
ESCOLARIZAÇÃO DA CRIANÇA HOSPITALIZADA SOB A ÓTICA DA FAMÍLIA¹

Eliane Rolim de Holanda², Neusa Collet³

¹ Extraído da dissertação - Doença crônica na infância e o desafio do processo de escolarização: percepção da família, apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade Federal da Paraíba, 2008.

² Doutoranda em Enfermagem pela Universidade Federal do Ceará. Docente do Núcleo de Enfermagem da Universidade Federal de Pernambuco, Centro Acadêmico de Vitória. Pernambuco, Brasil. E-mail: elianerolim@yahoo.com.br

³ Doutora em Enfermagem. Docente do Departamento de Enfermagem em Saúde Pública e Psiquiatria e do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba. Paraíba, Brasil. E-mail: neucollet@gmail.com

RESUMO: Este estudo objetivou investigar a aceção da vivência do processo educacional da criança hospitalizada com doença crônica, sob a ótica da família. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, realizada na clínica pediátrica de um hospital universitário. Participaram do estudo dez famílias de crianças hospitalizadas com faixa etária entre sete e 16 anos. Utilizou-se a entrevista semiestruturada e, para análise, os princípios de interpretação temática. Os resultados apontaram que as famílias sentem-se angustiadas com a situação de afastamento escolar da criança, em virtude das periódicas internações, e que, ir à escola, é um desejo revelado pelas crianças. Concluiu-se que a classe hospitalar representa uma importante estratégia de cuidado. Por meio da manutenção do processo de escolarização, a criança ressignifica sua vivência hospitalar e tem preservado seu desenvolvimento, melhorando sua autoestima e sua qualidade de vida.

DESCRIPTORIOS: Doença crônica. Criança hospitalizada. Ensino. Família.

SCHOLARIZATION OF HOSPITALIZED CHILDREN FROM A FAMILY PERSPECTIVE

ABSTRACT: This study aimed to investigate the meaning of the experience of the educational process of children hospitalized with a chronic disease from a family perspective. It is a qualitative research, conducted at the pediatric clinic of a teaching hospital. The study included ten families of hospitalized children between seven and 16 years of age. We used semi-structured interviews and the principles of thematic interpretation for analysis. Results showed that families feel distressed by the situation of child' distancing from school due to the periodic hospitalizations and they think that going to school is a desire the children reveal. It was concluded that the hospital class represents an important care strategy. Through the maintenance of the educational process, the children reframe their hospital experience and have preserved their development, improving their self-esteem and quality of life.

DESCRIPTORS: Chronic disease. Hospitalized children. Education. Family.

ESCOLARIZACIÓN DE LOS NIÑOS HOSPITALIZADOS DESDE LA PERSPECTIVA DE LA FAMILIA

RESUMEN: Este estudio tuvo como objetivo investigar el significado de la experiencia del proceso educativo de los niños hospitalizados con enfermedades crónicas desde la perspectiva de la familia. Se trata de una investigación cualitativa, llevada a cabo en la clínica pediátrica de un hospital universitario. El estudio incluyó a diez familias de niños hospitalizados con edades comprendidas entre siete y 16 años. Se utilizó una entrevista semi-estructurada y los principios temáticos de interpretación para el análisis. Los resultados mostraron que las familias se sienten angustiados por la situación de retiro del niño en la escuela debido a las hospitalizaciones periódicas y asistir a la escuela es un deseo manifestado por los niños. Se concluyó que la clase hospital representa una estrategia de atención importante. Mediante el mantenimiento del proceso educativo, el niño replantea su experiencia en el hospital, ha conservado su desarrollo, mejorando su autoestima y su calidad de vida.

DESCRIPTORIOS: Enfermedad crónica. Niños hospitalizados. Educación. Familia.

INTRODUÇÃO

A doença e a hospitalização na infância representam uma experiência ameaçadora. Privada de seu cotidiano, a criança se percebe em um ambiente diferente, tendo que se separar de sua família, de seus amigos, de sua escola e de seus objetos significativos. Além disso, sujeita-se a procedimentos invasivos e dolorosos, e sofre com a solidão e com o medo da morte.

Nas condições crônicas, essa situação se agrava, pois, nos períodos de exacerbação da doença, a criança é submetida a periódicas e/ou prolongadas internações. O hospital passa a permear o processo de crescimento e de desenvolvimento da criança, muitas vezes, limitando-a social e intelectualmente.¹⁻³

A inclusão de estratégias que busquem viabilizar arranjos diferenciados para os serviços de saúde, voltados para a integralidade do cuidado, e que oportunize maior autonomia aos sujeitos, são necessárias para a construção de uma lógica diferenciada de atenção. Assim, é fundamental reorganizar o cuidado hospitalar para que atenda integralmente às necessidades singulares da família que convive com esta realidade.

