamento que oferece, pois os recursos se veem concentrados no caso visado, não estando o estudo submetido às restrições ligadas à comparação do caso com outros casos. Ao longo da pesquisa, o pesquisador pode, pois, mostrar-se mais criativo, mais imaginativo; tem mais tempo de adaptar seus instrumentos, modificar sua abordagem para explorar elementos imprevistos, precisar alguns detalhes e construir uma compreensão do caso que leve em conta tudo isso, pois ele não mais está atrelado a um protocolo de pesquisa que deveria permanecer o mais imutável possível.

Esses mesmos autores apontam que o estudo de caso é frequentemente criticado, pois os resultados obtidos não podem ser generalizados. No entanto, ressaltam que as conclusões de tal investigação valem de início para o caso considerado, podendo não ser aplicado a outros casos. Contudo deve-se contemplar que se um pesquisador se dedica a um determinado caso, ele pode ter razões para presumir que isso pode, por exemplo, ajudar a compreender certa situação.

3. *Lócus da pesquisa*

A presente pesquisa foi desenvolvida em um hospital público infantil, especializado no tratamento de doenças crônicas, inclusive oncologia pediátrica. Essa instituição está localizada no Município de São Paulo e, a partir da década de 1990, passou a dispor o atendimento educacional a crianças e adolescentes hospitalizados, viabilizada por meio da parceria entre as Secretarias de Estado da Saúde e da Educação. Ao longo dos anos, ocorreu a ampliação desse serviço que pode ser oferecido nos diversos espaços (leito, brinquedoteca, ambulatório de oncologia e sala de quimioterapia) do hospital.

O primeiro passo para a realização desta pesquisa foi entrar em contato com a Diretoria de Ensino responsável pelas docentes que realizam o atendimento educacional na referida instituição. Dessa forma foi possível chegar até o hospital e receber as orientações necessárias. Inicialmente, o projeto desta pesquisa foi encaminhado juntamente com outros documentos ao Comitê de Ética em Pesquisas. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido também foi fornecido para ser entregue aos participantes. Um dos requisitos desse

processo é o cadastramento da pesquisa no endereço eletrônico do Ministério da Saúde. A autorização foi concedida em fevereiro de 2010, com cadastro de número CAAE 0001.0.350.000-10.

O horário de atendimento educacional ocorre no período das 8h às 12h30 e das 12h30 às 17h00. Todas as professoras que trabalham nessa instituição estão vinculadas a uma escola pública da rede estadual de educação. Há também um professor coordenador⁴⁶ desta mesma escola, que semanalmente realiza as reuniões pedagógicas.

Os documentos que norteiam esse trabalho são: Parâmetros Curriculares Nacionais⁴⁷, Orientações Curriculares do Estado de São Paulo⁴⁸ e Referencial Curricular Nacional para a Educação Infantil⁴⁹. O objetivo é promover o atendimento educacional para crianças e

⁴⁶ A presença diária desse profissional da educação seria fundamental para dar respaldo ao trabalho do professor. O documento intitulado Classe Hospitalar e Atendimento Pedagógico Domiciliar - Estratégias e Orientações (2002) recomenda a atuação de um professor coordenador, que deverá coordenar a proposta pedagógica em classe hospitalar, devendo conhecer a dinâmica e o funcionamento desse atendimento, além de conhecer as técnicas e terapêuticas que dela fazem parte ou a rotina da enfermaria ou dos serviços ambulatoriais e das estruturas de assistência social, quando for o caso.

Do ponto de vista administrativo, deve articular-se com a equipe de saúde do hospital, com a Secretaria de Educação e com a escola de origem do educando, assim como orientar os professores da classe hospitalar em suas atividades e definir demandas de aquisição de bens de consumo e de manutenção e renovação de bens permanentes. (MEC/SEESP, 2002)

⁴⁷ Os Parâmetros Curriculares Nacionais – PCNs são referenciais de qualidade para a educação, elaborados pelo Governo Federal em 1996. O objetivo é propiciar subsídios para a estruturação e reestruturação dos currículos escolares no Ensino Fundamental e Médio de todo o país. Os PCNs são divididos em disciplinas, abrangendo práticas de organização de conteúdo, formas de abordagem das matérias, aplicação prática das lições ensinadas, conduta adequada a ser adotada pelos educadores em situações diversas e elaboração de critérios para avaliar a aprendizagem dos conceitos.

⁴⁸ A Secretaria de Educação do Estado de São Paulo elaborou o documento Orientações Curriculares do Estado de São Paulo (2008) com base nas Orientações Gerais para o Ensino de Língua Portuguesa e de Matemática no Ciclo I, publicada em agosto de 2005 pela Secretaria Municipal de Educação de São Paulo (SME). O documento tem como objetivo central oferecer subsídios no processo de ensino da Língua Portuguesa (Leitura, Escrita e Comunicação Oral) e Matemática com a finalidade de sistematizar os conteúdos de ensino mais relevantes a serem garantidos ao longo das quatro séries do Ciclo I do Ensino Fundamental. Outro propósito do documento é oferecer contribuições para que os professores possam refletir e discutir com a indicação do que os alunos deverão aprender.

⁴⁹ O Referencial Curricular Nacional para a Educação Infantil (1998) é um documento que integra a série de documentos dos Parâmetros Curriculares Nacionais elaborados pelo Ministério da Educação. Esse material tem como objetivo auxiliar o trabalho desenvolvido junto às crianças pequenas na Educação Infantil.

adolescentes matriculados ou não no sistema regular de ensino, que estejam impossibilitados de frequentar as aulas por motivo de internação ou em tratamento.

4. Procedimentos para coleta de dados

De acordo com Lüdke e André (1986), a entrevista representa um dos instrumentos básicos para a coleta de dados: ela permite a captação imediata e corrente da informação desejada, com qualquer tipo de informante e sobre os mais variados tópicos. Esse instrumento possibilita o aprofundamento de pontos levantados por outras técnicas de coleta de alcance mais superficial como o questionário.

Uma das estratégias é a entrevista semiestruturada que é desenvolvida a partir de um esquema básico, porém não aplicado rigidamente, possibilitando ao entrevistador fazer as adaptações necessárias. Laville e Dionne (1999) apontam que esse tipo de entrevista possibilita um contato mais próximo entre o entrevistador e o entrevistado, permitindo a exploração em profundidade de seus saberes, de suas representações, de suas crenças e valores.

5. Os sujeitos da pesquisa

A coleta de dados iniciou-se somente após a emissão do parecer favorável do Comitê de Ética em Pesquisa da referida instituição.

Esta pesquisa foi realizada com o estudo de dois casos de crianças que desenvolveram câncer e receberam tratamento em um hospital público infantil especializado em doenças crônicas, localizado no Município de São Paulo. A escolha por esse tipo de doença ocorreu por conta da particularidade do tratamento, exigindo em muitos casos períodos de hospitalização e até afastamento por tempo prolongado da escola.

Os casos apresentados neste trabalho foram escolhidos juntamente com as professoras da classe hospitalar, de acordo com o seguinte perfil: na época do surgimento da doença, as crianças estudavam nas séries iniciais do ensino fundamental, receberam atendimento educacional em ambiente hospitalar com o desenvolvimento de atividades enviadas pelas escolas de origem e, depois de algum tempo, tiveram a possibilidade de retornar às escolas.

Ambos os casos estavam realizando tratamento antineoplásico para combater o mesmo tipo de doença - leucemia linfóide aguda (LLA), tinham idades aproximadas e estavam frequentando a mesma série na época da hospitalização. A semelhança entre eles ocorreu por coincidência.

Encontrar crianças com esse perfil não foi tão simples, pois havia muitos casos diferentes: alguns pacientes não tiveram disposição para receber esse atendimento, algumas famílias não permitiram a participação, outras não receberam as atividades da escola, alguns pacientes eram oriundos de outros Estados, outros faleceram. Outro desafio previsto seria localizar as professoras das escolas desses alunos, em função da rotatividade de docentes na rede pública estadual e municipal do Estado de São Paulo.

A pesquisa foi desenvolvida com a realização de entrevistas semiestruturadas contemplando três segmentos relacionados aos dois casos: mães, professoras da classe hospitalar e professoras da escola de origem, totalizando seis participantes. A especificidade de cada uma passa a ser descrita a seguir.

5.1 Entrevista com as mães

As mães que acompanharam as crianças no período de internação, durante as consultas de rotina e nos tratamentos de quimioterapia, foram as primeiras a serem entrevistadas, possibilitando a conversa posterior com as professoras.

As entrevistas foram previamente agendadas com as mães das alunas envolvidas no estudo. Diante da necessidade de estarem se dirigindo ao hospital para levar as filhas às consultas, ambas concordaram em conversar no dia do retorno.

No primeiro contato com cada uma das mães, apresentou-se o objetivo da pesquisa e ambas aceitaram conceder as entrevistas, que foram realizadas em salas do ambulatório. O conteúdo do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foi lido, explicando-lhes que seria uma participação voluntária, o anonimato seria garantido, sendo solicitada a autorização para gravar. Esse documento foi elaborado de acordo com o padrão exigido pelo Comitê de Ética em Pesquisas da instituição hospitalar e uma cópia foi entregue às participantes.

Roteiro da entrevista

- 1- Como você se sentiu ao receber a notícia de que a sua filha estava com câncer?⁵⁰
- 2- Por que você permitiu que sua filha frequentasse o atendimento educacional oferecido no hospital?
- 3- Qual é a sua percepção em relação à escola antes e depois da internação?
- 4- Você observou alguma contribuição do atendimento educacional no período de hospitalização e/ou afastamento escolar?
- 5- Sua filha ficou em repouso ou recuperação em domicílio após a alta? Por quanto tempo? Em caso positivo, questionar se houve acompanhamento escolar.
- 6- Você considera que o trabalho realizado pelas professoras da classe hospitalar teve alguma contribuição no retorno à escola?
- 7- Sua filha voltou para a mesma escola que frequentava antes do período de hospitalização ou foi matriculada em outra escola? Descreva como foi o retorno à escola regular.

5.2 Entrevista com as professoras da classe hospitalar

As professoras do hospital que concederam as entrevistas trabalham em turnos diferentes e realizaram o atendimento educacional às duas crianças deste estudo. No entanto, cada profissional falou especificamente de um dos casos. Essas entrevistas também ocorreram

⁵⁰ O foco deste trabalho está relacionado aos aspectos educacionais, porém esta pergunta tinha como objetivo iniciar a entrevista.

em ambiente reservado dentro da instituição e todo o procedimento formal relacionado ao esclarecimento do conteúdo do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido também foi realizado para elas.

O objetivo da entrevista com essas profissionais foi verificar todo o processo que envolveu o trabalho com as crianças, compreendendo que são casos específicos e não podem ser generalizados. Salientou-se a importância de considerar a idade, o estágio da doença, o tipo de tratamento e reação, o período de afastamento da escola, a estrutura familiar, o nível socioeconômico, dentre outros fatores.

- Roteiro da entrevista

1 - Qual foi a sua estratégia para verificar as necessidades educacionais da criança no início do atendimento?

2- Quais os procedimentos ou estratégias para planejar e desenvolver o atendimento com o objetivo de dar continuidade à escolarização?

3- Foi possível manter contato com o professor da escola de origem do aluno/paciente para realizar troca de informações e atividades?

4- O professor da escola de origem possibilitou alguma forma de contato ou vínculo entre os colegas da sala e o aluno hospitalizado ou afastado para tratamento de saúde?

5- Como foram realizadas as avaliações?

6- Como foi feito o relatório de frequência?⁵¹

7- Quais as dificuldades que você encontrou no seu trabalho como professor da classe hospitalar?

5.3 Entrevista com as professoras da escola pública

⁵¹ A Resolução CNE/ CEB nº. 2, de 11 de setembro de 2001, que institui as Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica, considera no Art. 13, § 2º., que “a certificação de frequência deve ser realizada com base no relatório elaborado pelo professor especializado que atende o aluno.”

A entrevista com as professoras da escola pública tinha como objetivo verificar se foram observadas contribuições do atendimento educacional realizado em ambiente hospitalar e como elas lidavam com a situação de ter uma aluna afastada em tratamento de saúde. O contato com essas profissionais foi possível por meio das mães das crianças.

- Roteiro da entrevista

1- Quando você soube do diagnóstico da aluna, qual foi a sua atitude pensando nos aspectos da escolarização dela?

2- Quais foram as estratégias desenvolvidas para contribuir com a continuidade dos estudos da aluna hospitalizada ou afastada para tratamento da saúde?

3- Você observou contribuições no atendimento educacional desenvolvido no hospital, de maneira a minimizar as dificuldades que poderiam surgir em decorrência do afastamento prolongado das atividades escolares?

4- Como foram realizadas as avaliações?

5- Você teve algum respaldo por parte da coordenação e/ou direção em relação à viabilização do material a ser enviado para a aluna hospitalizada?

6- Os colegas da classe tinham dúvidas sobre a doença?

7- Em sua opinião, de que o professor necessita para atuar com um aluno em tratamento de uma doença como o câncer?

8. Você conhecia o atendimento educacional em ambiente hospitalar, denominado classe hospitalar?

Essa pesquisa possibilitou verificar as estratégias usadas por todas as pessoas, com a finalidade de viabilizar a continuidade dos estudos para as crianças que ficaram afastadas da escola. Sabendo que tão importante quanto o papel dos professores, a contribuição dos pais no processo de recuperação de seus filhos é de grande relevância. Isso possibilita compreender um pouco sobre os valores, atitudes e motivações das pessoas envolvidas nos dois casos.

6 - Etapas da análise de resultados

Neste trabalho, os casos estudados serão apresentados como Caso 1 (Rafaela) e Caso 2 (Amanda), sendo fictícios os nomes das meninas e dos demais participantes para garantir-lhes o anonimato.

Inicialmente as entrevistas foram transcritas, tais como ocorreram, ou seja, com vícios de linguagem, repetições, etc. Numa segunda versão, procurou-se eliminar um pouco desses aspectos da oralidade, sem substituição dos termos. A mesma estrutura das perguntas foi usada nos dois casos, porém algumas respostas pediram a realização de outras questões para esclarecimentos.

A etapa de análise envolveu várias leituras do material. Algumas vezes os dados foram comparados com as ideias dos autores consultados, confirmando ou contrapondo seus pontos de vistas, mas sem a preocupação de estabelecer comparações com um modelo teórico único.

7. CASO 1 (Rafaela)

Rafaela é uma criança que, aos dez anos de idade, descobriu ter desenvolvido leucemia linfóide aguda (LLA). A doença manifestou-se em 2009, quando cursava a 3ª série do Ensino Fundamental em uma escola municipal localizada na região Sul da Grande São Paulo, local em que residia com os seus pais, seis irmãos e uma sobrinha pequena. Ela frequentou a escola desde o início das aulas (fevereiro de 2009) até o dia 8 de abril. A partir da primeira quinzena desse mês, iniciou o tratamento nesse hospital de referência, ficando internada por um mês e dois dias⁵². Posteriormente passou a comparecer, na maioria das vezes, durante todos os dias da semana para fazer quimioterapia (período de manutenção)⁵³, até fevereiro de 2010. Desde

⁵² Tratamento inicial - Fase de indução: A indução é o início do tratamento com quimioterapia, que deve ser realizado imediatamente após o diagnóstico estabelecido. Esse período tem duração aproximada de quatro semanas, quando o paciente recebe medicamentos quimioterápicos potentes com o objetivo de eliminar o maior número de células leucêmicas. Após esse tratamento inicial, é realizado um novo mielograma para verificação da remissão da doença (MANUAIS DA ABRILE [s.d].)

⁵³ Fase de intensificação/manutenção (ou pós-indução): Dependendo do tipo de leucemia, há necessidade de tratamento prolongado, que pode durar, em geral, dois anos. As combinações de quimioterapia são utilizadas para prolongar e manter a remissão (MANUAIS DA ABRILE [s.d].)

a época da internação não foi para a escola nenhuma vez no ano de 2009. A partir de março de 2010 passou a ir ao hospital uma vez por semana.

Nesse período de afastamento escolar, Rafaela recebeu atendimento educacional no hospital com as professoras Laryssa e Débora, porém, nesse caso, somente a primeira professora relatará seu trabalho.

No ano de 2010, Rafaela voltou à escola cursando a 4ª série, mas, em função da necessidade de ir ao hospital para tomar medicamentos e em decorrência dos efeitos colaterais, não conseguiu ter frequência regular. Por meio do contato realizado com a professora da escola que a atendeu nesse ano, foi possível verificar que desde o início das aulas (fevereiro) até abril, a aluna esteve presente aproximadamente durante quinze dias. Com isso não teria sido possível fazer observações aprofundadas quanto ao seu desempenho, mas ela ressaltou que a aluna era muito dedicada aos estudos.

Apesar de tanta luta e esforço para vencer a doença, Rafaela, infelizmente, faleceu no dia 22 de abril de 2010. Esse foi um fato extremamente doloroso para todos que conheceram a mãe e a filha, e, apesar do pouco tempo de contato, foi muito difícil para a pesquisadora enfrentar o acontecimento. Contudo, dona Vitória, mãe de Rafaela, desejou que o caso de sua filha continuasse nesta pesquisa.

7.1 Entrevista com a professora da classe hospitalar

A professora Laryssa tem formação no Magistério e graduação em Pedagogia, com habilitação em Administração Escolar. Trabalha há vinte e cinco anos na área da Educação e pouco mais de dois anos realizando o atendimento educacional em ambiente hospitalar.

