

As dificuldades da escolarização da criança com doença crônica no contexto hospitalar*

THE DIFFICULTIES OF EDUCATING CHILDREN WITH CHRONIC ILLNESS IN THE HOSPITAL CONTEXT

LAS DIFICULTADES DE LA ESCOLARIZACIÓN DEL NIÑO CON ENFERMEDAD CRÓNICA EN EL CONTEXTO HOSPITALARIO

Eliane Rolim de Holanda¹, Neusa Collet²

RESUMO

Pesquisa qualitativa que objetivou compreender a percepção da família de crianças hospitalizadas com doença crônica acerca do afastamento do processo de escolarização. O material empírico foi produzido por meio de entrevistas com famílias de crianças hospitalizadas com doença crônica. Os dados foram analisados a partir dos princípios da análise temática. Dentre outros aspectos, revelaram a ausência de ações pedagógicas sistematizadas, no hospital em estudo, de modo que as atividades educacionais desenvolvidas eram compreendidas como um momento de recreação. Consideramos que a classe hospitalar vem se constituindo em uma importante tecnologia de cuidado na assistência às crianças hospitalizadas. Para tanto, precisa de apoio, principalmente, das Secretarias de Educação, no que concerne à provisão de recursos humanos, financeiros e materiais. Esse é um trabalho pioneiro, capaz de auxiliar a criança com doença crônica a ter uma melhor qualidade de vida.

DESCRIPTORIOS

Criança hospitalizada
Educação especial
Família
Assistência integral à saúde

ABSTRACT

The objective of this qualitative study was to understand the perception that families of hospitalized children with chronic illness about their being away from the process of education. The empirical material was produced by means of interviews performed with families of hospitalized children with chronic illness. The data was analyzed based on the principles of thematic analysis. Among other aspects, the data showed the lack of systematized pedagogical actions in the studied hospital, in a way that the educational activities that were developed were seen as a moment of leisure. We understand that the hospital class is becoming an important health care technology for hospitalized children. Therefore, it requires support, especially from the Departments of Education, in terms of providing the necessary human resources, funding and materials. This is a pioneer study, capable of helping improve the quality of life of children with chronic illness.

DESCRIPTORS

Child, hospitalized
Education, special
Family
Comprehensive health care

RESUMEN

Investigación cualitativa que objetivó comprender la percepción de la familia de niños hospitalizados con enfermedad crónica respecto al alejamiento del proceso de escolarización. El material empírico se produjo mediante entrevistas con familias de niños hospitalizados con enfermedad crónica. Los datos fueron analizados a partir de los principios del análisis temático. Entre los aspectos, se reveló la ausencia de acciones pedagógicas sistematizadas en el hospital estudiado, de modo que las actividades educativas desarrolladas eran entendidas como momentos recreativos. Consideramos que las clases hospitalarias están constituyéndose en una importante tecnología de cuidado en la tecnología de cuidado en la atención de los niños hospitalizados. En consecuencia, la misma necesita de apoyo, principalmente por parte de las Secretarías de Educación, en lo concerniente a la provisión de recursos humanos, financieros y materiales. Este es un trabajo pionero, capaz de ayudar al niño con enfermedad crónica a tener una mejor calidad de vida.

DESCRIPTORIOS

Niño hospitalizado
Educación especial
Familia
Atención integral de salud

* Extraído da dissertação "Doença crônica na infância e o desafio do processo de escolarização: percepção da família", Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba, 2008. ¹ Enfermeira. Mestre em Enfermagem pela UFPB. Docente da disciplina Enfermagem na Saúde do Recém-Nascido, da Criança e do Adolescente na Universidade Federal de Pernambuco - UFPE. Vitória de Santo Antão, PE, Brasil. elianerolim@yahoo.com.br ² Enfermeira. Doutora em Enfermagem pela Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Docente do Curso de Graduação em Enfermagem e do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba. João Pessoa, PB, Brasil. neuocollet@gmail.com

INTRODUÇÃO

A hospitalização é uma realidade na vida de uma parcela significativa da população infantil. Aceitar e cuidar da criança com doença crônica é uma experiência muito difícil para a família, ainda mais quando a doença tem um prognóstico fechado ou uma baixa expectativa de vida, porque além de proporcionar a falta de controle da situação, causa, ainda, ansiedade sobre as reais perspectivas de futuro da criança⁽¹⁾.