Refletir sobre o processo de cuidar da criança hospitalizada, em uma perspectiva de atenção integral, implica superar as práticas centradas em intervenções tecnicistas sobre o corpo biológico. Partindo desse princípio, o cuidado precisa estar centrado no binômio criança-família, incentivando a coparticipação desses sujeitos nas tomadas de decisão, por meio do estabelecimento de uma relação horizontal, mantendo o foco nas necessidades ampliadas em saúde. Além disso, o cuidado centrado no binômio integra os diversos profissionais e respeita as diferenças culturais dos sujeitos envolvidos.⁴

Nessa perspectiva, na impossibilidade de frequentar a escola durante o período de hospitalização, as crianças necessitam de formas alternativas de organização e de oferta de ensino, de modo a garantir o cumprimento dos direitos universais à educação e à saúde.¹

Para evitar que a escolarização dessas crianças seja sistematicamente interrompida ou que estas sejam prejudicadas na conclusão de seus estudos, o Ministério de Educação, por intermédio da Secretaria Nacional de Educação Especial, formalizou, em 1994, o atendimento educacional em classe hospitalar. Esta é definida como “o atendimento pedagógico-educacional que ocorre

em ambientes de tratamento de saúde, seja na circunstância de internação, como tradicionalmente conhecida, seja na circunstância do atendimento em hospital-dia e hospital-semana ou em serviços de atenção integral à saúde mental”⁵⁻¹³

Cumpra às classes hospitalares elaborar ações que ajudem no acompanhamento do processo de escolarização de crianças e de adolescentes matriculados ou não nos sistemas de ensino regular, no âmbito da educação básica, e que se encontram impossibilitados de frequentar a escola, em virtude da situação de internamento hospitalar. Tais ações visam garantir a manutenção do vínculo com as escolas, por meio de um currículo flexibilizado e/ou adaptado, favorecendo o ingresso, o retorno ou a adequada integração ao grupo escolar correspondente.⁵

Além disso, tal estratégia também diz respeito ao paradigma de inclusão social e contribui para a humanização da atenção hospitalar. Conviver com a diversidade humana, valorizar cada pessoa e aprender por meio da cooperação são princípios básicos da inclusão social, na qual o direito à cidadania é entendido como direito à igualdade, com respeito às diferenças, inerentes a qualquer ser humano. Sob esta ótica, a educação se configura como um instrumento para a construção de uma prática social, em que se pode reconhecer, em cada ser, talentos próprios a serem desenvolvidos.⁶

Quando a criança possui uma condição crônica, muitas vezes, o convívio com o hospital começa antes mesmo de ela ir à escola pela primeira vez. Frequentemente, seu processo de escolarização não é iniciado ou é interrompido temporariamente ou abandonado. Daí a importância de proporcionar um suporte que permita à criança continuar participando do processo educativo, aprendendo e se desenvolvendo, já que, após a alta hospitalar, sua vida social continuará em permanente interação.⁷

A estratégia da classe hospitalar representa esse suporte. A não interrupção dos processos educativos promovida pelo atendimento pedagógico hospitalar tem ajudado a reverter o quadro clínico de crianças hospitalizadas, fato que eleva sua autoestima e sua vontade de se recuperar. A hospitalização dessas crianças não deve comprometer o seu desenvolvimento cognitivo e sua escolarização.⁸

No entanto, pesquisas^{3,7,9} têm apontado uma baixa frequência na escola entre crianças com condições crônicas e com dificuldades para acompanhar o curso regular durante o trata-

mento. Nesse sentido, esta pesquisa se justifica pela necessidade de maior compreensão sobre as limitações e as possibilidades da escolarização da criança hospitalizada e, com isso, contribuir para a produção do corpo de conhecimentos em Enfermagem. Justifica-se, ainda, pela possibilidade de refletir sobre a importância da classe hospitalar e de apontar a grande lacuna científica existente nessa temática.

Diante do exposto, este estudo teve por objetivo investigar a aceção da vivência do processo educacional da criança hospitalizada com doença crônica sob a ótica da família.

MÉTODO

Trata-se de pesquisa exploratório-descritiva, de natureza qualitativa, a qual 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.¹⁰

A pesquisa de campo foi realizada em uma clínica pediátrica, composta por 32 leitos, de um hospital universitário do Estado da Paraíba. Esta clínica é centro de referência para todo o Estado no tratamento clínico e/ou cirúrgico de doenças crônicas e raras, atendendo crianças e adolescentes na faixa etária de zero a 19 anos, em regime de internamento para as diversas especialidades. A questão problematizadora deste artigo emergiu da reflexão de que a assistência oferecida não contava com o atendimento pedagógico-educacional, legalmente instituído no Brasil desde 1994.