O primeiro passo para realizar esse atendimento é verificar o interesse dos pacientes⁵⁴ e de seus pais ou responsáveis para participar da proposta. Se houver permissão, em seguida,

⁵⁴ O termo “paciente” é usado neste trabalho para referir-se à criança ou adolescente que está em tratamento de saúde no hospital, porém (ainda) não participa do atendimento educacional nesse ambiente. O termo “aluno/paciente” é usado para referir-se ao paciente que está recebendo atendimento educacional em ambiente hospitalar. E o termo “aluno” é usado para referir-se a criança ou adolescente na perspectiva da escola.

informações relacionadas à escola em que estavam matriculados são levantadas com a finalidade de fazer contato. Algumas dificuldades começam nesse processo inicial, pois nem todas as famílias sabem informar os dados corretos e, dessa forma, cabe aos professores buscarem informações. Esse procedimento é fundamental para a formalização do atendimento, por meio de um ofício que é enviado da diretoria do hospital à escola, possibilitando que essa instituição fique ciente da situação e possam enviar as atividades para serem desenvolvidas no hospital.

Para reduzir o tempo desse processo, a professora relata que, na maioria dos casos, faz o contato diretamente com a escola, principalmente quando ocorre a demora do retorno por parte desta, após ser comunicada pelo hospital. Algumas vezes não há nenhum retorno.

Esse contato direto pode ser mais eficaz, pois quando há interesse, as atividades desenvolvidas em sala de aula ficam disponíveis para o estudante hospitalizado. Em alguns casos, como veremos posteriormente, esse material é levado ao hospital pelas mães, com a colaboração de irmãos, colegas e vizinhos que estudam na mesma escola.

Outra informação que surgiu durante a entrevista e cabe aqui ressaltar é o desconhecimento que a maioria das pessoas tem em relação a esse trabalho. Isso foi possível observar nos contatos que a professora Laryssa tem feito com as escolas: *“Noventa e nove por cento desconhecem... desconhecem totalmente, ou quando falam: - Ah! eu já ouvi falar, mas não sei do que se trata e nem sei como funciona.”*⁵⁵

O relato apresentado a seguir expõe a entrevista, evidenciando como ocorre o contato inicial do professor com o paciente hospitalizado.

[...] logo no início, ela (Rafaela) tinha uma certa resistência com relação ao tratamento, estava muito fragilizada, a química forte... De princípio ela não tinha muito interesse. A gente via que ela sabia que precisava, mas não aguentava, o corpo dela, o organismo não respondia. Então a princípio ela ficava mais distante. A gente procurava se aproximar, mas ela só balançava a cabeça que não.

Às vezes eu chamava para uma leitura, para um brinquedo, alguma coisa para cativar. Porque a gente não chega logo: “ - Você tem lição, que escola está?” Você começa conversando, se aproximando deles. Muitas vezes eu chegava perto e ela só balançava a cabeça que não. A primeira vez que ela sorriu foi no hall do ambulatório. E a mãe falou: “- Nossa ela sorriu para

⁵⁵ Para dar ênfase à fala dos entrevistados, usou-se o itálico.

“você, professora, ela não ri para ninguém.” Aí foi criando aquele laço de amizade, de confiança, de segurança que você viu pela forma como a gente consegue se relacionar com a mãe.

Em alguns momentos que eles são internados, a gente não consegue fazer nada. Normalmente as internações longas ocorrem no início da doença, da descoberta. Então logo de início você não consegue nada com eles. Se for adolescente, você pode passar três ou quatro meses sem conseguir essa aproximação com eles. É uma perda de identidade muito grande, uns demoram um ano para cair o cabelo, tem uns que você sai daqui na sexta-feira na hora do almoço e quando você chega na segunda-feira ele tem apenas uma camada fininha de cabelo. A gente toma um choque muito grande, então imagine eles!

No início do tratamento, é comum que essas crianças fiquem internadas no hospital por algum tempo. Isso pode ocorrer por dois motivos: porque precisam tomar uma dose muito forte da medicação (fase de indução), ou quando apresentam alguma piora no quadro clínico e necessitam ficar sob constante observação médica. Nessas condições é relevante apontar que as restrições físicas podem dificultar o acompanhamento aos estudos (GONÇALVES; VALLE, 1999).

É importante que o professor respeite a situação e o momento que a criança está vivenciando e aos poucos faça uma tentativa de aproximar-se dela. Os efeitos colaterais causados pelos medicamentos podem deixá-las debilitadas e fragilizadas. Quanto a esse aspecto, Barros (1999) faz uma observação:

O estresse da hospitalização composto pela angústia da definição diagnóstica, evolução prognóstica, ansiedade pela resposta do organismo à terapêutica empreendida e o afastamento do lar são eventos disruptivos. Nestas condições, exigências acadêmicas formais, com programas curriculares de cursos a cumprir, associados à demanda, geralmente familiar, para que o jovem paciente não sofra reprovação no ano letivo cursado, podem se somar àquele estresse já estabelecido pela hospitalização. Desse modo, uma proposta de atuação escolarizante deverá ser empreendida de modo a não se tornar incompatível com as necessidades de atenuação e superação de estados emocionais negativos (BARROS, 1999, p.86).

A presença do acompanhante é de relevância, pois este conhece bem a criança e ajuda a fazê-la compreender a situação de hospitalização e tratamento, além de facilitar as relações entre ela e os profissionais do ambiente hospitalar, principalmente nas interações iniciais com o professor. Diante disso, é fundamental envolvê-lo nas atividades educacionais desenvolvidas junto com a criança (FONSECA, 2008).

Depois de ter criado vínculo com a paciente e esta demonstrar disposição para participar das atividades, a professora faz um relato sobre a estratégia utilizada para desenvolver o trabalho.

Com a Rafaela, na verdade, não foi feita exatamente uma sondagem, ela já chegou com o material, já estava preocupada de estar com a lição em dia, para ver se assim tinha o apoio da escola. Ela já chegava aqui com a atividade, porque normalmente quando chegam alguns alunos, não têm material com eles e você começa a fazer uma sondagem, para ver em que nível ele está, para ver como pode ajudar, até que venha o recurso da escola.

A Rafaela foi o inverso, ela já veio com o material da escola, ela já tinha essa preocupação. Ela e a mãe e acabaram cativando muito os funcionários do ambulatório pela simplicidade. Você vê que ela não é uma pessoa estudada, mas muito preocupada com o estudo da filha, dela ter aquela orientação, aquela organização, ter a responsabilidade com o material da escola. Então com ela não precisei fazer uma sondagem.

A aluna/paciente começou a ser atendida só no período que estava indo ao hospital diariamente, durante a semana, para tomar os medicamentos, pois no período de internação estava muito debilitada e indisposta.

Geralmente, quando a criança ou adolescente começa a receber o atendimento educacional, as professoras fazem uma sondagem para verificar as suas necessidades. Com base nesse material, elaboram um planejamento para desenvolver um trabalho.

No caso dessa estudante, não foi necessário, pois desde o início ela trouxe as atividades da escola. Além disso, a professora aponta a preocupação da mãe em relação aos estudos da filha, apesar de estar em tratamento de saúde.

Em seguida a professora faz um relato a respeito de como as atividades da escola chegavam para a criança e como foram organizadas para possibilitar o desenvolvimento delas.

[...] ela começou a trazer esse material, trazia várias folhas avulsas com letrinhas diferentes. A princípio achei que a professora estivesse mandando todo aquele material, mas além do material que a professora mandava tinha a dos amigos, várias coleguinhas copiavam as lições, com alguns erros que às vezes eu não conseguia entender o que tinha que explicar para ela. Então cada um copiava e tinha atividades que vinham seis folhas. Ela fazia os exercícios, algumas vezes passava para o caderno, porque vinha folha avulsa e ela preferia passar para o caderno para ter organizado. Em outros casos que estava legível a gente cortava, montava e colava no próprio caderno. E aí ela explicou que os amigos copiavam e assim tinha uma forma de colaborar, todo mundo quer participar.

O que fazia no caderno, às vezes ela levava, então eu montei uma pastinha para colocar as folhas, como por exemplo, as avaliações e o que era feito no caderno, eu mandava para que fosse corrigido e colocado mais atividades. E assim ia e era rápido.

A atitude dos colegas pensando em colaborar é positiva e isso foi percebido pela aluna/paciente que, de certa forma, percebia como uma forma de vínculo. Quando o educando fica internado, muitas vezes, afasta-se da escola, tendo uma mudança brusca na rotina de vida.

Ficar afastada da rotina escolar possui, para a criança com câncer, um significado muito maior do que o mero prejuízo educacional. O isolamento social, decorrente da perda de contato com os colegas, é um bom exemplo de como o afastamento da escola pode interferir na vida pessoal de uma criança com câncer. É comum a criança sentir-se esquecida pelo grupo ao qual pertencia passando a se perceber sozinha. Essa solidão, associada a todos os outros problemas vividos por ela durante o tratamento (medo da morte, culpa, tristeza, ansiedade frente a cirurgia, dor, etc) podem desencadear um processo depressivo, fazendo com que a adaptação desta criança ao tratamento se torne ainda mais difícil (GONÇALVES; VALLE, 1999, p. 277).

A professora destaca a importância de trabalhar com outros materiais para reforçar e complementar determinados assuntos.

Quando trazia alguma coisa que ela fazia e a gente percebia que ali tinha uma dificuldade maior, ou alguma dúvida, buscava algum material complementar, buscava em livros, sempre procurava com ela para que não ficasse com dúvida. Principalmente quando vinha alguma atividade que ela não havia presenciado em sala de aula. Se não me engano foi divisão, que ela tinha participado de apenas uma aula com introdução de divisão, então ela estava um pouco perdida, tinha muitas dúvidas. Então a gente começou a trabalhar em cima daquilo por um período. Mas isso foi rápido, eu ensinei e na semana seguinte veio o material que a gente acabou fazendo na sala de quimioterapia. Ela já estava tirando de letra, com total segurança.

Essa profissional relata os contatos feitos com a professora da escola por meio de recados no caderno ou cartas, como aconteceu no início do atendimento, explicando como ela estava organizando o material que recebia para ser trabalhado com a aluna/paciente. Essa comunicação é importante para que haja contribuição para a continuidade da escolarização.

Então foi assim que comecei, mandei uma carta para a professora Eugênia, explicando que era meu primeiro contato com ela e que eu havia recebido vários exercícios iguais e havia entendido que era dos colegas. Ela tinha feito uma folha de cada, então eu grampeei os exercícios, as folhas repetidas para não desfazer do que os outros haviam mandado e enviei para ela. Daí em diante a professora respondeu, agradecendo a atenção e que se eu (professora do hospital) precisasse de alguma coisa eu podia contar.

A pontualidade do encaminhamento do material também foi ressaltada.

[...] teve total pontualidade, conversamos diretamente por telefone apenas duas vezes, o contato maior era por meio de recado no caderno. Só se por acaso ela chegasse de emergência, por uma intercorrência, qualquer coisa assim, que não desse para trazer o material. Caso contrário o material sempre vinha.

O relato de duas ocorrências com a mãe da aluna/paciente aponta a importância da comunicação:

Teve um fato de uma, reunião de pais que a Vitória tinha que comparecer e não compareceu, e no primeiro encontro com a Rafaela, ela (mãe) desabafou isso comigo:

“- Professora, hoje eu tinha que estar lá numa reunião de pais, mas eu não tinha como ir, porque ela (Rafaela) tinha que estar aqui, mas a professora acha que eu estou sumindo, que eu não estou dando atenção, que eu não estou preocupando.”

Aí eu coloquei na carta: “[...] inclusive hoje fui informada de uma reunião de pais, onde ela deveria ter comparecido, mas em razão do tratamento ela esteve comigo.”

Ela levou para a escola e falou: “- Graças a Deus, por causa daquilo (carta à professora) foi resolvido.”

Mas passados, acho que dois dias, ela (mãe) veio com outra queixa. Embora tenha enviado a carta para a professora, ela veio com a queixa, acho que diretamente da diretoria da escola, de que ela não estava presente nem ela e nem a mãe, que iam mandar para o Conselho Tutelar, que chegou até a cortar o leite que recebia.

Aí eu liguei, falei na direção e expliquei a situação, de que mesmo que ela não tenha consulta agendada, às vezes tem que vir tomar medicação diariamente no hospital. Ou se ela tiver um espirro, ou se achar que a temperatura de 36° passou para 37,5°, ela precisa estar aqui (no hospital). Então ela não tem mais uma vida regrada, não tem mais como se programar ou se organizar, a vida dela é em função da saúde da menina.

Aí eu não precisei mais entrar em contato com a escola, nem mesmo com a professora, porque vinha tudo. Na semana de avaliação vinha uma quantidade maior de lição.

A falta de conhecimento quanto ao atendimento educacional em ambiente hospitalar pode gerar esse tipo de problema. Diante disso caberia ao Poder Público ampliar e estruturar melhor esse atendimento nos hospitais, além de dar respaldo para os profissionais que trabalham nessa instituição e nas escolas. A ação e parceria entre esses segmentos poderiam

contribuir no sentido de minimizar os prejuízos decorrentes do afastamento escolar por tempo prolongado.

A seguir a professora faz um relato de como ocorreram os atendimentos à aluna/paciente.

Às vezes ela começava a fazer na sala da brinquedoteca, chamava para tomar uma medicação, eu ia para a sala de quimioterapia com ela. Uma vez ela tomou uma injeção que só podia sair uma hora depois, ela veio só para isso e eu fiquei dentro da sala de quimioterapia. Com a Rafaela o atendimento ocorreu mais na sala de quimioterapia e na brinquedoteca, no leito mesmo eu acho que atendi apenas uma vez, porque quando ela estava no leito, ia sempre para a UTI. Então quando ela ficava no quarto, não era por muito tempo. Ela não era um caso que ficava muito tempo internada.

Como é possível verificar, os atendimentos não ocorriam num único espaço, pois dependendo das circunstâncias, ela precisava estar presente em outro local (para fazer algum exame, tomar medicação, etc). Dessa maneira é necessário acompanhá-la em qualquer lugar.

Nessa perspectiva, Matos e Mugiatti (2007) apontam que a assistência pedagógica, na hospitalização, sugere uma ação educativa que se adapta às manifestações de cada criança/adolescente, em diferentes circunstâncias, nos enfoques didáticos, metodológicos, lúdicos e pessoais. Diante disso deve apresentar certa flexibilidade e adaptabilidade às estruturas.

O irmão da aluna/paciente, que estudava na mesma série (em outra sala) trazia para casa as atividades enviadas pela professora da escola, possibilitando que a mãe levasse esse material para que a filha pudesse realizá-las com o auxílio das professoras.

A mãe que trazia o material. E normalmente são as mães que trazem e é aí que a gente encontra dificuldade para o material chegar, porque às vezes a mãe não tem condição de buscar esse material. Às vezes a mãe já está aqui (no hospital) há muito tempo, dois ou três meses sem sair daqui. As pessoas que vêm visitar não têm essa disponibilidade ou às vezes não tem nem o interesse. Muita coisa assim acontece. É o pai que não tem tempo, tem o irmão em casa, mas a mãe cansa de pedir ao irmão e o irmão fala que vai fazer e não faz. Uma coisa que a gente sente muito dentro do hospital, a mãe é a mãe, é o pai, é o irmão. A mãe tem que se dividir. Aí muitas falhas que acontecem dentro desse processo é porque a mãe é tudo. A mãe tem que cuidar, tem que chorar, tem que resolver a situação lá fora, tem que manter o emprego. As mães aqui são um pouco sozinhas.

O papel da mãe é fundamental, pois ela está lá para dar apoio e acompanhar a criança

ou adolescente no processo de hospitalização. No entanto, ao se “internar” junto com a criança, alguns hábitos são modificados e a sua relação com a família é transformada, pois todos os seus afazeres passam a ser realizados (ou não) pelos outros membros da família.

Assim como as atividades, as avaliações também foram enviadas pela escola.

O que veio da Rafaela era da escola. Eram avaliações até simplificadas, não era uma coisa extremamente elaborada. Eu não sei se esse material era exatamente o mesmo que ela estava fazendo na escola, que eu acredito até que sim, mas eram coisas que ela batia o olho e conseguia fazer. As avaliações que foram feitas dela vieram da escola, eu não elaborei nada. Por isso é um caso muito raro. Eu fazia as correções com ela (Rafaela), para ver se ela tinha que rever alguma coisa, mas eu deixava para ela (professora da escola pública) fazer o restante lá. Porque como não era eu que elaborava, eu não me sentia no direito de avaliar para ela. Então eu fazia o acompanhamento, procurava corrigir alguma coisa que precisava para ela poder continuar fazendo, mas eu deixava que a escola corrigisse.

A professora observou que as avaliações foram realizadas pela aluna com certa facilidade. Quando afirmou que fez as correções com a aluna, explicou que dava orientações para rever se tudo o que tinha feito estava de acordo, ou desejava refazer algum exercício.

Por meio dessa declaração é possível dizer que esse é um dos motivos que torna difícil verificar com professores da escola, se o aluno que recebeu o atendimento educacional em ambiente hospitalar está apresentando um bom desempenho em relação aos colegas. Isso é muito relativo e depende da maneira como as avaliações são elaboradas e o ritmo dos alunos da classe.