Agravando esse quadro, há o predomínio do atendimento clínico, curativo e com tecnologia altamente intervencionista, na assistência à criança hospitalizada. Regras pautadas na disciplina, eficiência e hierarquização de saberes produzem rotinas que, geralmente, deixam pouco aos usuários para expressarem sua singularidade e autonomia. Na organização do processo de trabalho das unidades pediátricas que seguem esses padrões, os profissionais de saúde encontram-se preparados para o tratamento da doença relegando as emoções e a subjetividade do binômio criança-família⁽²⁾.

No entanto, esse modelo tem se mostrado insuficiente e vem sofrendo transformações. Assim, em uma perspectiva mais atual, deve-se buscar a integralidade da criança, atendendo às prerrogativas de diagnósticos e terapêutica a partir de suas necessidades⁽³⁾.

A integralidade não deve ser entendida apenas como um conceito definido constitucionalmente, ou apenas como uma diretriz do Sistema Único de Saúde (SUS). Ao contrário, trata-se de um princípio polissêmico, cujos sentidos são concomitantemente correlatos, distintos e articulados entre si. Defender a integralidade é defender que a oferta de ações de saúde deve estar sintonizada com o contexto específico de cada encontro, por meio de práticas intersubjetivas e de uma dimensão dialógica, nas quais os profissionais de saúde se relacionam com sujeitos e não com objetos⁽⁴⁾.

E, tais sujeitos, têm *modos de andar a vida* que emergem do próprio modo como a vida se reproduz coletivamente e das singularidades inerentes de cada pessoa⁽⁵⁾. Dessa compreensão resulta a consecução de um cuidar profissional mais humano, que não pode ser fragmentado, tecnicista ou sem diálogo e que deve se preocupar com uma visão mais abrangente das necessidades de ações de saúde. Quando pensamos no cuidado à criança hospitalizada em uma perspectiva de atenção integral, não podemos nos limitar às intervenções medicamentosas ou às técnicas de reabilitação.

O hospital não pode ser compreendido pela criança ou pelo adolescente enfermo como um ambiente apenas de dor e sofrimento. Nele sempre é preciso encontrar um espaço que possa ser aproveitado para o desenvolvimento de

atividades lúdicas, pedagógicas e recreacionais, pois a interação não deve interromper o desenvolvimento infantil⁽²⁾.

A literatura aponta que, na hospitalização infantil, a principal fonte de estímulo para a criança se desenvolver está

na pessoa que a envolve, diariamente, em seus cuidados, seja para a alimentação, para a higiene, para o brincar, para um procedimento técnico de enfermagem. O envolvimento pessoal de quem cuida transmite à criança doente a experiência essencial, o contato humano⁽⁶⁾.

A partir desse entendimento, o cuidado à saúde do ser-criança precisa abranger suas necessidades ampliadas em saúde, sejam elas: emocionais, sociais, familiares, culturais ou ambientais. Portanto, torna-se fundamental a inclusão de uma proposta de assistência capaz de compreender ações pedagógicas e educacionais, durante o período da hospitalização.

A escola é um espaço no qual a criança, além de aprender as habilidades cognitivas, desenvolve e estabelece elos sociais diversos. Ficar à margem desse espaço de vivências pode ser penoso para a criança ou adolescente hospitali-

zado, que precisa perceber-se produtivo e com atividades semelhantes aos demais da sua idade⁽⁷⁾. No caso de doenças crônicas, os jovens passam meses, quem sabe anos, sem frequentar a escola, longe do processo de escolarização. Destarte, o jovem abandona a escola e a escola abandona o jovem⁽⁸⁾.

Desse modo, com o intuito de evitar a interrupção da escolaridade dessas crianças em função das internações, a partir da década de 1990, o Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA⁽⁹⁾ e a Resolução 41/95 dos Direitos das Crianças e dos Adolescentes Hospitalizados⁽¹⁰⁾, começaram a conceber as crianças e adolescentes hospitalizados como sujeitos de direitos, iniciando um processo de debate de políticas públicas para esses cidadãos.

Assim, em 1994, o Ministério da Educação e Cultura (MEC), por intermédio da Secretaria Nacional de Educação Especial, definiu responsabilidades quanto à execução do direito das crianças e adolescentes hospitalizados à educação, por meio da formulação da Política Nacional de Educação Especial⁽¹¹⁾, que instituiu legalmente o serviço de *classes hospitalares*.

A classe hospitalar surge como uma modalidade de ensino da Educação Especial, regulamentada por legislação específica, que visa atender pedagógico-educacionalmente crianças e adolescentes hospitalizados. Portanto, parte do reconhecimento de que esses jovens pacientes, uma vez afastados da rotina acadêmica e privados da convivência em comunidade, vivem sob risco de fracasso escolar e de possíveis transtornos ao desenvolvimento. Nela os professores procuram adequar a programação ao conteúdo em andamento nas classes originais dos alunos, a fim de ajudá-los na reintegração escolar após a alta hospitalar⁽¹¹⁾.