Os sujeitos da pesquisa foram dez famílias, representadas pelo acompanhante, de crianças ou de adolescentes entre sete e 16 anos, internados por patologias crônicas. A seleção das famílias ocorreu, inicialmente, mediante indicação da equipe de saúde e consulta ao livro de registro de paciente da clínica em estudo. O critério de inclusão foi ser familiar acompanhante no hospital de criança ou de adolescente em condição crônica e na faixa etária escolar obrigatória.

Os dados foram coletados no período de janeiro a maio de 2008, por meio de entrevista semiestruturada, utilizando um roteiro que contemplava, inicialmente, aspectos de identificação dos sujeitos e, posteriormente, uma questão norteadora, que investigava a aceção do familiar sobre o afastamento das atividades escolares da criança, em virtude da internação hospitalar.

Após autorização dos sujeitos da pesquisa, a entrevista foi gravada, a fim de assegurar a fidedignidade dos dados a partir da apreensão das falas dos sujeitos. 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.¹⁰

As entrevistas foram transcritas na íntegra e o material empírico foi analisado a partir dos princípios da análise temática, que se fundamenta nos seguintes passos metodológicos: ordenação, classificação e análise final dos dados.¹⁰ Procedemos à leitura exaustiva e repetida dos depoimentos, fazendo uma relação interrogativa com eles para apreendermos as estruturas de relevância. Em seguida, para realizarmos a análise final, processamos o reagrupamento dos temas mais relevantes, o que permitiu construirmos as categorias empíricas do estudo. Neste recorte, objetivamos abordar o seguinte núcleo de sentido: aceção da vivência educacional da criança hospitalizada sob a ótica da família.

Em observância à Resolução nº 196/96¹¹ do Conselho Nacional de Saúde, a pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética da instituição onde os dados foram coletados, sob protocolo nº 140/07, e todos os sujeitos entrevistados foram consultados quanto ao seu desejo de participação e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Para garantir o anonimato, a identificação dos participantes foi procedida da seguinte forma: entrevistado 1 (E1), entrevistado 2 (E2), e, assim, sucessivamente, até o entrevistado 10 (E10).

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Apresentação dos sujeitos

Os familiares acompanhantes que foram entrevistados eram, em sua maioria, provenientes de classes sociais menos favorecidas e possuíam baixo grau de escolaridade. Quanto à relação de parentesco, verificamos que seis deles eram mães de crianças, e, os demais, eram respectivamente: pai, irmã, tia e avó, sendo nove do sexo feminino e um do sexo masculino. Quanto à faixa etária, variou entre 18 e 55 anos, tendo uma predominância nos 40 anos. Dos dez acompanhantes, seis residiam na zona rural e, os demais, na zona urbana, sendo que sete entrevistados residiam em pequenas cidades localizadas no interior do Estado da Paraíba, e, apenas três, eram residentes da capital.

As crianças, cujos representantes familiares participaram desta pesquisa, eram compostas por cinco meninos e cinco 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 nove meses internada e a que teve uma temporada mínima passou cinco dias. A média de hospitalização dessas crianças foi de quinze a trinta dias, com exceção daquelas que eram internadas uma vez ao mês (no caso da talassemia), as quais passavam uma média de oito dias hospitalizadas.

Os diagnósticos das crianças foram: púrpura trombocitopênica idiopática, talassemia, leucemia linfóide aguda; febre reumática, artrite reumatóide juvenil; síndrome nefrótica e feocromocitoma. Todas representam condições crônicas que implicam em reinternações periódicas e, às vezes, prolongadas. Todavia, não são impeditivas ao ato de estudar.

Considerando-se a idade atual da criança, a idade em que foi diagnosticada sua doença e o nível escolar em curso, das dez, seis encontram-se atrasadas quanto a sua escolaridade, ou seja, estavam cursando série inadequada para a sua faixa etária, conforme os parâmetros preconizados pelo MEC, consoante à Lei nº 9.394/1996, que estabelece as diretrizes e as bases da educação nacional.¹² Constatou-se que esses atrasos escolares ocorriam devido à perda de conteúdos e de afastamentos regulares da escola, motivados pelas frequentes internações. As demais crianças, ou descobriram o diagnóstico/doença recentemente, ou tinham uma frequência e uma duração de internação mínima, ou seja, por enquanto, estavam conseguindo controlar e conviver com as limitações impostas pela condição crônica.

Acepção da vivência educacional da criança hospitalizada sob a ótica da família

Em conjunto com a família, a escola exerce um papel importantíssimo na formação da identidade pessoal e social da criança.¹³ Em especial, para a criança cronicamente enferma, a manutenção de atividades que resgatem a rotina de sua vida anterior à doença, como as escolares, representa possibilidades concretas de que ela cultive acesa a esperança de sobreviver, por meio da construção do seu próprio futuro.