Quanto ao registro da frequência dos atendimentos educacionais, há a seguinte observação:

Eu anotava no meu caderno, o que ela havia feito naquele dia e no caderno (da Rafaela) ia a minha assinatura com a data. Então a cada momento que ela fazia uma atividade comigo eu anotava: professora Laryssa, da classe hospitalar, nome do hospital e a data”. E além do atestado médico que eles levam. As escolas nunca pedem, ou pelo menos nunca me pediram nenhum tipo de relatório de frequência deles. Eu sempre mando pela própria atividade, ou às vezes coloco um bilhetinho no final, tal dia ou tantos dias. Procuro registrar assim.

Há crianças que levam atestados para mês, para meses, tem criança que leva uma carta para a escola, comprovando que não podem comparecer, que têm que ficar afastada da escola, por um longo período. Então a escola às

vezes não procura. Eu não acho que seja desinteresse da escola, eu não posso julgar dessa forma, mas acho que a falta de conhecimento. Isso gera, assim: “- Mandou atestado está bom!” E pela lei eles não podem ser reprovados, ou retidos por isso, então eu acho que acaba tendo uma certa acomodação.

É importante que esse registro ou algum relatório para certificar a frequência do aluno seja encaminhado à escola, como recomenda a Resolução CNE/ CEB nº. 2, de 11 de setembro de 2001 para que esta possa ficar ciente de que o estudante recebeu atendimento educacional no hospital, no período em que estava afastado da escola.

O atestado enviado pelo médico do hospital também é um documento que justifica as ausências do estudante. Contudo, não adianta a escola aceitar esse documento e promovê-lo para a série posterior, sem verificar se terá possibilidade de acompanhar os conteúdos. Diante disso, seria fundamental a parceria entre essas duas instituições durante e após o tratamento para que juntos possam desenvolver estratégias com a finalidade de oferecer respaldo no processo de continuidade da escolarização, quando houver possibilidade para isso.

Gonçalves e Valle (1999, p. 279) declaram que

É bem possível que a escola possua limitações reais que dificultem uma intervenção eficaz no problema da criança com câncer, porém é preciso lembrar que a situação escolar de uma criança, estando ela doente ou não, é de responsabilidade da escola na qual está matriculada. Com isso, não está sendo excluída a responsabilidade de outras pessoas igualmente envolvidas com a criança com câncer. Está claro que os pais deverão colaborar com a educação do seu filho, o hospital deverá fornecer ajuda e programas governamentais de educação especial poderão dar um melhor suporte no acompanhamento desta criança. Entretanto é importante ressaltar que a escola jamais poderá abandonar um de seus alunos, mesmo quando este se encontra seriamente debilitado.

Até o presente momento as perguntas estavam focadas especificamente na aluna/paciente. Algumas respostas abrangeram situações que ocorrem com outros casos, porém, foram pertinentes, demonstrando a existência de muitas variáveis que surgem no processo, exigindo certa flexibilidade e organização para a realização desse trabalho.

Por meio da última pergunta, foi possível verificar as dificuldades encontradas pela professora para realizar seu trabalho.

As dificuldades são muitas, porque a variedade é grande. Tem semana que há mais bebês, então você procura se ajeitar para atender. Chega na semana seguinte, tem um de ensino médio, um de fundamental, um da educação infantil. Isso é uma grande dificuldade pra gente, porque você estuda, mas não é detentor de todo o conhecimento. Então chega lá tem um adolescente da 8ª série e agora? “- Tem material da escola? Não! Então vou correr atrás.” Essa dificuldade de muitas vezes não ter contato com a escola, gera uma pane total, porque você não tem contato, não sabe o que ele está aprendendo e muitas vezes você pergunta para o aluno. Eu não sei se ele realmente não sabe ou se para não ter que fazer, não lembra o que estava aprendendo. Então você tem que estar sempre ligado para pensar:” poxa aquele ali está assim, vou pegar tal livro.”

Essa é a nossa dificuldade, você ter que pensar pra várias idades, vários conhecimentos, porque é diferente de chegar na sala de aula pra dar uma certa disciplina, para determinada idade. O hospital atende até 18 anos. Acontecem casos de pessoas que fazem tratamento na infância, na adolescência e depois a doença volta, ele tem uma recaída, o hospital recebe, porque já é paciente do hospital. De certa forma eles não vão embora definitivamente, de vez em quando eles vêm fazer algum exame. A dificuldade maior é essa, é você ter o jogo de cintura e ter essa boa vontade, essa disposição de ir atrás. Porque a gente recebe algum material da escola, mas não é o suficiente. Por exemplo, a gente recebe as apostilas que vêm do Estado⁵⁶, mas é uma loucura. As apostilas de cada disciplina, do ensino fundamental (Ciclo II) e ensino médio têm caderno de exercício do aluno, e cadê o conteúdo para o professor? Não tem, porque é o aluno que traz. Ou mesmo que a gente peça para a escola, vem, mas você não tem como pegar

⁵⁶ A partir dos resultados do Sistema Nacional de Avaliação da Educação Básica (SAEB), (hoje Prova Brasil), do Exame Nacional do Ensino Médio (ENEM) e de outras avaliações realizadas em 2007, o Governo do Estado de São Paulo elaborou dez metas para a educação paulista, a serem conquistadas até 2010. Para isso, propôs uma ação com o objetivo de organizar o sistema educacional de São Paulo. A chamada Proposta Curricular criou uma base curricular comum para toda a rede de ensino estadual.

Essa Proposta Curricular foi implantada a partir de 2008, para atender à necessidade de organização do ensino em todo o Estado de São Paulo, abrangendo o ensino fundamental (Ciclo I e Ciclo II) e ensino médio. Para cada um desses três segmentos foram elaborados materiais de orientação para o professor e materiais para serem desenvolvido pelos alunos.

O Caderno do Professor (lançado em 2008) é um material destinado aos professores do ensino fundamental (Ciclo II) e do ensino médio. Esse material indica com clareza o conteúdo a ser ministrado aos alunos da rede pública estadual. São quatro volumes no ano, um por bimestre, para cada uma das disciplinas.

O Caderno do Aluno (publicado em 2009) foi elaborado para ser desenvolvido com os alunos do ensino fundamental (Ciclo II) e ensino médio, contendo exercícios, mapas, tabelas, indicadores bibliográficos e dicas de estudos.

As disciplinas que fazem parte do ensino fundamental (Ciclo II) são: Língua Portuguesa, Língua Estrangeira Moderna (Inglês), Artes, Educação Física, Matemática, Ciências, Geografia e História.

As disciplinas que fazem parte do ensino médio são: Língua Portuguesa, Língua Estrangeira Moderna (Inglês), Artes, Educação Física, Matemática, Física, Química, Biologia, História, Geografia, Filosofia e Sociologia.

assim e desenvolver aquilo da noite para o dia. Mesmo que eles tragam todas as disciplinas, você não tem tempo para abranger tudo aquilo.

Barros (1999, p.85-86) destaca a dinâmica do atendimento hospitalar, em relação aos pacientes que realizam tratamento.

A densidade de pacientes em uma enfermaria pode flutuar também. Em determinada época pode haver um número ótimo, ideal para compor um grupo de crianças e adolescentes em idade escolar. Em outra época uma quantidade maior de bebês e, portanto, um número pequeno de “emergenciais alunos” estará presente na enfermaria.

Tem-se grupos de pacientes sempre heterogêneos, em relação a um grande número de aspectos. A idade é um deles, mesmo se considerada a faixa etária em idade escolar, pois esta cobre um continuum que se estende da primeira infância à adolescência. Para cada criança o tempo de permanência no hospital é diferente, e por conseguinte a duração e extensão do investimento pedagógico recebido. A seriação escolar e/ou o aproveitamento acadêmico apresentado pelos pequenos pacientes sofre alguma variação também.

Logo, muito embora considerando que o objetivo de oferecer acompanhamento curricular, deva prever que todas as áreas do conhecimento sejam contempladas, isto se dá apenas potencialmente.

Quanto ao atendimento aos jovens é conveniente lembrar que o câncer é uma doença que, após o tratamento, necessita de acompanhamentos periódicos “aproximadamente dez anos após a alta médica, porque, às vezes, a primeira recidiva é precedida por um enorme intervalo de bem estar” (Perina, 1992⁵⁷ apud VALLE, 2001, p. 146).

A professora também faz uma observação a respeito dos adolescentes. Para compreender um pouco sobre o comportamento deles é importante destacar que a adolescência é uma fase de transição para a vida adulta, na qual ele pode “acreditar que é capaz de tudo, e que está no auge de sua condição física e intelectual”, como declaram Neder Filha e Frias (2003).

Provavelmente essa aproximação deva ser bastante cuidadosa porque alguns adolescentes demonstram resistência, em função de ser difícil ter de encarar uma doença

⁵⁷ PERINA, E.M. **Estudo clínico das relações interpessoais das crianças nas fases finais**. São Paulo, 1992. Dissertação (Mestrado) – Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo.

crônica, principalmente quando essa provoca perdas significativas: “perda da auto-estima, do controle da própria vida, da vitalidade, de peso, dos companheiros, de tratamento da capacidade produtiva, de partes do corpo, da vaidade e, por fim, da esperança” (NEDER FILHA; FRIAS, 2003, p. 414-415).

Outra dificuldade apontada é o atendimento realizado a adolescentes e jovens cursando respectivamente o Ciclo II do ensino fundamental e ensino médio. Quando o professor tem formação no magistério ou em Pedagogia, exigida para trabalhar com as séries iniciais do ensino fundamental, certamente terá muita dificuldade para desenvolver conteúdos curriculares referentes ao ensino médio. Em outro aspecto não caberia ter um professor licenciado de cada disciplina para realizar o atendimento no hospital, pois nem sempre há alunos desse nível escolar internados, além de não ser possível prever o tempo de sua internação.

7.2 Entrevista com a professora da escola pública municipal

A professora Eugênia tem formação em Magistério, licenciatura em Pedagogia e especialização em Psicopedagogia. Trabalhou durante vinte e cinco anos na área da Educação e na data da entrevista, que foi realizada em sua residência, estava aposentada.

Em 2009, ministrou aulas na 3ª série do ensino fundamental em uma escola municipal, onde era professora da aluna Rafaela, que, ao longo desse ano, não retornou. No entanto, ela fez algumas considerações relacionadas ao atendimento educacional desenvolvido no hospital e as suas estratégias visando à continuidade da escolarização da estudante.

Na primeira parte da entrevista, a professora fala de sua atitude, pensando nos aspectos da escolarização, ao tomar conhecimento do diagnóstico da doença de sua aluna.

Desde os primeiros dias de aula (de 2009), ela ficava apática em determinada hora do dia e muito sonolenta. Teve dia de ela dormir, de encostar a cabeça na carteira e dormir. E eu a aconselhava para pedir à mãe levar no médico, pois não estava bem. E a coisa foi passando, passando e o desfecho foi em abril, até ela ser internada às pressas.

A princípio a minha preocupação maior foi ver que ela melhorasse, que ficasse boa logo. Porque eu não tomei conhecimento logo no primeiro momento de que era tão grave a doença dela. Conforme a doença foi progredindo e nas semanas seguintes, quando eu soube que era grave... então, ela estava internada e sem poder estar sendo atendida naquele momento, a coisa ficou assim meio parada.

Nesse primeiro momento, não pensei nessa parte educacional, de aprendizagem. Com o decorrer do tempo, tipo um mês depois, eu falei: “- Não, ela precisa de um acompanhamento mais sério e não é só pouca coisa.” Então começamos a fazer um caderno em sala de aula.

É muito importante que o professor esteja atento ao comportamento do aluno, pois esse fator pode interferir na sua aprendizagem.

Depois que a aluna deixou de frequentar a escola e tomou conhecimento da gravidade da doença, a educadora considerou importante encaminhar as atividades desenvolvidas na escola.

Foi muito interessante porque a partir do momento que a Rafaela ficou hospitalizada e as crianças na sala eram muito amigas dela, então havia até uma disputa, principalmente entre duas alunas para poder fazer um caderno de atividades para mandar para a Rafaela. Eu trabalhei com dois cadernos, um ficava na escola e a gente fazia todas as atividades que eram feitas em sala, desde a pauta do dia as meninas faziam para a Rafaela. Então mandava um (caderno) enquanto iam fazendo o outro. Então havia uma troca dos cadernos. Foi bem interessante essa parte!

A professora destaca a amizade que as crianças tinham com a estudante, favorecendo que elas participassem, copiando as lições nos cadernos. Isso permitiu o envolvimento dos colegas, que foi percebido pela aluna como uma forma de colaboração e vínculo.

Valle e Françoso (1999⁵⁸ apud ORTIZ; FREITAS, 2005, p. 46) fazem a seguinte afirmação:

O vínculo entre a criança com câncer e sua escola poderá ser feito através de tarefas enviadas à casa da criança, visitas feitas pelos colegas e/ou a professora, cartas endereçadas à criança doente assinadas por todos os membros da sua classe contando, por exemplo, as últimas novidades que ocorreram na sala enquanto a criança estava ausente, dentre outros. Qualquer um destes recursos simples e baratos mostrará à criança que, apesar de longe, ela não foi esquecida pela sua classe e também que a escola está depositando

⁵⁸ VALLE, Elizabeth R. M. do; FRANÇOSO, Luciana P. C. (Org.) **Psico-oncologia pediátrica: vivências de crianças com câncer**. Ribeirão Preto: Scala, 1999.

esperanças no tratamento do câncer e espera recebê-las novamente assim que o retorno à escola for possível.

A professora recebia as atividades realizadas pela aluna no hospital. Diante disso faz a seguinte consideração sobre o trabalho:

Sim, com certeza, observei que ela foi muito bem atendida, coisas complexas que foram para ela fazer que não tinham sido explicadas, pois ela não estava presente em sala, voltava feitas. Eu via que era feito por ela e estava direitinho, que havia compreendido.

Foi bem interessante, principalmente na parte de Matemática, porque de leitura e escrita a Rafaela era bem desenvolvida. Agora com relação à Matemática deu para ver que ela estava sendo assistida lá, porque vinham as atividades feitas e outras com perguntas de esclarecimentos para ela responder as questões que não ficaram claras, para ela fazer.

Foi observado que, apesar de a aluna não ter presenciado a explicação das matérias, os conteúdos foram trabalhados. Outras questões para reforço e complementação também contribuíram para a sua aprendizagem.

As provas também foram enviadas pela professora, diante disso ela fornece informações a respeito da elaboração das provas e explica como considerou todo aquele material desenvolvido pela estudante.

Na escola temos uma prova unificada, que começou no ano passado. Então essa prova unificada que era feita na escola eu mandava para ela (Rafaela), e era prova bimestral e ela me retornava. Essa prova unificada é a mesma prova aplicada nas salas de aula da mesma série. Os professores de cada série se reúnem e em cima do que foi trabalhado durante o bimestre é elaborada uma prova para todas as salas de 3ª, de 4ª, de 1ª, etc.

As atividades que eram enviadas para a Rafaela, além de prestarem como objeto de aprendizado, também serviam para reposição de aula, e as provas bimestrais foram utilizadas como avaliação normal, aplicada a qualquer aluno e atribuído o conceito merecido.

Nesse caso o atestado médico foi encaminhado para a escola, justificando as ausências.

Foi observado que a professora Eugênia teve a iniciativa de viabilizar a continuidade da escolarização. No entanto é importante que os docentes recebam apoio por parte da direção e coordenação da escola. Para verificar se isso ocorreu foi elaborada uma pergunta nesse sentido e ela fez a seguinte afirmação:

Eu estava tão ansiosa e envolvida em relação à aluna e houve uma empatia muito grande entre mim e a Rafaela, que eu não dava muito tempo da minha coordenadora, diretora ou assistente de direção estar se preocupando. Porque eu estava muito envolvida com ela e vivia falando e procurando coisas para ajudar a minimizar o que estava acontecendo. Eu acredito que houve, sim, interesse por parte de todos da escola, no acompanhamento da Rafaela.

Por meio desse discurso não fica claro se isso realmente ocorreu. No entanto, como esse serviço ainda é pouco conhecido, muitos acabam dando pouca atenção, mesmo que no início do atendimento a escola seja comunicada que a aluna afastada para tratamento de saúde terá a possibilidade de receber atendimento educacional desenvolvido por professoras que trabalham no hospital.

A professora explica como trabalhou com as dúvidas dos estudantes da classe em relação a doença da aluna.

De início sim, depois, com o decorrer dos dias, o problema da doença da Rafaela foi bem explicado para eles, esclareci que a leucemia era um tipo de câncer que atingia o sangue da pessoa. Expliquei sobre o tratamento quimioterápico, de um possível transplante de medula, trabalhei também no sentido de falar sobre como uma alimentação saudável, uma boa higiene, dormir bem, enfim, viver com melhor qualidade, poderia proporcionar a cura ou dar uma sobrevida mais longa e sem tanto sofrimento. Não estou dizendo que o problema dela foi por causa das condições em que ela vivia (que eram bastante precárias), mas que uma boa alimentação, um sono perfeito ajuda a aumentar a imunidade da pessoa. E todos esses aspectos foram conversados com os colegas dela, porém com muito cuidado para não discriminar ninguém.

As crianças conversavam entre elas e com os familiares, ficavam preocupadas, então, traziam as questões. Às vezes, elas mesmas procuravam buscar resposta para o que queriam saber, não tive problema em elucidar as dúvidas que surgiam.