Pensar a criança como um ser-cidadão, com direitos e deveres, foi uma conquista construída histórica e socialmente. A infância adquiriu novos sentidos, a partir de determinações culturais, econômicas, políticas e mudanças estruturais na sociedade ao longo dos séculos. No entanto, no que concerne à classe hospitalar, apesar da existência de toda uma legislação, o desconhecimento dessa modalidade de atendimento ainda é muito grande em diversas instituições hospitalares brasileiras.

Nesse sentido, a questão problematizadora do nosso artigo emergiu da reflexão de que a assistência oferecida às crianças hospitalizadas com patologia crônica na Clínica Pediátrica de um hospital escola federal, em João Pessoa-PB, não contava com ações sistemáticas e reconhecidas, oficialmente, como pedagógico-educacionais.

OBJETIVO

De acordo com o contexto apresentado, este estudo teve por objetivo compreender a percepção da família de crianças hospitalizadas com doença crônica acerca do afastamento do processo de escolarização.

MÉTODO

Optamos pela pesquisa exploratório-descritiva, de natureza qualitativa, que se preocupa em entender a realidade de forma a ultrapassar os fenômenos percebidos pelos sentidos, sendo capaz de trazer, para o interior da análise, o subjetivo e o objetivo, os atores sociais e o meio em que estão inseridos⁽¹²⁾.

A pesquisa de campo foi realizada na Clínica Pediátrica de um hospital escola público de João Pessoa-PB, composta por 32 leitos distribuídos em 08 enfermarias. Esta clínica é centro de referência para todo o Estado da Paraíba no tratamento clínico e/ou cirúrgico de doenças crônicas e raras, atendendo pacientes pediátricos, na faixa etária de 0 a 19 anos, em regime de internamento e para as diversas especialidades.

O projeto desta pesquisa foi avaliado e aprovado pelo Comitê de Ética da instituição onde os dados foram coletados, sob protocolo Nº 140/07, em observância a Resolução Nº 196/96⁽¹³⁾, que trata das normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Todos os sujeitos da pesquisa, antes da coleta dos dados, foram consultados quanto ao seu desejo de participação e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Os critérios de inclusão dos sujeitos da pesquisa foram: ser acompanhante/família de criança ou adolescente hospitalizado com doença crônica cujo filho deveria estar em faixa etária escolar obrigatória da educação básica; aceitar participar da pesquisa. A identificação dessas famílias ocorreu pela indicação da equipe de saúde e consulta ao livro de registro de paciente da unidade em estudo.

Portanto, participaram 10 (dez) famílias e os dados foram coletados no período de janeiro a maio de 2008. A técnica utilizada para a produção do material empírico foi a entrevista semi-estruturada cujo roteiro contemplava aspectos de identificação dos sujeitos e uma questão norteadora que abordava a percepção do familiar sobre o afastamento das atividades escolares da criança em virtude da internação hospitalar. Para o encerramento da coleta utilizamos o critério de saturação dos dados que consiste no conhecimento formado pelo pesquisador, no campo, de que conseguiu compreender a lógica do grupo ou da coletividade em estudo⁽¹²⁾.

Para assegurar o anonimato dos participantes, na apresentação dos depoimentos, substituindo seus nomes pela seguinte especificação: (EN^o), ou seja, a letra E, acompanhada da numeração de 1 a 10, referindo-se ao familiar pela ordem em que foi feita a entrevista.

Como recurso linguístico, utilizaremos, de maneira generalizada, os termos criança hospitalizada, escolar doente ou paciente para designar crianças e/ou adolescentes hospitalizados na faixa etária escolar, aqui adotada, ou seja, dos 07 aos 18 anos de idade.