Ao falar da escolarização da criança hospitalizada, não nos referimos unicamente ao sentido

tradicional da produção do conhecimento sistematizado, mas à escola como um lugar representativo da infância. No entanto, de acordo com os relatos, percebemos que nem sempre a família da criança valorizava essa experiência: [...] *ela sempre foi muito esforçada para estudar. Mas eu estava até dizendo para ela essa semana: 'oh minha filha, se eu fosse você, eu só estudava esse ano!' E ela disse assim: 'oh mãe, eu não sei para quê, né? Às vezes, me dá vontade de só estudar esse ano mesmo!' (E2); Eu só peço a Deus que cure minha filha. Eu estou só preocupado é com a saúde dela, mas sei que ela está perdendo aula (E4).* Esses depoimentos apontam a concepção que alguns pais têm sobre a participação da criança com doença crônica na vida escolar. Às vezes, eles dizem: *'eu até já tive vontade de tirar ele e não colocar mais no colégio! Estudar não adianta!' (E3).*

Sabe-se que a capacidade materna de cuidar adequadamente do filho depende, dentre outros fatores, de escolaridade da mãe.³ Como as crianças estão sob o cuidado e o acompanhamento dos pais, esse fato intensifica a importância das características familiares em relação ao atraso escolar. O atraso escolar corresponde à diferença entre o ano que a criança está cursando ou que tem concluída e o ano que deveria pertencer sem nenhuma reprovação. Estar fora do esperado e do preconizado acarreta prejuízos que comprometem a qualidade da aprendizagem, o desenvolvimento da criança, criam graves problemas relacionados à autoestima e à própria trajetória escolar e profissional do indivíduo.¹⁴

O sistema educacional brasileiro apresenta graves déficits qualitativos, de modo que, muitas vezes, naturaliza os elevados índices de repetência ou o pobre rendimento escolar, principalmente, entre os alunos de baixa renda. Este quadro retrata a desvalorização da educação em alguns Estados do Brasil.

Dessa maneira, a criança que passa por periódicas hospitalizações terá dificuldades na volta às aulas. Faz-se necessário que, durante o seu tratamento, haja, por parte dos hospitais e das escolas, uma maior preocupação com o aspecto do acompanhamento escolar. A escola é parte integrante da vida da criança e, especialmente, para a enferma, poderá ajudá-la a perceber-se mais incluída.

Embora alguns familiares acompanhantes tenham expressado dúvidas com relação à importância da escolarização, diante de uma condição crônica na infância, a maioria apresentou-se angustiada com a situação escolar da criança, em virtude

das frequentes internações, conforme identificado nos seguintes depoimentos: *olhe, uma coisa que eu sempre falo muito com meus filhos é sobre a importância dos estudos! A pessoa, para ter as coisas, tem que lutar!* (E6); *Dou muito valor aos estudos porque, sem estudos, a pessoa não é ninguém! Hoje, até para trabalhar de gari, você precisa ter terminado os estudos! [...] eu costumo dizer que o estudo nunca acaba! Nunca, nunca... não tem como acabar* (E9).

É importante ressaltar que esse estímulo dado pela família à escolarização pode tornar-se fragilizado quando esta não encontra, no contexto hospitalar, na escola e na sociedade, uma rede de apoio e de incentivo a ambientes de estudo.¹⁵ Nesse sentido, a inserção da classe hospitalar nas unidades de internação pediátrica promoverá a parceria e a mediação dialógica entre os profissionais que vem designados para a função pedagógica e os profissionais de saúde que auxiliam na viabilização dessas atividades no hospital.

Dentre membros de uma mesma família houve visões contrárias em relação à escolarização do filho doente, e isso não estava relacionado apenas com a doença, mas, com a percepção do pai sobre a necessidade de todos os membros trabalharem na agricultura para poderem sobreviver economicamente. *Pelo pai dela mesmo, lá em casa, ninguém estudava mais! Era para tudo trabalhar! Só que ninguém sabe, daqui para frente, qual é o valor que a agricultura vai ter. E a pessoa tendo os estudos é outra coisa! Sei lá, eu não me sinto bem porque... se eu não consegui o melhor para mim, não é por isso que eu não vou querer o melhor para meus filho também, né?! Se eles têm chance de estudar, eu acho que o correto é estudar* (E7).

Os familiares acompanhantes evidenciaram sentimentos de preocupação em relação às inquietações que a própria criança demonstrava por ocasião do afastamento dos estudos. *Ah, eu me sinto assim... não culpada, porque eu não sou culpada da doença dela, né? Mas eu sinto uma fragilidade muito grande, porque ela fica o tempo inteiro: 'mainha e minha aula? Mainha e como é que está a escola?'. Aí, com isso, eu me sinto um pouco mal, sabe?! Ela pergunta muito, ela gosta muito de estudar!* (E9).