É fundamental que o educador esclareça aspectos da doença que acomete algum de seus alunos. Baysinger⁵⁹ (et al., 1993 apud VALLE, 2001, p. 231) esclarece que

A aceitação dos colegas tem um importantíssimo papel no sucesso da reinserção escolar do paciente oncológico. A desinformação sobre as questões de seu adoecimento pode gerar concepções míticas e fantasiosas sobre o estado de saúde dele. Com o desaparecimento dos conceitos errados

⁵⁹ BAYSINGER, M.; HEINEY, S. P.; CREED, J. M.; ETTINGER, R. S. *A trajectory approach for educational of the child/adolescent with cancer. Journal of Pediatric Oncology Nursing*, v. 10 (4): 133-138, 1993.

os colegas de classe se tornam mais solidários e interativos para com a criança com câncer.

Nucci (2002) declara que deve haver comunicação entre a equipe médica e os professores da escola da criança, para que estes possam ter informações e esclarecimentos, permitindo que o professor sinta-se mais seguro para transmitir esses conhecimentos aos alunos da classe, propiciando uma atmosfera de compreensão e solidariedade para com o colega doente.

Em seguida a professora fala sobre o que um profissional educador necessita para atuar com um aluno em tratamento de saúde como o câncer:

Acredito que o professor precisa estar bem integrado ao que está acontecendo com aquele aluno, para auxiliar na medida do possível, entrando em contato, se envolvendo um pouco mais com esse aluno e também com sua família. Acredito ainda, que ele terá um aproveitamento melhor na aprendizagem dessa criança.

Acredito que além do conhecimento que é necessário ao educador, essa parte humana, afetiva mesmo, contribui bastante para o desempenho educacional. Eu acho que esse profissional deve ter bem desenvolvidas no seu interior práticas e atitudes de muito amor, de envolvimento com o ser humano para ter um aproveitamento melhor. Sem, no entanto, perder o foco no ensino, subestimando a inteligência do aluno.

O professor realmente não deve exercer o seu papel pensando somente em ensinar determinados conteúdos curriculares, desconsiderando o contexto em que se situa o aluno. Além disso, ela também enfatiza que a questão afetiva pode trazer contribuições ao processo educacional dos alunos.

Na última parte da entrevista a professora faz a seguinte observação sobre o atendimento educacional em ambiente hospitalar, denominado “classe hospitalar”.

Não, com esse nome classe hospitalar, não, mas eu conhecia esse atendimento no Servidor Público Estadual, porque eu tive uma pessoa que foi atendida lá. Só que eu não sabia do termo “classe hospitalar.”

De acordo com Assis (2009), a partir de junho de 2001, o Hospital do Servidor Público Estadual passou a oferecer atendimento educacional para pacientes na faixa etária de 3 a 18 anos, realizado tanto na sala de aula como no leito e na Unidade de Terapia Intensiva (UTI).

7.3 Entrevista com a mãe de Rafaela

Dona Vitória (30 anos) acompanhou Rafaela em seu processo de internação e, apesar de todas as dificuldades, sempre incentivava sua filha para continuar a estudar durante o tratamento, pois considerava essencial à sua recuperação e a seu retorno posterior à escola e sociedade.

Essa entrevista foi realizada no dia em que Rafaela compareceu ao hospital para fazer exames e receber quimioterapia. Apesar de ter sido o primeiro contato da pesquisadora com a filha e a mãe, após uma apresentação inicial e esclarecimento quanto aos objetivos da pesquisa, a mãe concordou em conceder a entrevista naquela data, tendo sido realizada em uma sala do ambulatório. Na ocasião, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foi lido e explicado. Além disso, foi solicitada a autorização para a gravação da entrevista. Nesse momento, sua filha aguardava no espaço da brinquedoteca.

No início da entrevista a mãe relata sobre os sentimentos ao receber o diagnóstico da doença de sua filha.

Muito desespero e ali no momento só perguntava para Deus porque e como é que eu ia fazer para cuidar dela, por causa da minha situação, da minha condição, mas aí Deus me iluminou e colocaram ela para cá (se referindo ao tratamento no hospital).

Esse momento é considerado muito difícil para os pais, que se sentem impossibilitados de fazer qualquer coisa. Valle (2001) descreve que o câncer infantil é uma doença que pode progredir severamente, levando à cura ou à morte. O tratamento pode resultar na recuperação, mas culturalmente ainda carrega o estigma da morte, que fica sempre presente para a criança e sua família desde o diagnóstico da doença. Mesmo durante ou após o tratamento permanece o pensamento de uma recaída e preocupações em como enfrentar o câncer, lidar com a incapacidade ou encarar uma doença que ameaça a vida.

Quanto ao trecho do discurso “*por causa da minha situação, da minha condição*”, a mãe revelou, ao longo da entrevista, que mora num local onde a situação é bastante precária, com um córrego a céu aberto na porta de sua casa, que inunda nos dias de chuva. Além disso, ela afirma que, na realidade, diante das condições de saúde da filha, aquele local não era o mais adequado para a sua recuperação.

Em seguida a mãe esclarece o motivo de ter permitido que sua filha recebesse o atendimento educacional hospitalar.

Ah, eu aceitei porque era o querer dela mesma e deu mais melhoria para ela, porque animava mais e distraía. Começou a ter distração e o carinho das professoras. Elas são atenciosas e carinhosas com a gente, então eu permiti.

E das professoras terem vontade de ensinar, retribuir com isso, de ensinar a elas, tanto daqui (do hospital), como a professora dela (escola pública). Então achei muito bom. O tempo que ela passa fazendo os trabalhos dela, ela sente que é capaz, de continuar os estudos, mesmo com o problema de saúde que ela tem. Então nesse assunto, não prejudicou, ao contrário, foi bom que ela continuou com as atividades e até passou de ano. Então eu gostei muito, eu sempre incentivei e muitas mães deveriam fazer a mesma coisa, autorizar, incentivar, porque a pior coisa que tem é não ter estudo. Eu já não posso dar nada para ela e os estudos. Eu fiquei muito feliz delas(professoras) terem a boa vontade de ensinar, de incentivar.

Que nem no meu caso. Eu não tinha nem como ensinar para ela, porque eu não sei. Então mesmo com a boa vontade da professora (da escola pública) querer mandar os materiais da escola para cá, ia dar na mesma, porque eu não entendo, então eu ia ensinar o quê?

E como no caso da Rafaela, quando ela vem aqui ela fala: - Eu vou trazer os meus trabalhos para a professora me ensinar. E traz e as professoras ensinam e é assim.

Porque as professoras daqui se importam e a de lá (escola pública) também e as duas fazem um grupo (parceria) para estarem ajudando ela. Então para cabeça dela foi bem melhor, porque aí passou mais o tempo e ela percebeu que mesmo tendo problema de saúde, não impediu dela continuar os estudos, dela continuar a voltar às aulas. Não impediu nada disso.

Na escola as crianças se ajuntavam para fazer a lição do dia. Então tinha um caderno próprio que as crianças separavam e toda a lição do dia era copiado no caderno para a Rafaela. Então a Rafaela passou todo o caderno a limpo e cada dia era uma criança que copiava a lição no caderno. O caderno era levado para a Rafaela e ela copiava toda a lição e retornava o caderno e eles continuavam a lição para mandar para ela. Quando era época de Páscoa, ou alguma comemoração, todos faziam um presente para mandar para ela. Ou então se fosse para fazer algum trabalho eles envolviam a Rafaela no meio. Então isso foi um ponto para ela ter força e saber que tinha muita gente torcendo por ela.

A mãe relata que era a vontade da filha e ela tinha o seu apoio, pois percebia que além de trazer benefícios no aspecto emocional, o trabalho contribuía para que se sentisse capaz de continuar os estudos, mesmo com o problema de saúde. Essa possibilidade parece oferecer-lhe perspectivas de um futuro.

Ela ressalta a atenção recebida pelas professoras das duas instituições, observando que a articulação entre ambas foi importante no processo de continuidade da escolarização, pois sem saber ler e escrever, não teria condições de explicar o conteúdo enviado pela escola. Nesse caso, salienta-se a importância do atendimento educacional em ambiente hospitalar. Essas observações demonstram o reconhecimento da atuação dessas profissionais, destacando o compromisso de ambas as partes.

Gonçalves e Valle (1999) apontam que a criança com câncer sofre muitas dificuldades relacionadas ao aspecto escolar,

[...] o problema do excesso de faltas e da perda de provas e trabalhos se mostra como um dos mais difíceis a ser superado, uma vez que esbarra na dificuldade burocrática da escola em aprovar um aluno como este. Se os retornos são necessários e a equipe médica não possui condições de modificar suas datas, pois isto desorganizaria todo o tratamento, cabe à escola, juntamente com os pais da criança, encontrar a solução mais adequada para enfrentar esta difícil (mas não impossível) tarefa de manter a criança com câncer em contato com a escola durante o tratamento. Enviar as tarefas e provas para serem realizadas em casa ou mesmo no hospital é um dos caminhos que a escola poderá seguir para fornecer uma atenção especial ao seu aluno doente (GONÇALVES; VALLE, 2001, p 278).

A mãe também observou como atitude positiva a colaboração dos colegas da sala quando copiavam e encaminhavam as lições. Isso foi possibilitado com o apoio e incentivo da professora. Essa observação demonstra a importância do vínculo com os colegas e demais pessoas que representam força para superar o momento difícil pela qual a sua filha estava passando.

Por meio de uma das perguntas foi possível verificar qual era a percepção da mãe em relação à escola antes e depois da internação.

É muito importante! Antes ela ia, mas às vezes ela falava: “- Ah, mãe, eu não vou hoje para a escola.” Só que depois que aconteceu isso (surgiu a doença), eu vi a importância que os estudos têm, porque você passa por muitas dificuldades.

Como eu não tenho estudo, é ela que lê as receitas para mim e ela mostra os horários dos remédios. Então facilita muito também. É o remédio, é na hora de pegar a condução. O problema é você não saber ler. Então ela facilita muito isso, que às vezes eu falo: “-Ah, o horário do remédio, eu me perco nos nomes dos remédios. Aí ela fala: “- Mãe, o remédio que eu tenho que tomar é esse.” Então nisso, tanto ela está se ajudando, como está me ajudando.

Então, eu quero que ela estude bastante e mais para frente, ao olhar para traz ela diga: “ - Mesmo eu com esse problema, não me impediu de estudar, de voltar para a escola.” Então que sirva de exemplo para outras pessoas. Isso pode incentivar os alunos, que pode ser de qualquer maneira, mas você deve ter força de vontade de viver, e o estudo é tudo!

Então em casa ela faz trabalho, aqui (no hospital) ela faz trabalho. Então assim, ela não fica falando: - Ah, eu não vou estudar, eu não quero, não!

A mãe continua apontando o valor dos estudos, por não ser alfabetizada e isso se intensificou na fase em que surgiu a doença, pois era fundamental dar os medicamentos de maneira correta.

Matos e Mugiatti (2007, p.125) ressaltam que a “atitude estimulante dos pais ou responsável representa uma significativa contribuição, em termos psicológicos, para a estruturação da personalidade da criança (ou adolescente) hospitalizada.”

Uma das perguntas dirigidas à mãe tinha como objetivo verificar se ela observou alguma contribuição do atendimento educacional.

Contribuiu muito por interesse dela mesma. Na época ela estava bem pra baixo (baixa autoestima/deprimida) e aí as professoras chamaram ela e ensinaram a mexer no computador, que já foi uma parte do interesse dela. Contribuiu muito mesmo, só dela passar de ano e mostrar aos colegas que ela passou de ano. Ela teve um atendimento especial aqui e fora isso as professoras tiveram afeto e interesse em pôr ela para cima. Então contribuiu muito e contribui até hoje, porque qualquer dúvida ela vem até as professoras e pergunta. E o interesse dela de pesquisar em computador. Antes ela não tinha interesse e hoje em dia ela já tem. Se tem alguma matéria ela vai pesquisar na Lan House, então incentivou muito. Ela aprendeu a mexer no computador aqui, porque as professoras ajudaram muito ela a mexer. Na escola ela não mexe no computador.

A criança com câncer fica bastante fragilizada e sensível em função de sua doença e tratamento, portanto a atitude das professoras foi fundamental trazendo benefícios para os aspectos emocional e cognitivo.

Valle (1994; 1997 apud 2001, p. 146) enfatiza que

[...] o amor e o cuidado são estratégias de enfrentamento que ajudam sempre a consolar. As crianças que experienciam um câncer, quer em uma primeira manifestação, que na recidiva ou qualquer fase do tratamento, solicitam o profissional, mesmo que de modo implícito, e a proximidade afetiva sempre será benéfica, porque cria uma relação reparadora e compreensiva.

Outro aspecto apontado pela mãe é o fato de sua filha ter aprendido a mexer no

computador, pois essa aprendizagem despertou-lhe o interesse de fazer pesquisas por meio dessa ferramenta.

A seguir, a mãe fala da continuidade do tratamento (período de manutenção) em 2010, com frequência reduzida ao hospital, possibilitando o retorno aos estudos da 4ª série na mesma escola.

Ela não teve alta, depois da internação ficou vindo ao hospital cinco dias da semana até fevereiro, depois ela estava insistindo para voltar. Aí a professora pediu para falar com a médica e a médica liberou e ela voltou esse ano (2010).

A recomendação dada pela médica foi que se tivesse alguma criança com gripe, ou doença contagiosa, a escola tem que comunicar a professora, porque a Rafaela tem imunidade baixa, então uma gripe qualquer que seja, pode complicar a saúde. Então eu levei a carta dada pela médica para a escola explicando o problema dela, o que tem que fazer se ela passar mal dentro da sala de aula. Qualquer reação que tiver, pra ligar imediatamente para mim estar levando ao hospital.

Um contato do hospital com a escola antes do retorno da criança é considerado essencial.

Devem ser transmitidas informações específicas do aluno, como diagnóstico, plano de tratamento e limitação de atividades, dentre outras. Instruções para o cuidado desta criança também são consideradas necessárias, tais como o procedimento a ser adotado diante de febre, exposição a doenças infectocontagiosas. Benefícios são alcançados com informações a professores, colegas de classe e funcionários sobre a situação do aluno doente (MOREIRA; VALLE, 2001, p. 233).

Para a criança com câncer e seus pais não é tarefa fácil conciliar a vida escolar com a rotina dos retornos hospitalares e os efeitos colaterais causados pelo tratamento. Apesar disso, a mãe consentiu o retorno da filha à escola, pois era seu desejo. Diante disso, ela expressa a opinião sobre o atendimento educacional para o retorno de sua filha à escola.

Teve muita contribuição, porque no começo ela ficava distante dos próprios amigos, porque hoje em dia, por incrível que pareça ainda tem muito preconceito. E às vezes não é das crianças, às vezes é dos próprios pais.

No começo algumas crianças tiveram preconceito. Ela estava debilitada, de cabelo curto, então ela teve trauma de chegar, mas aí eu fui conversando com ela, as professoras (da classe hospitalar) também conversaram com ela, que era para ela continuar indo e quem gostava dela naquela época ia gostar do mesmo jeito. Então ela deveria procurar se enturmar.

E quando ela voltou para a escola muitas crianças se afastaram, por

preconceito. Então ela mesma começou a explicar para os alunos que a doença dela não era uma doença que passava, que era ao contrário. Ela é que estava com a imunidade baixa e podia pegar vírus de qualquer pessoa. Então as crianças se acostumaram e assim ela voltou a estudar, teve mais empolgação e ânimo para continuar.

No retorno à escola, a aluna enfrentou preconceito por parte dos colegas, em função de sua aparência. Mas, de acordo com o relato, ela conseguiu enfrentar essa situação, com o incentivo da mãe e das professoras. Nesse discurso é possível observar que a mãe aponta os benefícios relacionados ao aspecto social. A necessidade de ser aceita pelos colegas no retorno à escola parece ter muito mais importância para a sua readaptação.

Efeitos do tratamento como náuseas, vômito, alterações de peso e, sobretudo, a alopecia podem exercer influência direta na frequência escolar da criança com câncer, ou indireta, gerando estranhamento e preconceito nos demais alunos. Este preconceito pode advir de inúmeros fatores que podem estar isolados ou interpostos, tais como, o desconhecimento a respeito da origem da doença e a crença de que esta possa ser transmitida através do contato físico e ou social, a dificuldade em lidar com a dor, o sofrimento e a possibilidade clara de morte do outro, dentre outros. Quando “estigmatizado”, por vezes, o portador de câncer prefere se isolar do convívio social. Para a criança, as dificuldades impostas pela falta de compreensão da patologia são agravadas e envolvem o medo da família em expor seu filho, ocasionando o afastamento escolar (VALLE, 2001, p. 222).

No caso de crianças com câncer, há uma preocupação por parte dos pais ou responsáveis com o fato de que ela possa ser estigmatizada ou rejeitada pelos colegas de escola, devido às limitações físicas, alterações na aparência, mudanças de humor, como também ausências nas aulas. “Esta insegurança fundamenta-se na importância do desenvolvimento da autoestima neste contexto: problemas na integração com colegas de escola geralmente, são preditores do risco de um futuro mau ajustamento psicológico.” (Parker; Asher, 1987 apud NUCCI, 2002, p. 48).

Na situação vivenciada por crianças ou adolescentes com leucemia é fundamental que a atenção esteja voltada para os cuidados com a recuperação da saúde física, porém não se deve esquecer a preservação das inter-relações familiares e sociais, procurando-se evitar o retraimento ou isolamento do doente. Assim, é importante que exista um trabalho eficaz em equipe, capaz de orientar, informar e apoiar o paciente e a família desde as questões práticas, dentre as quais, a manutenção da escolaridade (NUCCI, 2002).