A análise do material empírico seguiu os princípios da interpretação temática, com os seguintes passos metodológicos: ordenação, classificação e análise final dos dados⁽¹²⁾. Na ordenação dos dados, organizamos o material produzido durante o trabalho de campo, realizando a transcrição e leituras repetidas das entrevistas colocando-os em uma determinada ordem. A fase da classificação dos dados foi construída a partir de questionamentos realizados sobre estes dados, baseado na fundamentação teórica e releitura do material coletado iniciando um agrupamento por temas o que permitiu construirmos as categorias empíricas do estudo. A análise final constituiu-se no estabelecimento de articulações entre o material empírico da pesquisa, a interpretação temática e o referencial teórico. De posse do material coletado, passamos, no momento, a realizar a apresentação e análise de parte das informações obtidas junto aos atores sociais do estudo.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Caracterizando, sumariamente, o perfil das famílias participantes da pesquisa, observamos que os usuários da clínica pediátrica do HULW são, em sua maioria, provenientes de classes sociais menos favorecidas. Quanto à relação de parentesco, verificamos que a maioria, 06 entrevistados, eram mães, e os demais eram respectivamente: pai, irmã, tia e avó, sendo 09 do sexo feminino e apenas 01 do sexo masculino. A idade do familiar variou entre 18 e 55 anos, tendo uma predominância na faixa etária de 41 anos. Dos 10 acompanhantes, 06 residiam na zona rural e os demais na zona urbana, sendo que 07 entrevistados residiam em pequenas cidades, do interior do Estado da Paraíba, e apenas 03 eram residentes de João Pessoa-PB.

As crianças, cujos familiares participaram desta pesquisa, eram compostas por 05 meninos e 05 meninas, que frequentavam escolas públicas, Municipais ou Estaduais, exceto uma que não estava estudando. A duração da internação na clínica foi bastante variável, mas, no geral, a que permaneceu maior tempo passou 09 meses internada e a que teve uma temporada mínima passou 05 dias. A média de hospitalização dessas crianças foi de 15 a 30 dias, com exceção daquelas que eram internadas todo mês (no caso da talassemia) que passam uma média 8 dias hospitalizadas. As crianças eram portadoras das seguintes doenças crônicas: *hematológicas*: púrpura trombocitopênica idiopática (01), talassemia (03), leucemia linfóide aguda (01); *reumatológicas*: febre reumática (02), artrite reumatóide juvenil (01); *nefrológicas*: síndrome nefrótica (01) e *endocrinológicas*: feocromocitoma (01). Tratam-se de quadros crônicos que implicam em reinternações periódicas e, às vezes, prolongadas, todavia, não são impeditivas ao ato de estudar.

Considerando-se a idade da criança, a idade em que foi diagnosticada sua doença e o nível escolar em curso, das 10 crianças, 06 encontram-se defasadas quanto à sua escolaridade, ou seja, estavam em série inadequada para a sua faixa etária, conforme os parâmetros preconizados pelo MEC consoante a Lei 9.394/1996, que estabelece as diretrizes e bases da educação nacional⁽¹⁴⁾. As demais crianças, ou descobriram o diagnóstico/doença recentemente, ou têm uma frequência e duração de internação mínima, ou seja, por enquanto, estavam conseguindo controlar e conviver bem com as limitações e implicações impostas pela doença crônica.

Mesmo ofertando atendimento às doenças, por vezes incuráveis, numa relação profunda de conexão com a vida, a equipe de saúde tem a possibilidade de recompor, além do organismo, a subjetividade esquecida da criança, à medida que empreende condutas integrais de cuidado⁽¹⁵⁾.

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

De acordo com os relatos das famílias, percebemos que o hospital não está preparado para acolher as necessidades intelectivas e educacionais da criança com doença crônica.

Olhe minha filha, 18 anos que eu tô aqui dentro desse hospital, [...] toda vida aqui só teve só esses brinquedinhos mesmo, pintar, desenhar, festinhas, essas coisas... Nunca teve professor mesmo para ensinar outras coisas que vê na escola (E2).

Seria bom, se o tempo que ele tivesse internado aqui, pudesse estudar porque aqui ele está parado de estudar! (E5).

Tem gente que já está há 4 meses aqui! 4 meses! E cadê aula? Imagina 4 meses de aula perdida! Termina perdendo o ano porque perde muita coisa! [...] Eu acho que aqui deveria ter uma salinha de aula, onde desse pelo menos o necessário porque quando elas saem daqui que chegam lá [na escola] fica uma dificuldade e um montão de tarefas acumuladas (E9).

Desde 2001, na clínica pediátrica onde foram coletados os dados empíricos desta pesquisa, tem sido desenvolvido um projeto de extensão que conta com a participação de alunos universitários dos cursos de Pedagogia, Letras, Psicologia e Enfermagem. Seu objetivo principal é oferecer aos pacientes infantis oportunidades de vivenciar experiências escolares e lúdicas, durante o período de internação, bem como proporcionar aos alunos de Pedagogia e Licenciaturas uma alternativa de trabalho em espaços não formais de Educação.

Mas, embora exista esse trabalho, coordenado por profissionais da área da Educação, as famílias entrevistadas não conseguem percebê-lo como uma atividade de promoção do acompanhamento do currículo escolar. Apreendemos, pelos depoimentos, que tais práticas têm priorizado o aspecto lúdico nas suas ações, o que é significativo para as crianças e adolescentes internados, mas insuficiente para atender às necessidades destes quanto aos objetivos da escolarização e socialização.