Um familiar, cuja criança não estava matriculada em nenhum ano do ensino regular, também demonstrou essa mesma preocupação. *Eu nunca fui para escola, minha filha! Quem me criou não botou eu na escola! E eu queria que ela estudasse, para ela não sofrer o que eu sofro!* (E10).

Nesse caso, apesar de a acompanhante não ter tido a oportunidade de estudar, ela reconhece, por experiência própria, os malefícios que essa

privação trouxe para si. Isso corrobora a ideia de que a experiência e os “modos de andar a vida” interferem diretamente na transmissão das heranças culturais e nos padrões de comportamento, tais como: maior comprometimento nos estudos, hábitos de leitura, contato com música e com artes. Desse modo, a criança que recebe, desde os primeiros anos de vida, recursos, estímulos e cuidados adequados para o seu desenvolvimento obterá melhor formação cognitiva e emocional.¹⁴

A compreensão do familiar acompanhante sobre a importância da escolaridade é fundamental no momento do retorno às aulas após a alta. A família, em parceria com o hospital, deve fornecer à escola todas as informações necessárias para facilitar o processo de reinserção escolar, a fim de que a criança seja vista como aluno, não como paciente. Do mesmo modo, a escola pode fazer os contatos com o hospital para a manutenção do que a criança aprendeu na classe hospitalar.

Nesse sentido, a valorização ou a não valorização dada aos estudos pela criança hospitalizada, em muito decorre dos estímulos proporcionados pela família. Os relatos, a seguir, ilustram, na ótica dos familiares acompanhantes, aspectos acerca da não valorização dos estudos pela criança que está hospitalizada. *Ele é muito desligado e não liga de estudar não! [...] Eu conheço várias pessoas que têm a mesma doença dele e gosta de estudar!* [silêncio prolongado da tia] (E3); *Ele é meio preguiçoso! Minha mãe fica sempre no pé dele! Ele também é meio revoltado com a vida! Ele diz que não quer mais estudar e que não quer fazer mais nada! Repete sempre que sabe que vai morrer!* (E8).

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

A hospitalização provoca no ser humano um estado de permanente ameaça. Entender os desdobramentos deste temeroso evento faz com que a criança tenha que incorporar, em seu universo de conhecimentos, o não familiar, o desconforto da dor, os procedimentos terapêuticos instituídos e a insegurança da possível finitude.¹

Nesse sentido, faz-se necessário instrumentalizá-la para que vivencie a experiência da hospitalização com maior aceitabilidade, possibilitando-a

oportunidade de crescimento pessoal.¹⁶ Para tanto, é preciso ressignificar a concepção das funções do hospital e ampliar seu conceito para o de um ambiente que pretende auxiliar na recuperação, na reabilitação, na cura ou na morte com dignidade, vislumbrando “[...] um espaço onde a vida acontece, onde é aceito tudo o que faz parte da vida”.^{16:71}

A educação, no ambiente hospitalar, pode assumir uma proposta recriadora na busca por caminhos novos, que influam positivamente na resposta à hospitalização, já que “[...] resgata a possibilidade de a criança levar com a opção de brincar com o conhecimento e fazê-lo um instrumento de autonomia e reconstrução de sua vida”.^{16:72}

No entanto, nem sempre a condição crônica na infância é apreendida, pela criança, como um impedimento para seu processo de escolarização. A família percebe esses sentimentos e os explicita, na medida em que ir à escola é um desejo revelado pela criança. *Eu pensava que ele não ia gostar de estudar, mas, ele chora para ir para escola e sempre me pede o material escolar (E1); Ela fica sempre dizendo: ‘painho, eu quero ficar boa para poder voltar logo a estudar!’ (E4); Ele não gosta de perder uma aula, ele gosta de se fazer presente na sala de aula, se você perguntasse aos professores dele você ia ver (E6); Ela diz: ‘mainha, eu num quero perder esse ano não! A senhora acha que é só a senhora que trabalha? Eu acordo cedo para ir para a aula, vou todo dia e volto a pé, pois fica um pouquinho distante e isso é um ano de serviço! Eu não posso perder aula não!’ (E9).*

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

O tema escolarização representa o resgate da autoestima para aqueles que estão hospitalizados e aparece como uma referência à vida normal e à identidade daqueles que são saudáveis e, portanto, estão fora do hospital. Assim, não é o conteúdo acadêmico que a criança busca quando solicita o material escolar para a mãe, mas, sim, o sentimento de pertencimento no grupo social de sua faixa etária.⁹

Uma mãe, em especial, relatou a conversa da criança, por telefone, com a sua escola de origem. Nesta, é possível perceber a importância dada

pela criança aos estudos, mesmo em detrimento das dificuldades impostas pela doença. *Ainda essa semana ele ligou lá para escola procurando pelos colegas dele, para saber como era que estavam as aulas, se estavam boas, e eu vi ele dizendo: ‘se Deus quiser, esse ano não, eu estou perdendo, mas, ano que entra nós estamos juntos de novo!’ Isso era dizendo para os colegas dele de lá! (E5).*

Quando a criança hospitalizada pede para ir à escola e ter de volta os amigos é porque necessita da vida em sociedade, entre seus pares, relutando contra a dimensão vivencial de adoecer e ser hospitalizada.¹⁷ Mas, a experiência da dimensão vivencial do adoecimento não pode ser diagnosticada, pode apenas ser sentida, junto com a criança, quando nos permitimos escutar seus processos afetivos e cognitivos, observando suas interações e colaborando com suas construções.