Continuando a frequentar escola, ao mesmo tempo em que faz o tratamento

no hospital, a criança recebe, dos pais, professores, colegas e profissionais de saúde que dela cuidam, uma clara mensagem: “você tem futuro”. Esta poderosa expectativa não deverá ser perdida, sendo parte relevante do cuidado médico que a criança merece receber (NUCCI, 2002, p. 49).

Outro aspecto interessante é o relato da mãe de uma declaração feita pela filha:

E ela mesma fala: “- Muitas crianças que têm a doença hoje em dia, tem medo de voltar à escola por causa do preconceito, mas eu me senti muito feliz de poder voltar e mostrar para os meus amigos que eu venci e que eu sou uma vencedora e que o estudo é tudo para mim. De eu estar lá (escola), eu até esqueço do problema que tenho. Eu só lembro que eu tenho essa doença quando eu venho ao hospital tomar minhas “químio” (quimioterapia), mas fora disso eu tenho minha vida normal.” Ela faz as atividades normalmente, então ela não se sente aquela criança diferente dos outros, ela se sente normal, igual a todos.

Essa motivação em retornar pode ter sido em decorrência da continuidade de escolarização e vínculo que foi mantido durante o seu afastamento da escola por meio das atividades enviadas pela professora e pelos colegas.

Quando a mãe declara que sua filha se esquece do problema enquanto está na escola e só lembra que tem a doença quando vai ao hospital tomar a quimioterapia, provavelmente pode estar relacionado com os efeitos colaterais do medicamento.

Nos períodos em que a criança está em manutenção do tratamento, isto é, quando a doença entra em remissão e continuam os esquemas quimioterápicos, a quimioterapia adquire, sob a ótica dos pais e da criança, a conotação de uma segunda doença (Alby, 1986⁶⁰ apud VALLE, 1997, p. 129). Isso porque a criança está bem e só passa a sofrer durante e imediatamente após os procedimentos quimioterápicos, que são o motivo das idas e vindas ao hospital, dos mal-estares, das limitações físicas e emocionais. Assim, a quimioterapia traduz a concretude do tratamento e, em muitos casos, o único momento em que a criança se percebe doente; torna-se, portanto, o foco central da experiência de ter um câncer (Valle; Françoso, 1992⁶¹ apud VALLE, 1997, p. 129).

Neste caso a criança faleceu após ter frequentado alguns dias de aula, no entanto de acordo com o relato da mãe e da professora da escola, seus benefícios foram observados. É importante destacar que diversos fatores foram favoráveis: a disposição e interesse da

⁶⁰ ALBY, Nicole. *Les adultes face à la mort de l'enfant*. Paris. Griffont, n° 73, 1986 a: 3-4.

⁶¹ VALLE, Elizabeth R. M. ; FRANÇOSO, L. P.C. **Depoimentos de crianças com câncer no curso de seu tratamento quimioterápico**. Rev. de Psicologia Hospitalar, v. 2, n° 1, 1992 a: 27-34.

aluna/paciente, o estímulo e a dedicação da mãe, o trabalho, a responsabilidade e o compromisso das professoras. Todos esses aspectos podem ter contribuído para a criança demonstrar o desejo de retornar à escola. Mesmo com tantos obstáculos que cada um deve ter enfrentado em todo esse processo, tentar superá-los foi essencial para atingir o objetivo.

8. CASO 2 (Amanda)

Amanda é uma criança que, aos nove anos de idade, descobriu que estava com leucemia linfóide aguda (LLA). A doença manifestou-se em 2008, quando cursava a 3ª série do ensino fundamental em uma escola municipal localizada na região Oeste da Grande São Paulo, onde também reside com os seus pais e o irmão caçula.

A partir de 19 de novembro de 2008, ficou internada por três meses e oito dias para fazer o tratamento da doença no hospital. Na segunda quinzena de fevereiro de 2009, retornou para casa e conseguiu frequentar as primeiras semanas de aula da 4ª série na mesma escola. Em meados de março, foi internada novamente por aproximadamente quinze dias e, por recomendação médica, afastou-se da escola para realizar o tratamento, tendo retornos com intervalos variados. Depois das férias de julho voltou à escola. Nessa época passou a fazer consultas e exames de controle quinzenalmente até a data em que foi realizada a entrevista.

8.1 Entrevista com a professora da classe hospitalar

A professora Débora é graduada em Pedagogia, trabalha há seis anos na área da Educação e há dois anos no atendimento educacional em ambiente hospitalar na referida instituição. Seu relato descreve o acompanhamento escolar realizado com a aluna/paciente deste caso, a partir de 2009, quase sempre na sala de quimioterapia.

Desde a internação em novembro de 2008, a mãe da aluna/paciente comunicou a escola o diagnóstico de sua filha e a necessidade de afastar-se por algum tempo para o

tratamento da doença. Desse período em diante, ela começou a desenvolver as atividades enviadas pela escola, possibilitando concluir a 3ª série.

Desde que Amanda deu entrada aqui no hospital a escola começou a fornecer as atividades. Forneceu um cronograma de todos os conteúdos que seriam trabalhados com a classe em que a Amanda estava matriculada. Com base nessas atividades que eram enviadas pela escola, nós íamos desenvolvendo e conforme surgiam dúvidas no desenvolvimento das atividades, nós pesquisávamos ou trazíamos outros recursos para auxiliá-la a transpor as dificuldades encontradas.

No caso da Amanda, a própria mãe foi à escola comunicar que ela estava no hospital e pela mãe a professora começou a enviar as atividades. Não raras vezes, o professor da classe com o aluno, mesmo sem saber da classe hospitalar, separa alguns materiais e envia para o aluno por intermédio de algum familiar. Isso quando alguém se dispõe a ir até a escola, geralmente com a fala: “Olha quando você tiver tempo, você vai fazendo”. Não há nenhuma preocupação com quem e como as atividades serão realizadas.

A continuidade dos estudos durante o período de hospitalização ou afastamento da escola é essencial, pois tende a favorecer o aluno de maneira a minimizar as defasagens que poderiam surgir em decorrência de seu afastamento prolongado. No entanto é importante salientar que os benefícios serão maiores se os estudos forem orientados e desenvolvidos por alguém que tenha condições para favorecer a aprendizagem do estudante. Nessa perspectiva ressalta-se novamente o papel do professor que realiza o atendimento educacional em ambiente hospitalar. É conveniente lembrar que nem sempre a família tem condições de auxiliar nesse aspecto. Geralmente, os pais/responsáveis estão bastante envolvidos com outros afazeres, ou então, podem não ter domínio acerca dos conteúdos escolares referentes a determinadas séries, ou até mesmo não ser alfabetizados.

No ano de 2009, essa criança conseguiu frequentar as primeiras semanas de aula (4ª série) na mesma escola, porém, em função de uma recaída, teve que ser internada novamente. Desse período em diante ficou em repouso em casa e dirigia-se ao hospital para receber os medicamentos. Continuou realizando as atividades escolares, retornando somente a partir do segundo semestre.

Em seguida a professora explica as estratégias de seu trabalho.

Comumentemente a aluna/paciente desenvolvia as atividades em casa e quando sentia alguma dificuldade trazia nas consultas as dúvidas para

serem sanadas com a ajuda das professoras. Mesmo quando a aluna não trazia as atividades, se mostrava muito interessada em participar dos projetos desenvolvidos nas classes hospitalares.

Trabalhei em duas frentes. Inicialmente acompanhava a realização das tarefas enviadas pela escola, procurando favorecer na aluna o interesse por desenvolver pesquisas, trazendo para ela diferentes materiais que tratassem do assunto que estava sendo estudado, pelo diálogo e reflexão para compreensão. E busquei intervir em dificuldades pontuais que podiam ser diagnosticadas por uma sondagem, buscando atividades diversificadas com o propósito de favorecer o seu avanço.

A Amanda tinha dificuldades em Português (interpretação de textos, leitura e escrita). A gente buscava pontuar as dificuldades encontradas durante as atividades realizadas por ela e a partir delas trazia outras formas de auxiliá-la.

Como o atendimento foi realizado em um ambiente hospitalar, a circulação de material é bastante controlada, nós temos alguns livros de pesquisa e um computador que algumas vezes foi usado para escrever textos e fazer pesquisas em sites previamente selecionados e salvos pela professora para serem consultados pela aluna.

A aluna estava acompanhando as tarefas enviadas pela escola. Algumas eram desenvolvidas em casa e outras no hospital, com o auxílio das professoras. Em certas circunstâncias, eram realizadas sondagens para verificar dificuldades que precisavam ser trabalhadas, com o objetivo de saná-las. O atendimento individualizado favorece isso. A complementação oferecida com a disponibilização de outros materiais que tratam do assunto estudado é essencial e a utilização do computador também é interessante, pois muitas crianças ou adolescentes nem sempre têm acesso a essa ferramenta.

A professora faz uma observação a respeito da mãe e da aluna/paciente.

A mãe da aluna/paciente em questão sempre esteve presente e motivava a participação da filha nas atividades e, quando preciso, ia até a escola informar sobre a situação, bem como retirar e entregar as produções da aluna/paciente.

Ela sentia muito prazer em ir até a classe hospitalar ou receber o atendimento, era como se ela se desvinculasse daqui (hospital) no momento que ela estava fazendo as atividades.

O incentivo que a mãe oferecia para a criança participar das atividades foi significativo para que a aluna/paciente também demonstrasse motivação. Nessa perspectiva, dispor de atendimento, mesmo que por um tempo mínimo, pode ser muito importante para a criança

hospitalizada, pois trabalha com suas expectativas e dúvidas, além de produzir conceitos, que poderão contribuir tanto para a vida escolar quanto para a vida pessoal. Nesse aspecto, ainda, poderá desvincular-se, mesmo que por um breve momento, dos sentimentos e dores resultantes do adoecimento ou da hospitalização (FONSECA, 1999).

Valle (2001, p. 224) ressalta a importância das classes hospitalares:

As classes hospitalares têm um caráter importantíssimo por poderem trabalhar várias necessidades infantis, além do desenvolvimento acadêmico, desvinculando as crianças da problemática de saúde por algum período. O atendimento da classe hospitalar pretende evitar o atraso escolar durante os períodos de internação, o que facilita a reinserção escolar, contribuindo para que a criança doente possa acompanhar o desenvolvimento da turma.

Antes de a professora Débora iniciar o atendimento em 2009 com essa aluna/paciente, o trabalho já estava sendo desenvolvido desde a época da internação em novembro de 2008. Diante disso, nesse caso não houve contato com a escola.

Não tive contato com a professora da aluna, as atividades e materiais enviados pela escola, por intermédio da mãe, eram a única forma de contato. Quando a mãe não ia até a escola, a professora enviava as atividades pelas coleguinhas. A aluna/paciente tem algumas vizinhas que estudam na mesma classe, eram elas que emprestavam o caderno, a cópia das atividades e propostas de trabalhos que deveriam ser realizadas.

O atendimento na classe hospitalar só se concretiza se a família está muito empenhada, porque é a família que faz a “ponte”. As crianças vêm de diversas regiões do País e se a família não tem disponibilidade de ir até a escola e pegar as atividades não tem como fazer a parceria com a escola de origem.

Nesse relato, a professora também destaca a importância da família para receber as atividades escolares. Na impossibilidade de realizar esse procedimento, a colaboração dos colegas e vizinhos também é válida. Além disso, ela faz uma observação quanto aos estudantes que vêm de outras regiões do Brasil, pois nessas situações há muita dificuldade para receber as tarefas.

Em função da aluna/paciente ter realizado atividades no hospital, algumas avaliações também foram desenvolvidas com o acompanhamento da professora.

Em seguida, há um relato abordando a maneira como ocorria o registro de frequência

da aluna/paciente no atendimento educacional.

As atividades que eram realizadas pela aluna eram datadas. Essas datas serviam como registro dos dias que a aluna recebeu atendimento escolar. O atendimento escolar no hospital é pautado na disposição do aluno e no período do tratamento. Muitas vezes o aluno tem que fazer algum procedimento, tomar alguma medicação, o atendimento é interrompido e em outro momento o professor se dirige a este aluno. Não há uma rotina rígida e fixa. É bem variado e flexível.

Como foi dito anteriormente a rotina do hospital contempla as intercorrências, que muitas vezes podem interferir no trabalho. Diante disso o professor deve ter conhecimento do processo de tratamento que está sendo realizado com o aluno/paciente e ter certa flexibilidade no atendimento para respeitar o momento vivenciado.

O professor da escola hospitalar é, antes de tudo, um mediador das interações da criança com o ambiente hospitalar. Por isso, não lhe deve faltar, além de sólido conhecimento das especificidades da área de educação, noções sobre as técnicas e terapêuticas que fazem parte da rotina da enfermagem, e sobre as doenças que acometem seus alunos e os problemas (mesmo emocionais) delas decorrentes, tanto para as crianças como também para os familiares e para as perspectivas de vida fora do hospital (FONSECA, 2008, p.29).

Cabe ressaltar que o atendimento educacional realizado em ambiente hospitalar não ocorre de maneira sistemática como na escola regular, podendo-se citar a carga horária como exemplo. Muitas vezes o trabalho é iniciado em um determinado período, porém no surgimento de algum problema (indisposição, dor, etc), pode ser necessário interromper a atividade. Dessa maneira o tempo de trabalho com o aluno hospitalizado é variável em função de diversos fatores.

Na última parte da entrevista a professora fala das dificuldades na sua prática.

Encontro muita dificuldade. As crianças atendidas no hospital provêm de várias regiões do País, muitas vezes os pais não sabem o nome da escola e temos que realizar pesquisas para encontrar o telefone da escola e mesmo após um contato não temos um retorno da escola. Buscamos desenvolver o atendimento de acordo com as dificuldades encontradas por uma avaliação

*diagnóstica*⁶². A comunicação com a escola é uma das maiores dificuldades que temos para fazer o atendimento pedagógico, porque há um período variado de permanência dos alunos.

É difícil definir o período que a criança ficará aqui. Muitas vezes nos pautamos numa sondagem diagnóstica para buscar intervenções dentro da necessidade real do aluno, muitas vezes aquém da série em que ele está matriculado. Atendemos alunos matriculados na 7ª série que não sabem escrever.

As classes hospitalares podem trabalhar nos seguintes aspectos: dar continuidade ao ensino dos conteúdos da escola de origem da criança ou adolescente, operar com conteúdos programáticos próprios de cada faixa etária, levando-os a sanarem dificuldades de aprendizagem e/ou à oportunidade de aquisição de novos conteúdos, além de organizarem intervenções pedagógico-educacionais que dizem respeito às suas necessidades individuais (FONSECA, 1999).

Esse hospital atende pacientes oriundos de diversas regiões do País e muitas famílias nem sempre conseguem fornecer informações a respeito das escolas que as crianças e adolescentes frequentavam, quando, de fato, isso ocorria. A distância e a ausência da comunicação entre o hospital e a escola é um dos obstáculos que dificulta o encaminhamento das atividades. A sondagem ou avaliação diagnóstica constituem um recurso importantíssimo para detectar e intervir nas dificuldades apresentadas pelo aluno/paciente, tanto nos contatos iniciais, para realizar um planejamento adequado dirigido às necessidades de cada um, como no decorrer do desenvolvimento das atividades enviadas pela escola

Realizar intervenções de acordo com a necessidade do aluno é de grande relevância, pois o exemplo citado do aluno da 7ª série faz lembrar que, na rede pública de ensino, é possível encontrar alunos que, provavelmente, nunca ficaram afastados da escola para tratamento de saúde e apresentam dificuldades semelhantes. O atendimento individualizado possibilita trabalhar com as necessidades apresentadas pelo aluno/paciente, pois em determinadas situações não adianta dar continuidade aos conteúdos relacionados à série em que está matriculado se não demonstra o desenvolvimento da competência de leitura e escrita.

⁶² A avaliação, com função diagnóstica, pode visar à caracterização de um aluno ou de um grupo de alunos, quanto a presença ou ausência de habilidades, capacidades e interesses, possibilitando identificar pontos a que seja necessário dar mais atenção e proporcionar experiências adequadas ao seu nível de desenvolvimento. (SOUZA, 2007, p.41)

Ou, em outros casos, não ter domínio de conteúdos básicos dificulta a aprendizagem de conteúdos mais avançados.

A professora também aponta outros aspectos relacionados às dificuldades encontradas para realizar o atendimento.

Muitos acompanhantes não incentivam a participação da criança internada nas propostas da classe hospitalar e é preciso mostrar a eles dia a dia a importância do papel do professor tanto do ponto de vista do aprendizado como a possibilidade de o paciente por alguns instantes se desligar do ambiente hospitalar, lembrar momentos prazerosos vivenciados por ele na escola, fato que favorece sua recuperação e adesão ao tratamento.

Muitas vezes faço o atendimento nos leitos, mas quando a criança está disposta, prefiro que vá à brinquedoteca que é um espaço multidisciplinar e nele podemos promover atividades em grupo, além de ter mais recursos como computador, rádio e diferentes tipos de materiais gráficos.

A especificidade do atendimento no ambiente hospitalar requer do professor disposição e criatividade para envolver os alunos em tarefas que favoreçam o seu aprendizado. Todos os dias os alunos vem e vão, temos de rever constantemente o planejamento e fazer os ajustes necessários para realizar um bom trabalho.