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

Diante disso, cientes de que a atenção integral à saúde da criança/adolescente implica o atendimento de suas indissociáveis necessidades – física, psíquica, social e de aprendizagem, sugerimos a estratégia educacional, tornada a efeito nas *classes hospitalares*, conforme os parâmetros para elas determinados pela Política Nacional de Educação Especial⁽¹¹⁾.

Neste trabalho, optamos pela denominação *classe hospitalar*, assim como disseminada pelo MEC⁽¹¹⁾, ao mesmo tempo em que se reconhece a legitimidade de outros modos de nomear essa modalidade de atendimento, como, por exemplo, pedagogia hospitalar, escola no hospital, intervenção escolar em hospitais ou escola pedagógica. Tal opção foi arbitrária e pautada, talvez, por certa tradição no uso, mas não tem fundamento ideológico e, portanto, não endossa filiação teórica necessária e exclusiva a nenhuma das possíveis vertentes de estudo da temática.

O convênio entre o hospital e as escolas deve ser firmado por meio das Secretarias de Educação, Municipal ou Estadual, e a de Saúde. Embora seja previsto por lei que as crianças e adolescentes hospitalizados precisam ter acom-

panhamento pedagógico, os órgãos públicos, os educadores, os hospitais e a sociedade, em geral, ainda pouco conhecem sobre esses espaços educativos como uma modalidade oficial de ensino em nosso país. São raras as Secretarias de Educação que implantam essas práticas educativas nos hospitais, garantindo-lhes apoio e assistência⁽¹⁶⁾.

Infelizmente, o projeto de extensão, acima referido, não dispõe de incentivo do poder político e institucional local, trabalhando sem financiamento ou parcerias e com material didático doado, tampouco possui reconhecimento formal como classe hospitalar por parte das Secretarias de Educação.

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

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

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

A intervenção escolar representa, sobretudo, um recurso à recuperação da auto-estima do paciente pediátrico por meio de uma pedagogia socializadora capaz de reconhecer o potencial humano dos indivíduos⁽⁸⁾.

Assim, as práticas das classes hospitalares devem estar centradas em ações pedagógico-educacionais, que não deixem de incluir programações lúdico-educativas para o fomento do conhecimento. Constitui-se num lócus de ajuda para dirimir as inconformidades dos pacientes, instrumentalizando-os a uma melhor qualidade de vida

intelectiva e sócio-interativa. Esses ganhos, por sua vez, podem favorecer tanto a eficácia dos tratamentos médicos empreendidos, bem como ajudar no enfrentamento do estresse da hospitalização⁽¹⁷⁾.

A atividade pedagógica, nesse espaço, exige dos professores envolvidos maior flexibilidade, por se tratar de uma clientela que se encontra em constante modificação, tanto em relação à quantidade, faixa etária e duração da internação, quanto ao fato de serem crianças e jovens com diferentes patologias, requisitando diferentes intervenções. Logo, não existe uma receita pronta, mas sim um desafio de se traçar percursos individualizados⁽¹⁸⁾. Para tanto, é preciso uma prática pedagógica emancipatória, com princípios, métodos e avaliações diferenciadas da escola tradicional.

Limitações impostas pela doença à escolarização

Para a criança hospitalizada ficar afastada da escola possui um significado muito maior do que o mero prejuízo acadêmico. A doença crônica altera o ritmo de vida da criança, de modo que esta se vê privada de muitas atividades próprias do cotidiano infantil. Isso torna sua participação social limitada e interfere em sua auto-estima⁽⁸⁾.

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

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

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

Quando ele chegava na sala [da escola], já se sentava se jogando e aí, às vezes, o caderno caia no chão. Aí ele ficava só assistindo a aula mesmo! Fazia prova oral porque ele não tinha condições de escrever [...] Pegava no lápis e ficava assim, aí num tinha condições de ir para o colégio! (E6).

As patologias que acometem esses jovens, muitas vezes, representam implicações físicas significativas. É importante, nesse sentido, refletir sobre o caráter da complexidade que permeia o processo de escolarização desses pacientes. Pelos discursos, percebemos limitações físicas reais, advindas da doença, tais como: dificuldade em manipular objetos; comprometimento dos membros superiores impedindo a escrita; dificuldades na fala e na deambulação; astenia.