Diante desse contexto, a classe hospitalar representa uma experiência vital ímpar, no que diz respeito à possibilidade de recodificação simbólica do contexto e da vivência hospitalar, pois não são os remédios apenas que curam. Apesar das limitações desencadeadas pelos seus problemas de saúde, estamos falando de crianças vivas e que precisam de estímulos múltiplos para desenvolver suas potencialidades.¹⁸

A possibilidade de a criança estudar no hospital evita a defasagem de conteúdos e uma possível exclusão/evasão escolar. Faltam informação e esclarecimento às famílias e às escolas sobre o direito legal do acompanhamento pedagógico-educacional durante o período de hospitalização. Algumas escolas chegam a estimular que a criança desista daquele ano e que só recomeça os estudos quando liberada do tratamento clínico, acreditando que, assim, estarão facilitando seu processo de melhora em busca da saúde.¹⁸

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

Entretanto, devido a uma longa trajetória de exclusão e do não entendimento de que crianças hospitalizadas são detentoras do direito de acompanhamento do currículo escolar, durante sua permanência hospitalar,¹⁹ ainda é bastante comum, na sociedade, a prática de, apenas, visualizar suas restrições. Esta representa uma visão profundamente segregacionista que precisa ser superada.

As escolas precisam respeitar as diferenças, acolher a todos, promover aprendizagens e aten-

der as necessidades de cada um. Considerando este contexto, a parceria educação/saúde se reafirma como meta indispensável ao cuidado integral e humanizado à criança.

Outro aspecto importante, revelado nas entrevistas, consiste na percepção de que alguns familiares acompanhantes tinham sobre a segurança legal proporcionada pelos atestados médicos quanto à aprovação escolar, devido às faltas por eles abonadas. Tais familiares consideravam o atestado médico um resolutivo instrumento reparador das aulas perdidas durante o período de hospitalização da criança, conforme segue: *ah, agora tá bom demais! Essa escola do Estado ajuda demais ele! Toda vez quando a gente volta elas dizem: 'Traga o atestado', aí, eu levo. Ele teve 25 faltas no ano passado e a professora e a diretora dele ajeitou tudinho, aí fez as provas* (E3).

No entanto, esses mesmos familiares não demonstraram compreensão acerca do prejuízo qualitativo dos assuntos trabalhados em sala de aula, trazido pelo afastamento escolar nem, tampouco, uma percepção dos direitos à educação legalmente garantidos "[...] a alunos impossibilitados de frequentar as aulas em razão de tratamento de saúde"^{20,3}.

Em contrapartida, outros entrevistados expressaram a consciência da não reparação qualitativa do aprendizado perdido, por meio do atestado médico, durante o período de hospitalização da criança: *mesmo a gente levando atestado e tudo, mas é como os professores dizem, né? Ele não tinha como conseguir acompanhar. Mesmo fazendo prova, mesmo fazendo trabalho, mas ficava difícil* (E6); *A vantagem do atestado é só para ele não ter as faltas, pois, você sabe que as faltas reprovam. Serve pelo menos para saber que, realmente, ele não estava faltando à escola por brincadeira, mas, sim por internamento. Mas, infelizmente, as aulas da escola ele perde* (E8). Os familiares sabiam que, se precisassem, podiam contar com o amparo legal para aprovação da criança; mas, na prática, entendiam que o conteúdo perdido precisava ser repostado ou aprendido de alguma forma para que elas pudessem ter êxito nos anos futuros.

Os pais, geralmente, são absorvidos pelas necessidades concretas da problemática do filho e necessitam de tempo para reorganizar seu cotidiano e, aí sim, aterem-se à questão da escolaridade da criança. Contudo, há famílias que, em uma atitude superprotetora, tentando poupar a criança de qualquer situação que envolva algum tipo de esforço, seja físico, intelectual ou social, impedem-na de frequentar a escola após a alta, mesmo quando esta se sente bem fisicamente para tal.¹³

As preocupações com as questões orgânicas e com as hospitalizações assumem tanta importância que os pais, muitas vezes, não encontram alternativas capazes de reinserir a criança nas aulas, resultando no abandono escolar. Isto pode ocorrer pelos mais diversos motivos apreendidos nos depoimentos dos entrevistados:

Por acreditar que a criança tornou-se limitada intelectualmente devido à doença: *ele vai fazer a alfabetização. Mas para isso ele vai ter uma dificuldade muito grande, porque ele não sabe de nada! [...] ele gosta e tem vontade de aprender, mas assim, com todas as medicações que tomou, e com muitas outras coisas que já passou também, aí complica, para ele e para mim também [...]. Ele num vai conseguir e eu sei que ele vai sofrer muito!* (E1).