O professor que atua na classe hospitalar tem um longo caminho para percorrer até que o aluno sinta vontade de participar da classe hospitalar.

De acordo com o relato da professora, é possível verificar que, mesmo existindo o atendimento educacional no ambiente hospitalar, muitos acompanhantes não incentivam as crianças a participarem das atividades. A respeito desse aspecto, Matos e Mugiatti (2007) consideram que no meio sociocultural é possível identificar dois tipos característicos de atitudes: familiares estimulantes e familiares não estimulantes ou superprotetores. Contudo, o vínculo e ajuda obtida junto a estes, podem inspirar segurança à criança ou ao adolescente em tratamento de saúde, no sentido que, aceitando conscientemente a situação, ajam de forma positiva, como participante do processo de cura em sua totalidade. Portanto, é importante estimulá-los à valorização do tratamento e da escola, com o fim de obter uma visão mais dinâmica do futuro da criança ou do adolescente.

Valle (2001) apresenta uma explicação do comportamento dos pais quanto ao afastamento da escola, e é importante destacá-lo nesse relato para compreender a atitude.

É bastante comum o afastamento escolar temporário nas fases mais críticas do tratamento, onde a criança eventualmente é submetida à cirurgia e/ou sessões de quimioterapia ou radioterapia, dentre outros, necessitando até de internações em dados momentos. Contudo, há pais que numa atitude superprotetora em relação ao filho doente, tentando poupá-lo de qualquer situação que envolva algum tipo de esforço, seja físico, intelectual ou social, além daqueles já exigidos pelo câncer e seu tratamento, impedem a criança de frequentar a escola, mesmo quando esta se sente bem e capaz fisicamente para tal (VALLE, 1999, apud VALLE, 2001, p. 227).

É fundamental que no processo de hospitalização a criança também tenha contato com outras crianças, pois isso possibilita a socialização, fator que pode trazer benefícios para elas. Fonseca (1999) aponta que o atendimento pedagógico-educacional que é levado junto ao leito pode ser tanto ou mais eficaz que os atendimentos realizados nas salas de aula junto às enfermarias pediátricas. Contudo, é importante o deslocamento até uma sala de aula, para possibilitar o encontro com os colegas, resgatando a condição sociointerativa da prática educacional.

[...] para o aluno hospitalizado, as relações de aprendizagem numa escola hospitalar são injeções de ânimo, remédio contra os sentimentos de abandono e isolamento, infusão de coragem, instilação de confiança no seu progresso e em suas capacidades. E a qualidade das aulas vai ao encontro do quanto atendem às necessidades e interesses enquanto vivenciando o período de hospitalização. É a criança ou o adolescente doente quem sinaliza quando precisa descansar ou quando se sente enfraquecido. Por outro lado, também sinaliza quando necessita de maior estímulo e de novas convocações ao desejo de saber, de aprender e de recupera-se (FONSECA, 2008, p.34).

Além desses aspectos é importante que o professor desenvolva estratégias que favoreçam os processos de ensino e aprendizagem, contextualizando-o com o desenvolvimento e experiências daqueles que o vivenciam. Contudo, para uma atuação adequada, precisa estar capacitado para trabalhar com “as referências subjetivas das crianças, e deve ter destreza e discernimento para atuar com planos e programas abertos, móveis, mutantes, constantemente reorientados pela situação especial e individual de cada criança” (FONSECA, 2008, p. 30, 31).

A professora também fala do projeto que desenvolveu, pensando em estratégias que pudesse favorecer a aprendizagem dos alunos/pacientes hospitalizados.

Quando ingressei nas classes hospitalares, senti dificuldade para motivar os alunos a participarem das propostas. Pensando em estratégias para favorecer o aprendizado e a motivação dos alunos, comecei a desenvolver

junto com a professora do 5º. andar o “Projeto Correspondência” que, além de permitir a troca de correspondência, possibilitou às professoras desenvolver estratégias para trabalhar a escrita e a leitura dos alunos dentro de um contexto real de produção, por meio de um gênero textual que circula socialmente.

Nós desenvolvemos o projeto correspondência que foi bárbaro! As crianças gostaram bastante, se entusiasmaram muito. Tiveram muito que refletir e se preocupar com a escrita e as questões ortográficas: “Eu tenho que escrever legível, porque eu vou enviar essa carta para outra criança e se ela não entender...” São questões importantes que pautadas em projetos deu para motivá-los a participar e desenvolver as atividades e buscar estratégias para ajudá-los a avançar.

Aqui no hospital tem crianças de várias localidades. A professora de um dos andares pega com a professora de outro andar, a relação das crianças que estão internadas, aí ela vai até o meu andar e passa a relação das crianças alfabetizadas. Então fazemos um trabalho de sensibilização, envolvendo a família, que dá exemplo de que quando tem algum parente distante, a carta é um meio de comunicação que permite manter contato. Nós conversamos sobre a estrutura de uma carta. A criança começa escrevendo uma carta se apresentando, falando um pouco dela. Aí começa essa troca, assim eles vão se comunicando, fazendo amizade dentro do próprio hospital.

De acordo com Mello (2004), ao elaborar um planejamento, é importante considerar que as atividades devem ter sentido e significado para o aluno e permitir um trabalho de acordo com os princípios de interdisciplinaridade e contextualização.

Os projetos são uma atividade desenvolvida em equipe que tem como objetivo a compreensão de uma situação ou fato. O ponto de partida é uma situação problemática, trazida pelos alunos ou proposta pelo professor, cujo enfrentamento vai requerer a organização de atividades de aprendizagem que os alunos ajudam a planejar. O desenvolvimento do projeto e as aprendizagens construídas dependerão dos conhecimentos que os alunos possuem, das estratégias que utilizarão para aprender e de sua disposição para a aprendizagem (MELLO, 2004, p. 51-52).

Dar continuidade à escolarização e trabalhar com as dificuldades apresentadas pelos alunos/pacientes é de extrema relevância. Contudo, desenvolver projetos como o que foi descrito é fundamental, podendo ser uma alternativa bastante interessante, principalmente porque a atividade possibilita a socialização e, ao mesmo tempo, o desenvolvimento da leitura e escrita. Essa aprendizagem pode servir de incentivo para que o aluno/paciente possa

comunicar-se com familiares e amigos, passando a constituir um sentido e significado para a sua vida.

8.2 Entrevista com a professora da escola pública

A professora Ingrid tem formação em Pedagogia e habilitação em Administração Escolar. Trabalha há nove anos, na rede pública estadual e municipal e a entrevista foi realizada na escola pública municipal em que ensina atualmente.

No ano de 2008, essa professora estava com uma classe de 3ª série de uma escola municipal localizada na região Oeste da Grande São Paulo, substituindo uma professora titular em licença saúde. No ano seguinte, também ficou responsável pela mesma turma, promovida para a 4ª série.

A entrevista concedida pela educadora refere-se ao período de 2008 e às primeiras semanas de aula de 2009, quando a aluna Amanda conseguia frequentar, antes de ser internada pela segunda vez. A professora titular da classe esteve presente nos primeiros dias de aula e depois entrou em licença, voltando somente no mês de abril.

Na rede pública de ensino, os alunos podem sentir os efeitos dessas alterações, pois, muitas vezes, o processo de ensino e aprendizagem sofre interrupções. Este é um dos motivos que também pode dificultar a localização desse profissional depois de algum tempo.

No caso foi possível realizar a entrevista com a professora Ingrid, pois desde que Amanda ficou internada ela ia visitá-la no hospital, criando-se um vínculo que se mantém até os dias atuais. Do período que a aluna ficou internada (de novembro a fevereiro), ela fala um pouco de suas observações em relação ao fato de ter uma aluna afastada para tratamento de saúde e como contribuiu para a continuidade de sua escolarização.

A entrevista foi realizada com essa educadora, pois estava responsável pela classe naquele ano. Não seria adequado realizar a entrevista com a professora titular, pelo fato de não estar presente nesse processo e, provavelmente, sem condições de falar da aluna.

Em novembro, quando a doença foi diagnosticada, a mãe informou à escola que a filha ficaria internada por algum tempo. Nesse período as crianças já estavam fazendo alguns comentários sobre a situação da colega, então, para evitar rumores, por iniciativa da professora e da coordenadora, foi organizada uma pequena palestra para dar explicações a respeito da doença aos colegas da sala.

No início da entrevista, a professora expõe sua atitude diante do diagnóstico da doença de Amanda.

A princípio foi conhecer um pouco mais da doença para ver o que poderia ajudar, auxiliá-la melhor na educação. Eu entrei em sites, procurei em livros. Fui atrás daquilo que era necessário para poder saber um pouco mais sobre a doença.

É importante que o profissional procure informações a respeito, pois provavelmente será necessário para esclarecer eventuais dúvidas que possam surgir entre os alunos da classe.

Ao saber que a aluna precisaria afastar-se para tratamento de saúde, a professora passou a enviar algumas atividades para serem trabalhadas durante o seu período de afastamento da escola.

Foi preparada uma apostila de acordo com o que eu estava trabalhando na sala de aula e a mãe ia até a escola, pegava a apostila e levava. E tinha mais duas alunas que levavam o caderno (quando ela estava em casa), para ela observar o que foi dado e se tinha alguma atividade que não fez, se queria fazer. As apostilas eram feitas por matéria. A mãe pegava o material todas as sextas-feiras e levava ao hospital. Às vezes eu ia domingo sim, domingo não. Às vezes eu ficava quase quinze dias sem aparecer e depois aparecia (no hospital) para pegar o conteúdo. Mas os conteúdos a mãe sempre levava da escola.

O encaminhamento das atividades para a aluna que não está frequentando as aulas é algo que possibilita o acompanhamento escolar. No entanto, convém ressaltar a necessidade de ter alguém para orientar e oferecer explicações de maneira adequada, favorecendo a aprendizagem.

Outra atitude positiva é o fato de a professora ter ido ao hospital algumas vezes para visitar a aluna nos finais de semana. Isso é muito significativo, pois é uma forma de vínculo da criança com alguém que representa a escola.

O documento intitulado *Classe Hospitalar e Atendimento Pedagógico Domiciliar - Estratégias e Orientações* (2002) destaca a importância da atenção ao processo de integração com a escola apontando que:

A reintegração ao espaço escolar do educando que ficou temporariamente impedido de frequentá-lo por motivo de saúde deve levar em consideração alguns aspectos como o desenvolvimento da acessibilidade e da adaptabilidade; a manutenção do vínculo com a escola durante o período de afastamento, por meio da participação em espaços específicos de convivência escolar previamente planejados (sempre que houver possibilidade de deslocamento); momentos de contato com a escola por meio da visita dos professores ou colegas do grupo escolar correspondente e dos serviços escolares de apoio pedagógico (sempre que houver a impossibilidade de locomoção mesmo que esporádica); garantia e promoção de espaços para acolhimento, escuta e interlocução com os familiares do educando durante o período de afastamento; preparação ou sensibilização dos professores, funcionários e demais alunos para o retorno do educando com vistas à convivência escolar gradativa aos espaços de estudos sistematizados (MEC/SEESP, 2002, p.18).

A professora fez algumas observações quanto às atividades realizadas pela aluna no período de hospitalização:

Sim, teve contribuições tanto no aspecto educacional como pessoal. Eles trabalhavam atividades relacionadas ao processo educacional e ao processo de adaptação ao ambiente hospitalar. Como ela estava se relacionando com a situação que estava vivendo naquele momento. Então tinha atividades que você lia e via que eles estavam trabalhando os dois campos, tanto psicológico, como educacional. Além de eles trabalharem o emocional do aluno e da sua família eles trabalhavam de forma que o educando não pudesse ficar fora da realidade dos acontecimentos do mundo.

Observou também a educadora que o trabalho realizado no hospital considerava não somente os aspectos cognitivos, mas também o aspecto emocional, que é muito importante na fase em que a criança ou adolescente vivencia o tratamento de saúde.

Fonseca (1999) destaca que as classes hospitalares podem trabalhar, dando continuidade ao ensino dos conteúdos da escola, desenvolvendo atividades com o objetivo de minimizar dificuldades apresentadas pelos alunos, mas “atenção também é dada aos aspectos emocionais vividos pelas crianças e jovens hospitalizados, o que contribui para a promoção e integridade da sua saúde mental” (FONSECA, 1999, p. 36).

Algumas avaliações tinham sido encaminhadas para serem realizadas no hospital. Em decorrência desse fato, a professora Ingrid comentou o procedimento da escola no final do ano.

No final do ano a gente sempre faz uma avaliação geral para saber como o aluno está se saindo. A direção e coordenação queriam que ela viesse até a escola, mas no momento ela não queria aparecer, pois estava careca. Então a direção e a coordenação acharam melhor não aplicar essa atividade lá no hospital, porque eles achavam que o profissional de lá (professor da classe hospitalar) iria fazer todas as atividades por ela.

Eu falei que não iria aplicar a atividade, porque ela teve uma evolução enorme o ano todo. Então, repeti as notas, pois ela sempre teve notas boas. Então não tinha necessidade de aplicar essa avaliação. A nossa briga maior foi essa, de aplicar ou não a avaliação. Eles (direção) achavam melhor ela ficar como ouvinte alguns dias na terceira série, antes de frequentar a quarta série, para não ficar em defasagem.

Quando ela voltou na 4ª série, eles (a escola) acharam melhor aplicar uma avaliação para saber como é que estava o andamento dela. Aí sim, quando ela (Amanda) estava na escola fez, aí a outra professora corrigiu a atividade dela referente ao outro ano, que seria a terceira série.

Esse material não foi elaborado por mim e, pelo que fiquei sabendo, deu tudo certo. Eles ficaram espantados por saber que a aluna conseguiu responder todas as questões que a professora titular tinha preparado relacionando com todas as disciplinas. Ela ficou no canto da sala enquanto os outros alunos estavam fazendo outra atividade.

Ela explicou que a avaliação geral é elaborada pelas professoras de cada série, para ser aplicada aos alunos no final do ano. A direção queria que a estudante hospitalizada comparecesse para fazer a avaliação, considerando que isso era muito importante para que fosse promovida para a série posterior. Mesmo sabendo que a aluna estava recebendo atendimento educacional hospitalar pelas professoras, a escola considerava inadequado realizar a avaliação nesse ambiente.

No ano seguinte, quando voltou para a escola, a estudante precisou fazer uma avaliação por não ter frequentado o último bimestre integralmente. É interessante observar que a escola precisava certificar-se por meio da avaliação se a aluna estava preparada para acompanhar a série seguinte, pois, caso contrário, considerava que deveria ficar como ouvinte na 3ª série por algum tempo, para posteriormente frequentar a 4ª série.

Compreendendo que a aluna afastou-se da escola para tratamento da saúde, a

professora aponta as dúvidas apresentadas pelos colegas da sala.

Sim, eles tinham muitas dúvidas. Achavam que ela ia morrer, que eles podiam pegar. Então eu levei materiais do site para eles poderem ver, dei sites para eles pesquisarem em casa.

É fundamental que o professor esclareça sobre os aspectos da doença do aluno para evitar conceitos errados que, posteriormente, possam prejudicar seu retorno à escola.

Sexon e Madan-Swain (1993⁶³ apud NUCCI, 2002, p. 58), num artigo em que focalizam questões do retorno à escola de criança com doenças crônicas, propõem que ocorra a preparação da criança e da família, dos profissionais da escola, da classe, além de um contínuo acompanhamento de um plano de intervenção. As autoras enfatizam que o professor dessa criança é um importante aliado e pode fornecer uma significativa contribuição na reconquista e promoção da normalidade de vida da mesma. Para tanto, esse educador deve estar instrumentalizado, técnica e emocionalmente, para enfrentar questionamentos e orientar os alunos da classe a respeito das possibilidades de contágio, da morte do colega, da conveniência de visitas, de falar sobre a doença, etc.

O professor que tiver maior compreensão da doença e dos procedimentos envolvidos no tratamento apresentará mais condições de realizar intervenções de apoio quando o aluno retornar à escola. Quando poucas informações estão disponíveis, poderão surgir rumores sobre a doença da criança ou adolescente no ambiente escolar, o que é prejudicial. No entanto a comunicação entre o hospital e a escola poderia trazer muitas contribuições.

A educadora expressa sua dificuldade diante da situação de ter um aluno em tratamento de uma doença como o câncer, apontando o que considera relevante para enfrentar o desafio.

A gente tem que conhecer um pouco mais do que agente pode dar. Se a gente não conhece, não tem como trabalhar com isso. [...] olhar o lado humano do aluno para, de alguma maneira, mostrar para ele que aquela situação vivida por ele tem solução.

⁶³ SEXSON, S. B. & MADAN-SWAIN, A. Scholl Reentry for the Child with Chronic Illness. **Journal of Learning Disabilities**, vol. 26, 2: 115-125, 137, 1993.

A gente deveria ter mais informações [...]. Não adianta ter só a teoria e na prática não saber como fazer. Para mim foi difícil! Não vou falar que foi fácil eu estar lá no hospital para poder ver a menina. Para poder ver a situação em que ela estava, porque não foi assim. Eu tive a teoria, eu li antes de ir, eu li muita coisa, mas na hora da prática, você fica sem saber o que vai fazer, qual vai ser a sua reação. Então a princípio, quando eu cheguei lá, falei assim “ - Meu Deus, eu não posso chocar a menina por eu estar chocada.” Você tem que criar uma barreira para poder chegar até a criança e não chocá-la, porque você está chocada com aquela situação que você está vivendo.”