Desse modo, durante a realização de práticas educativas, dependendo da doença e do tratamento da criança, alguns cuidados especiais podem ser necessários, como repouso mais prolongado, pausa nas atividades para medicação, ou mesmo atendimento isolado. Todavia, excetuando esses momentos críticos, na há dúvida de que ela pode e deve estar integrada em programas educacionais.

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

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

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

Ele diz que não quer mais estudar e que não quer fazer mais nada! Que sabe que vai morrer! Ele só fala isso: que vai morrer! A gente fica também preocupada, que ele bote isso na cabeça! Ele já não queria mais nem vir aqui pra se internar! [...] Ele fica só deitado, ele não se acha mais capaz (E8).

A qualidade da vida escolar da criança doente está, dentre outros aspectos, intimamente relacionada ao seu bem-estar físico e emocional. São estes que irão exercer influência positiva ou negativa sobre sua disponibilidade em ir para a escola, alterando seu desempenho acadêmico e sua motivação. Assim, é comum que a criança enferma expresse essa ansiedade ao voltar para a escola. Daí a importância de encorajá-la a dar continuidade aos estudos por meio de estratégias como a da classe hospitalar.

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

Ele era pra estar na 5ª série, mas teve vários internamentos, aí perdeu! (E3).

É a 2ª vez que ele reprova! E foi porque ele precisou se internar e não teve mais condições de acompanhar, ainda por cima, foi em períodos de prova e ele não tinha mais condições de alcançar as metas, as notas (E6).

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

Os depoimentos acima denotam a idéia unânime das famílias do grau de implicação entre os recorrentes eventos de internação hospitalar, com a evasão e repetência das crianças com doenças crônicas. Nesse sentido, o atendimento na classe hospitalar ajuda a proporcionar o retorno e à reintegração da criança ao seu grupo escolar por incentivá-la, juntamente com a família, a buscarem a escola regular após a alta do hospital⁽⁷⁾.

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

Ela sentia vergonha por causa da barriga! Só usava blusinha bem folgadinha porque disfarçava mais. [...] Quando ia pra escola, ela pegava o livrinho e colocava assim oh: em cima da barriga! Ela tinha vergonha de passar na rua por causa do povo (E2).

Ele está se achando assim como um jovem que é, sei lá... ele está assim com algum complexo da doença, porque ele

vê os outros colegas dele brincando, tendo atividade e ele não (E6).

As famílias deste estudo revelam a preocupação dos jovens pacientes com a auto-imagem modificada pela doença. À criança e ao adolescente não agradam comentários sobre sua aparência física e problemas de saúde, pois eles desejam ser vistos como pessoas "normais", não com o estigma de doente. O estar doente é negativo e compreende ser nocivo, indesejável e socialmente desvalorizado. Nessa situação surgem, usualmente, comparações que provocam diminuição da auto-estima e discriminação⁽⁵⁾.

Considerando os sentimentos e situações complexas, vivenciados no cotidiano da doença crônica, é importante que a equipe multiprofissional conheça essas dificuldades e as incorporem no seu plano de cuidados, visando a uma intervenção mais efetiva e integral. Dessa forma, o período de hospitalização pode ser transformado em um tempo de aprendizagem e aquisição de novos significados, não sendo preenchido, apenas, pelo sofrimento e pelo vazio do não desenvolvimento afetivo, psíquico e social.

Limitações da escola para apoiar a criança com doença crônica

Quando liberada para frequentar a escola regular, após a alta hospitalar, a criança com doença crônica vai se deparar com os déficits que retratam o descaso do sistema educacional brasileiro. Professores e diretores, em sua maioria, sentem-se despreparados técnica e emocionalmente para acolher esta criança. A repercussão dessa problemática é percebida pelas famílias deste estudo cujas proposições a seguir são esclarecedoras:

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

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

A gente levou o atestado médico, mas as professoras não acreditaram, pensaram que era mentira e que ele podia escrever com a outra mão! Como era que ele podia escrever com a outra mão, à esquerda? (E8).

Nesses depoimentos as famílias apontam que os professores desconsideraram as necessidades da criança cronicamente enferma, colocando-a em posição diferenciada, de modo que a escola funcionou como um mecanismo de exclusão social. Além de não ajudar a criança, prejudicaram sua situação acadêmica.

Em geral, por falta de informação acerca da doença e tratamento ou por não saber como trabalhar com a criança doente e o restante da turma, os professores são alvos de limitações pessoais e técnicas que impedem o compromisso inclusivo. Sob essa ótica, é necessário trabalhar não apenas com a criança, mas também ajudar os professores no que diz respeito às suas inquietações diante da doença de seu aluno⁽¹⁹⁾.