Por insegurança com relação à condição física da criança: *sempre que ela saia para escola eu ficava preocupada [...]. Eu num deixava ela ir! Eu num deixava porque, para onde é que essa menina podia ir quando ficava pálida da cor de um papel? Como é que ela ia ter condição de estudar assim? Foi por isso que ela atrasou mais um ano na escola* (E2); *Agora no começo do ano ela perdeu aula, pois, quando estava chovendo, eu não deixava ela ir, porque ela sente muitas dores nos tornozelos* (E9); *Eu tenho medo de aparecer aquelas manchas roxas nela. Acho que é melhor deixar ela ficar maior para voltar a estudar* (E10).

Pelos relatos dos sujeitos, apreendemos que, quando a família, por algum motivo, não reconhece o potencial de desenvolvimento da criança enferma, há uma diminuição das expectativas, quanto às suas habilidades de realização. Diante disto, a criança sente a mensagem de seus pais e responde a ela, com igual desânimo, ou manifestando comportamento hostil.

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

A inserção de classes escolares em unidades pediátricas é resultado do reconhecimento formal de que crianças hospitalizadas, independentemente do período de permanência na instituição, têm necessidades educativas e direitos de cidadania. Estar hospitalizado sempre representará mudanças no dia a dia da criança, sendo a escolarização parte importante desse cotidiano. Além de resgatar a autoestima da criança enferma, as ações pedagógicas no contexto hospitalar cooperam para o seu

retorno ao universo escolar e são essenciais para a execução de um cuidado integral.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A proposta principal deste estudo foi investigar a aceção da família acerca da vivência do processo educacional da criança hospitalizada com doença crônica, visto que este interfere diretamente na qualidade de vida daquela. A condição crônica na infância, à medida que progride, pode alterar significativamente o desenvolvimento da criança, pois restringe suas relações de convivência, afastando-a da família, dos amigos e, principalmente, de sua escola.

Os resultados mostraram que, devido às diversas preocupações relacionadas à saúde física, alguns pais não dão a devida importância à continuidade dos estudos da criança, mesmo após o tratamento, resultando no abandono da escola. No entanto, a maioria dos familiares acompanhantes apresentou-se angustiada com o atraso escolar da criança, em virtude das frequentes internações. Também externaram sentimentos de preocupação com relação às inquietações que a própria criança demonstrava por ocasião do afastamento dos estudos, na medida em que ir à escola era um desejo por ela revelado. Outro aspecto importante consiste na consciência de que alguns familiares acompanhantes demonstraram sobre a não reparação qualitativa do aprendizado perdido, por meio do atestado médico, sendo este útil apenas para auxiliar a segurança legal da aprovação escolar, devido às faltas por ele abonadas.

Essa dualidade de interpretação da situação por parte das famílias pode fragilizar processos reivindicatórios da garantia desse direito na sociedade. Destaca-se que a escolarização de crianças hospitalizadas não tem merecido atenção suficiente, por parte do poder público. No Brasil, especialmente nas regiões Norte e Nordeste, a implantação dessa modalidade de educação ainda é incipiente.

Nessa perspectiva, aponta-se a necessidade de inserção de classes hospitalares em todas as unidades de internação que prestam assistência pediátrica, a fim de contribuir para um melhor enfrentamento da hospitalização e de auxiliar no processo de cura e de recuperação. O fato de se encontrar em estado de adoecimento não tira do educando sua capacidade intelectual, nem o seu senso crítico.

Os resultados desta pesquisa destacaram que a estratégia da classe hospitalar vem se constituindo

do como uma importante tecnologia de cuidado, revelando-se como promotora da autoestima da criança enferma, protegendo-a no seu desenvolvimento; respeitando suas necessidades diante do contexto de adoecimento; humanizando o tratamento; resgatando o cotidiano e promovendo encontros que dão outro significado à experiência da hospitalização.

A literatura nacional referente à prática pedagógica em âmbito pediátrico-hospitalar é escassa. Assim, acreditamos ter contribuído para o desbravar de novos horizontes, trazendo achados importantes para o direcionamento de futuras investigações sobre o tema. Frente ao exposto, recomenda-se o desenvolvimento de novas pesquisas que tratem das lacunas aqui apontadas, subsidiando uma prática em saúde e em educação baseada em evidências.