Em seu discurso a professora manifesta o desejo de ter mais informações a respeito da doença e sentiu-se despreparada quando esteve diante da aluna hospitalizada, pois a leucemia é uma doença que envolve riscos e efeitos colaterais aparentes. Ela também relatou que, na mesma época, seu pai estava passando por tratamento oncológico, portanto ficou bastante sensibilizada com o problema da estudante.

Aproveitando a oportunidade da entrevista, foi elaborada uma pergunta que tinha como objetivo verificar se a professora conhecia o atendimento educacional em ambiente hospitalar, denominado classe hospitalar.

Não conheci profundamente, o que eu conheci eu achei interessante. Achei que deveria aprofundar mais, mas faltou tempo. Eu fiquei conhecendo a partir da doença da Amanda, pois antes disso eu não conhecia.

A professora trabalha na área da Educação há nove anos e teve a oportunidade de conhecer esse serviço porque sua aluna foi acometida por essa doença.

8.3 Entrevista com a mãe da Amanda

Dona Elisa (37 anos) acompanhou Amanda no processo de hospitalização e tratamento da doença. Essa entrevista foi realizada em um dos dias de retorno ao hospital, em ambiente reservado, porém a mãe acabou sendo breve nas respostas, pois demonstrava muita ansiedade, provavelmente por estar aguardando os resultados dos exames aos quais a filha tinha sido submetida momentos antes. Depois de algumas semanas, foi feito um novo contato por telefone para combinar outra data para esclarecimento de dúvidas, mas esse segundo encontro

tornou-se menos produtivo ainda, pois a criança apresentou febre no final de semana e isso era motivo de grande preocupação.

Ao longo da entrevista, a mãe relata que tinha um pequeno comércio e trabalhava nesse espaço, mas a partir do momento que surgiu a doença na filha, deixou de exercer tal atividade para cuidar da menina. Outro aspecto está relacionado às dificuldades enfrentadas quando tinha que acompanhar a filha no período de internação. Na época ela tinha um filho com dois anos de idade e este sofreu bastante com a ausência da mãe.

No início da entrevista a mãe fala do momento em que recebeu a notícia do diagnóstico da doença de sua filha.

Nossa, pra mim foi terrível! Achei que naquele momento estava perdendo ela, porque as pessoas que conhecia que tinham câncer estavam perdidas. Foi uma angústia terrível.

Valle (1994⁶⁴ apud VALLE, 2001, p. 18) refere-se ao diagnóstico como “um tempo de catástrofe”, pois o contato com o câncer constitui-se em um verdadeiro choque para a família, que pode ser seguido por uma série de sentimentos, como culpa, raiva e inconformismo, dentre outros. A autora descreve ainda o quanto o medo da morte vai ser pano de fundo para as ações dos pais que se encontram nesse momento inicial.

No decurso, a mãe expõe o motivo que a levou a permitir que sua filha recebesse o atendimento educacional hospitalar.

Porque eu achei melhor e ajudava ela no tratamento. Pois aqui no hospital não tinha nada para fazer, então estudar era melhor do que ficar parada, sem fazer nada. O trabalho das professoras era muito importante. Tudo ajudava no tratamento dela e das que estão aqui. Ajuda bastante.

Ela apontou uma visão positiva do trabalho desenvolvido pelas professoras e observou que o atendimento educacional no ambiente hospitalar era uma alternativa ao período de tratamento de saúde, no qual o afastamento da rotina dificultava-a fazer muitas coisas, inclusive estudar.

⁶⁴ VALLE, E. R. M. Vivências da Família da Criança com Câncer. In: CARVALHO, M. M. M. (org). **Introdução à Psicologia**. Campinas: Editorial Psy, 1994. Cap. 4, p. 219-242.

Em seguida, fala de sua percepção em relação à escola antes e depois da internação.

A escola é importante e continua sendo, porque ajuda as pessoas a aprender a ler e escrever. Ela (Amanda) falava que queria ir para a escola e sempre gostou de estudar.

Faz, também, considerações em relação ao atendimento educacional hospitalar.

As professoras ajudaram muito ela, e ajuda até hoje, porque quando ela vem para cá (hospital) não falta professora. Tinha lição que a professora (da escola) mandava e o que ela não sabia, as professoras daqui (do hospital) ensinavam. Nunca pensei que ela pudesse ser tratada num hospital que ajudasse assim. Também se não tivesse num hospital que não ajudasse essas crianças era pior.

A mãe faz uma observação positiva em relação ao hospital, provavelmente pelo fato de atender às necessidades de saúde dos pacientes, compatibilizando com a possibilidade de dar continuidade aos estudos.

É conveniente lembrar que essa criança frequentou as primeiras semanas de aula no início da 4ª série (2009) e a mãe faz um breve relato do retorno da filha à escola. Nessa época a estudante tinha acabado de sair do hospital.

Ficou com medo das alunas colocarem apelido nela aí ela disse que isso não ocorreu. Muitos deram apoio para ela. As professoras falavam assim: “- Tem criança que não passou o que a Amanda passou e não sabe de nada. A Amanda passou por tudo isso e continua sendo uma menina muito inteligente.”

Esse relato aponta novamente a preocupação com o fato de sofrer algum tipo de preconceito. A aceitação dos colegas tem um importante papel no sucesso da reinserção escolar desses pacientes.

Em decorrência de uma recaída, Amanda teve que ficar internada no hospital por duas semanas. Depois permaneceu em casa, durante o primeiro semestre desse ano, pois encontrava-se em tratamento. Durante esse período continuou fazendo as tarefas escolares enviadas pela professora em seu domicílio. No entanto, algumas dúvidas eram levadas ao hospital (nos dias marcados para receber a quimioterapia) com a finalidade de receber orientação das professoras, pelo fato de ter recomendação médica para não ir à escola.

Matos e Mugiatti (2007) destacam a importância do papel do pedagogo que deve estar atento, solícito e predisposto diante da instância de continuar preparando, desafiando e estimulando o escolar a estudar e a vencer a etapa da hospitalização, pois é seu direito gozar de boa saúde e receber escolaridade independente de quaisquer condições.

A última pergunta consistiu em verificar se a mãe observou alguma contribuição do trabalho desenvolvido junto com as professoras no hospital para o retorno da filha à escola.

Valeu a pena sim. Se ela não fizesse nada aqui, nem lição, nem nada, quando voltasse para a escola não saberia nem fazer as provas, porque até os trabalhos e as provas ela fez aqui com as professoras.

Essa criança ficou afastada da escola durante um semestre e a mãe observou contribuições para o seu retorno. Caso contrário, poderia apresentar dificuldades para acompanhar os estudos até o final desse ano, conseguindo ser aprovada no final da 4ª série. E na data da entrevista estava cursando o 6º. ano do ensino fundamental em uma escola pública municipal.

Com esse caso é possível verificar que a criança que faz um tratamento de leucemia, dependendo da resposta do organismo e de outros fatores, tem necessidade de afastar-se da escola por um período significativo, o que pode exercer influência no processo de escolarização.

Na primeira vez que ficou afastada (novembro a fevereiro de 2008), essa criança permaneceu internada e recebeu atendimento educacional pelas professoras até entrarem em férias⁷⁰. A partir do segundo período de internação, em 2009, passou a desenvolver algumas tarefas em seu domicílio, mas levava algumas atividades para serem realizadas juntamente com as professoras no hospital.

Nesse caso, também, observou-se a contribuição das professoras do hospital e da escola e o estímulo que a mãe oferecia à sua filha, porque é difícil pensar no retorno dessa aluna à escola com algum aproveitamento, após um período longo de afastamento.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Em decorrência desse tema ser pouco explorado no contexto acadêmico, muitas dificuldades surgiram ao longo deste trabalho, principalmente nos aspectos relacionados ao levantamento bibliográfico.

Verificando o histórico das classes hospitalares, é possível afirmar que, apesar de existir registros na primeira metade do século XX, esse serviço só começou a ser ampliado em decorrência de leis que garantiram o direito das crianças e adolescentes hospitalizados à continuidade aos estudos. No entanto, muitos alunos internados ou em tratamento de saúde ainda não têm esse direito garantido. É fundamental, pois, que uma política educacional, voltada aos interesses desse público, seja estruturada, organizada e divulgada no Estado de São Paulo.

Com o avanço dos processos terapêuticos utilizados no tratamento do câncer infantil, há um aumento da sobrevida em muitos casos e a possibilidade de cura passou a exigir maior atenção por parte da família, dos educadores e profissionais da saúde, não somente nos aspectos do tratamento da doença, mas também, nos aspectos sociais, psicológicos e educacionais.

Alguns autores aqui apresentados declaram que artigos publicados na literatura trazem informações a respeito de que crianças tratadas de câncer têm maior incidência de problemas relacionados à escolaridade, podendo ser resultantes da doença, de sequelas do tratamento ou mesmo do período prolongado de afastamento escolar. Esse último fator geralmente traz prejuízos emocionais, mas seus maiores efeitos podem ser sentidos no retorno, em função de ter que enfrentar novos problemas. Efeitos colaterais como náuseas e alterações na aparência tendem a gerar rejeição e preconceito por parte de alguns alunos, possivelmente, pelo desconhecimento da doença, imaginando que possa ser transmitida por meio do contato físico ou social. Outro aspecto está relacionado ao despreparo da equipe escolar para o acolhimento desse aluno. Tais fatores tendem a causar bastante insegurança nas crianças/ adolescentes e seus familiares.

Nesse sentido, o atendimento educacional exerce um papel fundamental, oferecendo a

possibilidade de dar continuidade aos conteúdos escolares, minimizar dificuldades de aprendizagens, contribuindo para o regresso ou ingresso à escola. E isso será favorecido se houver uma comunicação ou vínculo entre o hospital, a família e a escola.

Por meio desta pesquisa, verificou-se que tão importante quanto saber se o atendimento educacional em ambiente hospitalar traz benefícios no retorno do aluno à escola, também é fundamental compreender os fatores envolvidos nesse processo: as características do trabalho, os desafios e dificuldades que permeiam a prática desses profissionais.

Embora as duas crianças dessa pesquisa tenham recebido as atividades encaminhadas pelas professoras de suas escolas, viabilizado por meio de suas mães. De acordo com o relato das educadoras do hospital, esse fato nem sempre ocorre. Uma das dificuldades apontadas por elas é o contato com as escolas. Foi observado que a maioria dos documentos estabelece a importância de garantir o atendimento educacional por meio das classes hospitalares, no entanto poucos apontam a necessidade de a escola manter vínculo com o hospital que oferece esse serviço, quando algum de seus alunos estiver realizando tratamento nessa instituição.

No Estado de São Paulo, a Lei nº. 10.685, de 30/11/2000, recomenda por meio do Artigo 2º. que

§ 1º - O estabelecimento de ensino em que a criança ou o adolescente estejam regularmente matriculados fornecerão, sempre que necessário, os programas básicos das matérias ministradas, a fim de propiciar o acompanhamento.

No percurso que fiz nas escolas, ainda que poucas, procurando crianças que tiveram câncer, observei que muitas desconheciam o atendimento. Provavelmente a iniciativa de alguns professores faça a diferença para o aluno hospitalizado, mas é fundamental que a direção e coordenação ofereçam apoio ao docente. O uso de recursos tecnológicos pode ser uma alternativa para o encaminhamento de atividades aos alunos, quando não houver disponibilidade por parte da família para retirar o material. Além de possibilitar que os estudantes tenham contato com os colegas da sala e até mesmo tirar dúvidas com os seus professores, favorecendo principalmente os alunos do ensino médio. O Estado do Paraná, como foi citado anteriormente, tem iniciativas nesse sentido.

Diante de todos os fatores apontados, é importante ressaltar a necessidade de maior

articulação entre as áreas da Saúde e Educação, não somente para a organização de serviços de atendimento educacional, mas também com o objetivo de oferecer formação inicial e capacitação aos profissionais que já trabalham nessa área, além de definir claramente o papel do professor dentro desse espaço para que possa atuar atendendo os aspectos educacionais dos alunos/pacientes.

O vínculo entre essas instituições poderia favorecer o acompanhamento das escolas ao aluno em tratamento de saúde, oferecer suporte aos professores da classe hospitalar, visando ao encaminhamento das atividades, avaliações e todo o material necessário para que o estudante possa acompanhar os conteúdos que estão sendo desenvolvidos na sala de aula. Sem esquecer que as dificuldades específicas apresentadas pelos alunos, por meio das avaliações diagnósticas, também devam ser trabalhadas de maneira a serem minimizadas nos atendimentos individualizados.

Em outro aspecto, o hospital deve transmitir informações específicas do aluno e outras instruções necessárias à escola, para que esta possa acolhê-lo e oferecer todo o apoio necessário para frequentá-la durante ou após o tratamento.

Na perspectiva da escola há necessidade urgente de desenvolver ações que possam orientá-las e ampliar a formação dos professores e demais funcionários, oferecendo-lhes capacitação para que estejam preparados para receberem todos os alunos, inclusive crianças em tratamento de saúde ou pós-hospitalizadas que possam apresentar necessidades específicas temporárias ou permanentes. Além disso, é conveniente lembrar que alguns estudantes podem vir a requerer cuidados que atendam as suas necessidades educacionais especiais, decorrentes de acidentes, doenças ou sequelas de tratamento. Esses aspectos também podem colaborar para que os outros alunos sejam preparados e sensibilizados para acolher o colega, evitando situações de preconceito. Essas ações poderão contribuir efetivamente para que a criança não se sinta tão desamparada no seu retorno à escola.

Convém ressaltar que a formação e estrutura da criança e do adolescente antes da doença, além do respaldo familiar e de outros profissionais, são aspectos que poderão contribuir para que eles possam superar os obstáculos, como ocorreram com as crianças deste estudo. Nessas circunstâncias é fundamental que o processo de (re)adaptação do educando seja feito com muito cuidado e responsabilidade.

Quando há desconhecimento desse serviço por parte da escola, podem surgir problemas, como o que foi apontado pela mãe da Rafaela, relatado pela professora Laryssa em relação a escola, que diante de suas ausências tinha a intenção de comunicar o caso ao Conselho Tutelar. Outra situação foi revelada no caso da aluna Amanda, em que, segundo o relato da professora, a coordenação exigia que ela realizasse as avaliações finais na escola, não permitindo que as fizesse no hospital. Embora as atividades desenvolvidas no hospital tenham sido encaminhadas para a escola, não há como saber se foram aceitas pela direção.

Como já foi mencionado, a Resolução CNE/CEB nº. 2, de 11 de setembro de 2001, recomenda que a certificação de frequência deve ser realizada com base no relatório elaborado pelo professor especializado que atende o aluno. Seria importante verificar se para a escola esse relatório teria valor, mesmo sendo acompanhado de atestado médico. Isso revela a necessidade de articulação entre essas duas instituições para que juntas possam encontrar soluções.

Quando a professora relata que muitas famílias não incentivam as crianças ou adolescentes a participarem dos atendimentos educacionais, pois estão mais preocupados em reestabelecer a saúde, é possível compreender seu pensamento. Diante de tantos problemas, durante a hospitalização de um filho, é natural que os pais ou responsáveis deixem os aspectos escolares em segundo plano. Contudo, é fundamental que possam ser orientados no sentido de conscientizá-los de que a criança precisa ser estimulada a realizar tarefas que possam contribuir para reduzir os efeitos negativos da hospitalização. A continuidade dos estudos é uma opção bastante significativa, sempre que for possível, pois isso pode oferecer-lhe uma perspectiva de futuro, quando receber a alta hospitalar e puder retornar à escola, ou em alguns casos ingressar em uma escola pela primeira vez. A possibilidade de intercâmbio dessa criança/adolescente com os seus colegas e professores poderá ser uma contribuição muito valiosa durante o tratamento.

Diante disso, acredito que o papel da escola, juntamente com o hospital, é dialogar com as famílias, orientando-as quanto à importância da continuidade da escolarização no período de tratamento da saúde, sempre que houver possibilidade. Esse fator trará benefícios durante o tratamento e poderá servir como um suporte aos estudantes que retornarem às escolas para enfrentar os obstáculos que possam surgir nessa trajetória.

Apesar de a pesquisa ter sido realizada com um número muito pequeno de participantes, foi possível compreender um pouco mais sobre os fatores que envolvem o atendimento educacional hospitalar. No entanto, deve-se destacar que há muitas contribuições quando esse atendimento é realizado com seriedade e compromisso dos profissionais educadores dentro do hospital. O papel das professoras das escolas também deve ser destacado, pela atitude em relação às alunas. Além disso, não menos importante é o papel das mães, incentivando as crianças, desdobrando-se para contribuir com a continuidade da escolarização das crianças, apesar de tantos outros afazeres exigidos. É conveniente lembrar, ainda, que o câncer é apenas uma das doenças que obrigam as crianças a se ausentarem da escola. Contudo, existem muitas outras que também prejudicam a vida acadêmica de milhares delas.

Certamente, sem a participação dessas pessoas que se envolveram com responsabilidade e dedicação, os resultados não tivessem sido tão positivos para as crianças retornarem à escola, apesar de tantas dificuldades que cada um possa ter enfrentado no decorrer desse processo.

Acredito que esta pesquisa possa trazer algumas contribuições, principalmente apontando novos caminhos a serem seguidos em estudos e pesquisas posteriores na busca de uma consciência da função social dos segmentos primordiais: educação e saúde.