O despreparo do corpo docente e atitudes preconceituosas, quando percebido pelos pais, fazem com que eles

afastem a criança da escola dificultando ainda mais sua reinserção escolar.

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

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

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

Outro aspecto relevando ressaltado pelas famílias de crianças com doença crônica foi a indisponibilidade dos professores com relação a exigências burocráticas, realização de provas ou entrega de trabalhos, sem que o aluno tenha tido acesso real ao assunto ministrado. Esse rigor da administração de ensino representa um entrave que obstaculiza o processo da reintegração na carreira acadêmica da criança hospitalizada.

É importante que a escola redirecione seu fazer, garantindo a flexibilização, como um meio de priorizar o desempenho da escolaridade em detrimento de suas rotinas organizacionais. Tanto a equipe médica, quanto a educativa, acham-se, peculiarmente, investidas no cuidado ao aluno, sistematizando uma nova assistência fundamentada pela relação saúde-educação⁽²⁰⁾.

Um contato da equipe do hospital com a escola antes do retorno da criança doente às suas atividades acadêmicas, é considerado essencial para o sucesso do seu acolhimento e inclusão na sala de aula. O envio de folhetos/livretos às escolas, exibição de vídeos informativos, seminários didáticos dirigidos à equipe escolar e palestras com professores e alunos são estratégias que podem contribuir para este processo.

b) Relação com os colegas da turma

Na 4ª série foi quando ele teve a coréia! [...] Os coleguinhas mangavam dele na escola! Ele num conseguia pegar nos livros e aí ele jogava os livros e saía (E6).

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

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

As famílias também salientaram a falta de ações inter-setoriais e integrais de apoio à reinserção escolar da crian-

ça com doença crônica. Desse modo, nem o hospital, nem tampouco a escola, isoladamente, conseguirão recuperar os conteúdos perdidos, sendo premente uma parceria entre saúde e educação.

Eu mandava pra lá as medicações tudinha, (...) aí elas [as professoras] não queriam, tinham medo, de dar as medicações para ele, na hora do lanche (E1).

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

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

As famílias deste estudo conferem ênfase à necessidade de soluções urgentes para essa situação, no sentido de que todos os esforços precisam ser direcionados para uma ação coletiva, que envolva a família, a escola, o hospital e a sociedade na construção de estratégias pedagógico-educacionais que, efetivamente, preservem os direitos da criança e do adolescente nesse momento de fragilidade que é ocasionado pela doença.

A história da educação hospitalar brasileira está sendo construída com muitos percalços e desafios. Ela precisa ser conhecida, para que possa ser compreendida como uma questão social emergente, a fim de contemplar os direitos das crianças e adolescentes hospitalizados, na sua globalidade, promovendo-lhes o direito à vida e à saúde⁽¹⁶⁾.

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

CONCLUSÃO

Acreditamos que o trabalho pedagógico no hospital minimiza os efeitos negativos advindos da hospitalização, instrumentaliza a criança para melhor qualidade de vida e contribui para a busca da integralidade na atenção à saúde.

No entanto, são inúmeras as dificuldades enfrentadas, quando se fala em escolarização da criança com doença crônica; dentre elas temos a falta de informação na escola sobre a doença, a indiferença por parte dos hospitais com a situação acadêmica dos seus pacientes, a falta de comunicação entre escola e hospital, o desleixo das direções escolares que não se empenham em melhorar a integração do seu aluno doente, a dificuldade de professoras em como trabalhar com o aluno que está ou esteve hospitalizado, a impotência da criança diante de tantos obstáculos, enfim, a falta de compromisso de gestores com o desenvolvimento e implementação de políticas públicas efetivas que garantam o direito de continuidade do processo de escolarização de crianças e adolescentes hospitalizados.

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

Pudemos verificar o quanto as graduações de cursos da área de saúde têm ficado à margem de informações sobre essa prática. Nessa perspectiva, apontamos a necessidade de pós-graduações no nível de especialização, em classes hospitalares, à realização local de fóruns sobre atendimento pedagógico hospitalar, bem como estudos que subsidiem a formulação de diretrizes curriculares e metodologias de ensino-aprendizagem, a serem desenvolvidas junto às crianças e adolescentes que se encontram em situação de internamento.

Atualmente, um brilhante trabalho de extensão que se preocupa com as crianças e adolescentes afastados da escola, por motivo de internação hospitalar, é desenvolvido

na Clínica Pediátrica do hospital em estudo. No entanto, carece de apoio, principalmente das Secretarias de Educação, Municipal ou Estadual, para poder institucionalizar-se como uma classe hospitalar, propriamente dita.