REFERÊNCIAS

1. Cecim RB, Carvalho PRA, organizadores. Criança hospitalizada: atenção integral como escuta à vida. Porto Alegre (RS): Editora UFRGS; 1997.
2. Vieira MA, Lima RAG. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. *Rev Latino-am Enfermagem*. 2002 Jul-Ago; 10(4):552-60.
3. Araujo YB, Collet N, Moura FM, Nobrega RD. Conhecimento da família acerca da condição crônica na infância. *Texto Contexto Enferm*. 2009 Jul-Set; 18(3):498-505.
4. Yamamoto DM, Oliveira BRG, Viera CS, Collet N. O processo de trabalho dos enfermeiros em unidades de alojamento conjunto pediátrico de instituições hospitalares públicas de ensino do Paraná. *Texto Contexto Enferm*. 2009 Abr-Jun; 18(2):224-32.
5. Ministério da Educação (BR). Secretaria de Educação Especial. Classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar: estratégias e orientações. Brasília (DF): Ministério da Educação; 2002.
6. Nakayama AM. Educação inclusiva: princípios e representação [tese]. São Paulo(SP): Universidade de São Paulo. Programa de Pós-Graduação em Educação; 2007.
7. Moura ICS, Ferreira MC. A influência do atendimento da classe hospitalar na redução do estresse da criança hospitalizada. In: *Anais do 3º Congresso Brasileiro de Educação Especial* [online]; 2008 Dez 02-05; [acesso 2010 Jul 14]; São Carlos. São Carlos: UFSCar-PPGEEs; 2008. Disponível em: <http://www.cerelepe.faced.ufba.br/arquivos.php?>
8. Silva FGA, Ramos SLV. Educando pessoas com necessidades especiais: classe hospitalar. In: *Anais do IV Encontro de Pesquisa em Educação da UFPI, GT-11 - Educação e Políticas de Inclusão Social* [online]; 2006 Nov 01-03 [acesso 2010 Jul

- 30]; Teresina. Teresina(PI): UFPI; 2006. Disponível em: http://www.ufpi.br/mesteduc/eventos/ivencontro/GT11/educando_pessoas.pdf
9. Fontes RS. A escuta pedagógica à criança hospitalizada: discutindo o papel da educação no hospital. *Rev Bras Educ.* 2005 Mai-Ago; 29:119-38.
10. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 11ª ed. São Paulo/Rio de Janeiro: Hucitec/Abrasco; 2009.
11. Ministério da Saúde (BR), Conselho Nacional de Saúde, Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Resolução n 196 de 10 de outubro de 1996: diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília (DF): MS; 1996.
12. Brasil. Lei n. 9394, de 20 de dezembro de 1996. Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDB). Diário Oficial da República Federativa do Brasil. Brasília, DF, 23 dez 1996, n. 248.
13. Moreira GMS. A criança com câncer vivenciando a reinserção escolar: estratégia de atuação do psicólogo [dissertação]. Ribeirão Preto(SP): Universidade de São Paulo. Programa de Pós-Graduação em Psicologia; 2002.
14. Honda KM. Um estudo sobre os determinantes do atraso escolar [dissertação]. Ribeirão Preto(SP): Universidade de São Paulo. Programa de Pós-Graduação em Economia; 2007.
15. Pedro ICS. Apoio social e rede social às famílias de crianças com câncer [dissertação]. Florianópolis (SC): Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem; 2007.
16. Ortiz LCM, Freitas SN. Classe hospitalar: um olhar sobre sua práxis educacional. *Rev Bras Estudos Pedagógicos.* 2001 Jan-Dez; 82(200/201/202):70-7.
17. Ceccim RB. A escuta pedagógica no ambiente hospitalar. In: Anais do 1º Encontro Nacional sobre Atendimento Escolar Hospitalar; 2000 Jul 19-21; [acesso 2010 Out 30]; Rio de Janeiro. Rio de Janeiro: UERJ; 2000. Disponível em: <http://www.escolahospitalar.uerj.br/anais.htm>
18. Silva VL. Construindo possibilidades entre o hospital e a escola. In: Anais do 1º Encontro Nacional sobre Atendimento Escolar Hospitalar; 2000 Jul 19-21; [acesso 2010 Out 30]; Rio de Janeiro. Rio de Janeiro: UERJ; 2000. Disponível em: <http://www.escolahospitalar.uerj.br/anais.htm>
19. Brasil. Direitos da criança e do adolescente hospitalizados. Resolução nº 41, de 13/10/1995. Brasília: Imprensa Oficial, 1995.
20. Brasil. Conselho Nacional de Educação. Resolução CNE/CEB nº 02, de 11 de setembro de 2001. Institui as Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica. Brasília, DF; 2001.