REFERÊNCIAS

ASSIS, Walkíria de. **Classe hospitalar: um olhar pedagógico singular**. São Paulo: Phorte, 2009. 144p.

BARROS, Alessandra S. A prática pedagógica em uma enfermaria pediátrica: contribuições da classe hospitalar à inclusão desse alunado. **Revista Brasileira de Educação**. n° 12, p. 84-93, Set/Out/Nov/Dez. 1999.

BARROS, Fábio, B. M. de. **Poliomielite, filantropia e fisioterapia: o nascimento da profissão de fisioterapia no Rio de Janeiro dos anos 1950**. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232008000300016>. Acesso em 18/07/2009.

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

_____. **Lei N° 1.044, de 21 de Outubro de 1969**. Dispõe sobre tratamento excepcional para alunos portadores das afecções que indica. Disponível em <<http://www.planalto.gov.br/CCIVIL/Decreto-Lei/De11044.htm>> Acesso em 15/07/2009.

_____. **Lei n° 7.853/89**, de 24 de outubro de 1989. Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE), institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes, e dá outras providências. Brasília, 1989. Disponível em <http://www.planalto.gov.br/CCIVIL/leis/L7853.htm>. Acesso em 15/07/2009.

_____. **Lei nº 8.069**, de 13 de julho de 1990. **Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA)**. Brasília: Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente, 1990.

_____. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. – **Política Nacional de Educação Especial**. Livro I/MEC/SEESP – Brasília, 1994. 66p.

_____. Declaração de Salamanca e linha de ação sobre necessidades educativas especiais. Brasília: CORDE, 1994. 54p.

_____. Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente. Resolução N. 41, de 13 de outubro de 1995. **Declaração dos Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizados**. Brasília, Disponível em <http://www.presidencia.gov.br/estrutura_presidencia/sedh/conselho/conanda/.arqcon/.arqcon/41resol.pdf> .Acesso em: 26 de junho de 2008.

_____. **Lei nº 9.394**, de 20 de dezembro de 1996. **Lei das Diretrizes e Bases da Educação Nacional**. Brasília, 1996. Disponível em <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/19394.htm>. Acesso em 15 de outubro de 2008.

_____. **DECRETO nº 3.298/99, de 20 de dezembro de 1999** Regulamenta a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção e dá outras providências. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil/decreto/d3298.htm>. Acesso em 28/05/2010

_____. **PARECER CNE/CEB nº 17/2001** Diretrizes nacionais para a educação especial na educação básica/ Secretaria de Educação Especial. MEC; SEESP, 2001. 79 p.

_____. **Resolução CNE / CEB nº 2, de 11 de setembro de 2001**. Institui Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica. **Diário Oficial da União**, Brasília,

14 de setembro de 2001. nº 177, Seção 1E, pp. 39-40.

_____. Ministério da Educação. **Classe Hospitalar e Atendimento Pedagógico Domiciliar: Estratégias e Orientações**. Secretaria de Educação Especial – Brasília: MEC/SEESP, Dez. 2002. 35p. Disponível em <<http://www.dominiopublico.gov.br/download/texto/me000423.pdf>> Acesso em 16 de julho de 2008.

_____. **Lei 11.274 de 6 de fevereiro de 2006**. Altera a redação dos arts. 29,30,32 e 87 da Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996, que estabelece as diretrizes e bases da educação nacional, dispondo sobre a duração de 9 (nove) anos para o ensino fundamental, com matrícula obrigatória a partir dos 6 (seis) anos de idade. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2004-2006/2006/Lei/L11274.htm. Acesso em 18/07/2010.

_____. Ministério da Educação. **Atendimento Educacional Especializado: deficiência física**. Secretaria de Educação Especial. Brasília: SEESP/SEED/MEC, 2007.

_____. **Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva**. Brasília: MEC/SEESP, Janeiro de 2008. Disponível em <http://portal.mec.gov.br/arquivos/pdf/politicaeduc ESPECIAL.pdf>. Acesso em 28 de Janeiro de 2009.

BOBBIO, Norberto. **A era dos direitos**. Tradução Carlos Nelson Coutinho. Rio de Janeiro: Campus, 1992. 217 p.

BOWLBY, John. **Apego**. Tradução Álvaro Cabral. 2ª edição brasileira. São Paulo: Martins Fontes, 1990. 423 p.

CAMARGO, Beatriz (Coord). **A criança com câncer: o que devemos saber?** Departamento de Pediatria do Hospital do Câncer. São Paulo: Comuniqué Editorial, 2003. 395 p.

CAMPOS, Ernesto de S. **História e evolução dos hospitais**. Rio de Janeiro. Ministério da Educação e Saúde, 1944. Disponível em http://www.bvsm.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cd04_08.pdf . Acesso em 10 de junho de 2009.

CECCIM, R. B. Classe Hospitalar: encontros da educação e da Saúde no ambiente hospitalar. **Pátio Revista Pedagógica**. Porto Alegre: Editora Artes Médicas Sul. Porto Alegre. Ano 3, n° 10, p. 41-44, agosto-outubro de 1999.

ELIOT, George. Observações a serem explicadas. In BOWLBY, John. **Apego**. Tradução Álvaro Cabral. 2ª edição brasileira. São Paulo Martins Fontes. Outubro de 1990. Volume 1. p.25-35.

FONSECA, Eneida S. da. Classe hospitalar: ação sistemática na atenção às necessidades pedagógico-educacionais de crianças e adolescentes hospitalizados. **Temas sobre Desenvolvimento**, v.8, n° 44, p.32-37.1999.

_____. **Atendimento Pedagógico-Educacional para Crianças e Jovens Hospitalizados: realidade nacional**. Brasília: MEC/INEP, 1999. 25p.

_____. **Atendimento escolar no ambiente hospitalar**. São Paulo: Memnon, 2003. 100 p.

_____. **Atendimento escolar no ambiente hospitalar**. São Paulo: Memnon, 2008. 2. Ed. 104p.

GIL, Antônio C. Métodos e Técnicas de Pesquisa Social. São Paulo: Atlas, 1987.

GOMES, Giovana C.; ERDMANN, Alacoque L. O cuidado compartilhado entre a família e a enfermagem à criança no hospital: uma perspectiva para a sua humanização. Revista Gaúcha de Enfermagem, Porto Alegre (RS) 2005 abril: 26(1):20-30. Disponível em <http://www.seer.ufrgs.br/index.php/revistagauchadeenfermagem>. acesso em 27/01/2010.

GONÇALVES, Claudia F.; VALLE, Elizabeth R. M. O significado do abandono escolar para crianças com câncer na escola. **Acta Oncológica Brasileira**. V. 19 – nº01, p.273-279, Julho 98 / Dezembro 99. Disponível em: <http://www.unifesp.br>. Acesso em jan.2010

IMORI, Maria C.; ROCHA, Semiramis M. M.; SOUSA, Heloísa G.B.L.; LIMA, Regina A.G. Participação dos pais na assistência à criança hospitalizada: Revisão crítica da literatura. **Acta Paulista de Enfermagem**. v.10, nº3, set/dez. 1997. Disponível em http://www.unifesp.br/denf/acta/1997/10_3pdf/art4.pdf.

INSTITUTO DE APOIO À CRIANÇA. **Carta da Criança Hospitalizada**. Disponível em <http://www.iacrianca.pt/crianca/carta_livro.pdf>. Acesso em 28/03/2009.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER. **Câncer da criança e adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade**. Rio de Janeiro: INCA, 2008.

LAVILLE, Christian; DIONNE, Jean. A construção do saber: manual de metodologia da pesquisa em ciências humanas. Tradução Heloísa Monteiro e Francisco Settineri. Porto Alegre: Editora Artes Médicas Sul Ltda.; Belo Horizonte: Editora UFMG, 1999.

LIMA, Regina A. G. de; ROCHA, Semiramis M. M.; SCOCHI, Carmen G. S. Assistência à

criança hospitalizada: reflexões acerca da participação dos pais. In Revista Latino-Americana de Enfermagem, vol. 7 n° 2 Ribeirão Preto. Abril de 1999. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11691999000200005&1... Acessado em 19/06/2008.

LOPES, Luiz F.; BIANCHI, Alois. Os efeitos tardios do tratamento do câncer infantil In CAMARGO, Beatriz de. **Pediatria oncológica: noções fundamentais para o pediatra**. São Paulo: Lemar, 2000. p. 281-291.

LÜDKE, Menga; ANDRÉ, Marli E. D. A. **Pesquisa em Educação: Abordagens Qualitativas**. São Paulo: EPU, 1986, 99 p.

MANUAIS da ABRALE (Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia) Disponível em <http://www.abrale.org.br> Acessado em 16/02/2010.

MATOS, Elizete L. M.; MUGIATTI, Margarida M. T. F. **Pedagogia Hospitalar: a humanização integrando educação e saúde**. 2ª ed. – Petrópolis, RJ: Vozes, 2007. 181 p.

_____, Elizete L. (Org). **Escolarização hospitalar: educação e saúde de mãos dadas para humanizar**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2009. 230 p.

MATTOS, Edna A. de (et al.). Educação Inclusiva: Reflexões sobre Inclusão e Inclusão Total. **Revista Inclusão**. Instituto de Estudos da Criança (IEC), Universidade do Minho, n. 5, Braga, Portugal, 2004, p. 49-61.

MAZZOTTA, Marcos J. S. **Fundamentos de Educação Especial**. Série Cadernos de Educação. São Paulo. Biblioteca Pioneira de Ciências Sociais. 1982. 137 p.

MAZZOTA, Marcos J. S. **Trabalho Docente e Formação de Professores de Educação Especial**. São Paulo: EPU, 1993.

MAZZOTTA, Marcos J. S. Educação Inclusiva, uma escola para todos *In Seminário Desafios para o Próximo Milênio*, 19 a 22 de setembro de 2000/ (organização) INES, Divisão de Estudos e Pesquisas – Rio de Janeiro p. 25-29.

MAZZOTTA, Marcos J. S. **Educação Especial no Brasil: História e Políticas Públicas**. 5ª Ed. São Paulo: Cortez, 2005. 208 p.

MELLO, Guiomar N. de. **Educação Escolar Brasileira: o que trouxemos do século XX?** Porto Alegre: Artmed, 2004.

MOREIRA, Gisele M. S.; VALLE, Elizabeth R. M. A continuidade escolar de crianças com câncer: um desafio à atuação multiprofissional. **Psico-oncologia Pediátrica**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001. p. 217-246.

MORESCO, Silvia F. S.; BEHAR, Patrícia A. ROODA Tekton: uma proposta pedagógica no ambiente virtual de aprendizagem ROODA. *Revista Novas Tecnologias na Educação*. V. 1, nº 1, Fev, 2003. Acesso em 23/06/2010. Disponível em <http://www.cinted.ufrgs.br/renote/fev2003/artigos/silviaf.pdf>

NEDER FILHA, Christina R.; MONTEIRO, Márcia R. O hospital e o processo histórico da hospitalização. **O Mundo da Saúde**. São Paulo: Editora do Centro Universitário São Camilo, Ano 27, v. 27, nº 3, jul./set. p. 352-356, 2003.

_____.; FRIAS Cristiane. Compreendendo o adolescente com câncer: breves reflexões. **O Mundo da Saúde**. São Paulo: Editora do Centro Universitário São Camilo, Ano 27, v. 27, n° 3, jul./set. p. 412-416, 2003.

NUCCI, Nely A. G. **A criança com leucemia na escola**. Campinas: Livro Pleno, 2002.

OLIVEIRA, Romualdo P.; ADRIÃO, Theresa (org). O Ensino Fundamental In. OLIVEIRA, Romualdo P.; ADRIÃO, Theresa (org). CATANI, Afrânio M. et al. **Organização do ensino no Brasil: níveis e modalidades na Constituição Federal e na LDB**. 2ª Ed. São Paulo. Xamã, 2007. 167 p.

ORTIZ, Leodi. C. M. **Classe Hospitalar: Caminhos pedagógicos entre saúde e educação**. Santa Maria: Ed. UFSM, 2005. 110 p.

RIBEIRO, Circéa A.; ANGELO, Margareth. O significado da hospitalização para a criança pré-escolar: um modelo teórico. **Revista da Escola de Enfermagem – USP**, v.39, n° 4, p. 391- 400. 2005.

RITTMAYER, Lecy. SILVA, Rachel P. da. IMBRÓSIO, Leila O. Classe Hospitalar Jesus: trajetória do jubileu de ouro (1950-2000) In SIMÕES, Eneida. (ORG.) **Atendimento Escolar Hospitalar: O trabalho pedagógico-educacional no ambiente hospitalar. A criança doente também estuda e aprende**. 2001 (EVENTO) Rio de Janeiro: UERJ, 2001.

ROSENBERG-REINER, Sylvie. O papel das associações para crianças hospitalizadas na França e na Europa. In LEITGEL-GILLE, Marluce (Org). **Boi da Cara Preta: crianças no hospital**. Tradução Helena Lemos. Salvador: EDUFBA: Ágalma, 2003. p.16-45

SÃO PAULO. Secretaria da Educação. **Resolução SE n° 247 de 30 de setembro de 1986.** Portaria Conjunta CENP/CEI/COGSP/DAE e Instrução DAE. Dispõem sobre a Educação Especial nas escolas estaduais de 1° e 2° graus. Disponível em http://siau.edunet.sp.gov.br/ItemLise/arquivos/notas/247_1986.htm?Time=1/3/2008%209:11:19%20AM. Acessado em 20/06/2010

SÃO PAULO. Secretaria da Educação. **Resolução SE n° 95, de 21 de novembro de 2000.** Dispõe sobre o atendimento de alunos com necessidades educacionais especiais nas escolas da rede estadual de ensino e dá providências correlatas. Disponível em http://lise.edunet.sp.gov.br/pagLei/resolucoes/95_2000.htm. Acessado em 20/06/2010

SÃO PAULO, Assembléia Legislativa. **Lei n° 10.685, de 30 de novembro de 2000.** Dispõe sobre o acompanhamento educacional da criança e do adolescente internados para tratamento de saúde. Disponível em <<http://www.jusbrasil.com.br/legislacao/129669/lei-10685-00-sao-paulo-sp>> Acesso em 25/Julho de 2009.

SÃO PAULO. Secretaria da Educação. **Resolução SE n° 61, de 05 de abril de 2002.** Dispõe sobre ações referentes ao Programa de Inclusão Escolar. Disponível em: http://siau.edunet.sp.gov.br/ItemLise/arquivos/61_2002.htm?Time=5/16/2010%204:0. Acesso em 25 de Julho de 2009.

SÃO PAULO. Secretaria da Educação **Resolução SE n° 1, de 4 de janeiro de 2006.** Dispõe sobre o processo de atribuição de classes, turmas e aulas de projetos e modalidades de ensino aos docentes do Quadro do Magistério. Disponível em: http://deleste1.edunet.sp.gov.br/legislacao/est_resolucao_se_01_2006.html. Acesso em 05/04/2010.

SÃO PAULO. Conselho Estadual de Educação. Fixa normas para a educação de alunos que apresentam necessidades educacionais especiais, no sistema estadual de ensino. Deliberação

CEE n° 68, de 13 de junho de 2007. Disponível em: http://www.norte2.pro.br/norte2/oficina/especial/delibera_cee_68.htm. Acesso em 28/05/2010.

SÃO PAULO. Secretaria da Educação. **Resolução SE n° 11, de 31 de janeiro de 2008.** Dispõe sobre a educação escolar de alunos com necessidades educacionais especiais nas escolas da rede estadual de ensino e dá providencias correlatas.

SÃO PAULO. Secretaria da Educação. **Resolução SE n° 31, de 24 de março de 2008.** Altera parágrafo 1° do artigo 6° da Resolução n° 11/2008.

SETUBAL, Maria A. (coord.); LOPES, Valéria V.; HUBNER, Alexandre. Antecedentes: o direito à educação e tentativas de reforma educacional. In SETUBAL, Maria A. (coord.); LOPES, Valéria V.; HUBNER, Alexandre. **Educação Básica no Brasil nos anos 90: políticas governamentais e ações da sociedade civil.** São Paulo: Cenpec, 2001. 120 p.

SOUZA, Sandra Z. L. de. Revisando a teoria da avaliação da aprendizagem. In SOUZA, Clarilza P. de. (org) **Avaliação do rendimento escolar.** Campinas, SP: Papirus, 1991. – (Coleção Magistério: Formação e Trabalho Pedagógico).14ª Edição- 2007, 177p.

SPITZ, René A. **O primeiro ano de vida: um estudo psicanalítico do desenvolvimento normal e anômalo das relações objetais.** Tradução Erothilde Millan Barros da Rocha. São Paulo: Martins Fontes, 1979, 345p.

Algumas consequências psicossociais em crianças curadas de câncer – Visão dos pais. **Jornal de Pediatria.** vol. 70, n° 1, p.21-27. 1994

_____. Câncer infantil compreender e agir. Campinas: Editora Psy, 1997.

VALLE, Elizabeth R. M. do (Org) **Psico-oncologia Pediátrica**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001. 294 p.

VASCONCELOS, Sandra M. F. Intervenção escolar em hospitais para crianças internadas: a formação alternativa re-socializadora. Ano 1 Congresso Internacional de Pedagogia Social. 2006. Disponível em <<http://www.proceedings.scielo.br/scielo.php>>. Acesso em 18 de fevereiro de 2008.