Nesse sentido, ressaltamos a necessidade de fincar parcerias, para o estabelecimento de ações integradoras que favoreçam o fortalecimento da Pedagogia Hospitalar, tais como a participação das Secretarias de Educação na articulação entre hospital e escola regular, na contratação e capacitação de professores e na provisão de recursos financeiros e materiais que viabilizem os referidos atendimentos educacionais, no contexto hospitalar. Além de ampliar o campo de atuação dos professores e alunos universitários envolvidos, essa providência seria extremamente relevante para as crianças e jovens hospitalizados.

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

REFERÊNCIAS

1. Damião E, Angelo M. A experiência da família ao conviver com a doença crônica da criança. *Rev Esc Enferm USP*. 2001;35(1):66-71.
2. Lima RAG de, Azevedo EF, Nascimento LC, Rocha SMM. A arte do teatro Clown no cuidado às crianças hospitalizadas. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2009 [citado 2009 ago. 4];43(1):186-93. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v43n1/24.pdf>
3. Brito DMS, Guedes TG, Victor JF, Medeiros AB. O cuidado de enfermagem em uma criança com Diabetes Mellitus tipo 1: um relato de experiência. *Rev RENE*. 2006;7(1):98-102.
4. Mattos RA. Os sentidos da integralidade: algumas reflexões acerca de valores que merecem ser defendidos. In: Pinheiro R, Mattos RA, organizadores. *Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde*. 6ª ed. Rio de Janeiro: IMS/UERJ/ABRASCO; 2006. p. 41-66.
5. Canguilhem G. *O normal e o patológico*. 5ª ed. Rio de Janeiro: Forense/Universitária; 2000.
6. Bortolote GS, Brêtas JRS. O ambiente estimulador ao desenvolvimento da criança hospitalizada. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2008 [citado 2009 ago. 6];42(3):422-9. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v42n3/v42n3a01.pdf>
7. Ceccim RB. Classe hospitalar: encontros da educação e da saúde no ambiente hospitalar. *Pátio Rev Pedagógica*. 1999;3(10):41-4.
8. Vasconcelos SMF. Intervenção escolar em hospitais para crianças internadas: a formação alternativa re-socializadora. In: *Anais do 1º Congresso Internacional de Pedagogia Social; 2006, São Paulo, BR* [Internet]. [citado 2008 out. 26]. Disponível em: http://www.proceedings.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=MSC000000092006000100048&Ing=en&nrm=iso
9. Brasil. Lei Federal 8.069, de 13 de julho de 1990. Estatuto da Criança e do Adolescente. 2ª ed. atual. Brasília: Ministério da Saúde; 2003.
10. Brasil. Resolução n. 41, de 13 de outubro de 1995. Dispõe sobre os direitos da criança e do adolescente hospitalizados. Brasília: Imprensa Oficial; 1995.
11. Brasil. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. *Política Nacional de Educação Especial*. Brasília; 1994.
12. Minayo MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 11ª ed. São Paulo: Hucitec; 2009.
13. Conselho Nacional de Saúde. Resolução n. 196, de 10 de outubro de 1996. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. *Bioética*. 1996;4(2 Supl):15-25.
14. Brasil. Lei n. 9394, de 20 de dezembro de 1996. Estabelece as diretrizes e bases da Educação Nacional (LDB) [Internet]. Brasília; 1996 [citado 2008 out. 26]. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/seed/arquivos/pdf/tvescola/leis/lein9394.pdf>

-
15. Darela MS. Classe hospitalar e escola regular: tecendo encontros [dissertação]. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina; 2007.
 16. Paula EMAT. O ensino fundamental na escola do hospital: espaço da diversidade e cidadania. Educ Unisinos. 2007;11(3): 156-64.
 17. Fonseca ES. Classe hospitalar: resposta sistemática na atenção às necessidades pedagógico-educacionais de crianças e adolescentes hospitalizados. Temas Desenvolv. 1999;8(44):32-7.
 18. Amaral DP. Saber e prática docente em classes hospitalares: um estudo no município do Rio de Janeiro [dissertação]. Rio de Janeiro: Universidade Estácio de Sá; 2001.
 19. Fontes RS. O desafio da educação no hospital. Rev Presença Pedagógica. 2005;11(64):21-9.
 20. Ortiz LCM, Freitas SN. Considerações acerca da inclusão de crianças pós-hospitalizadas. Cad Educ Especial [Internet]. 2002 [citado 2007 jun. 29];(20). Disponível em: http://www.diaaeducacao.pr.gov.br/portals/portal/educacao_hospitalar/pdf/consideracoes.pdf