



UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ – UFC
FACULDADE DE EDUCAÇÃO – FAGED
DEPARTAMENTO DE ESTUDOS ESPECIALIZADOS
CURSO DE PEDAGOGIA

ROGÉRIO DE OLIVEIRA MORAES

ATENDIMENTO EDUCACIONAL HOSPITALAR E DOMICILIAR NO HOSPITAL
PETER PAN: UMA ANÁLISE DO DIREITO A EDUCAÇÃO

FORTALEZA

2016

ROGÉRIO DE OLIVEIRA MORAES

**ATENDIMENTO EDUCACIONAL HOSPITALAR E DOMICILIAR NO HOSPITAL
PETER PAN: UMA ANÁLISE DO DIREITO A EDUCAÇÃO**

Monografia apresentado ao Curso de Pedagogia da Universidade Federal do Ceará - UFC como requisito parcial à conclusão do Curso e obtenção do diploma de Pedagogo.

Orientadora: Profa. Dra. Robéria Vieira Barreto Gomes

FORTALEZA

2016

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação
Universidade Federal do Ceará
Biblioteca Universitária

Gerada automaticamente pelo módulo Catalog, mediante os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

- M823a Moraes, Rogério de Oliveira.
Atendimento educacional hospitalar e domiciliar no hospital Peter Pan : Uma análise do direito a educação / Rogério de Oliveira Moraes. – 2016.
95 f. : il. color.
- Trabalho de Conclusão de Curso (graduação) – Universidade Federal do Ceará, Faculdade de Educação, Curso de Pedagogia, Fortaleza, 2016.
Orientação: Profa. Dra. Robéria Vieira Barreto Gomes.
1. Pedagogia hospitalar. 2. Direito educacional. 3. Educação especial. 4. Legislação educacional. I. Título.
CDD 370
-

ROGÉRIO DE OLIVEIRA MORAES

**ATENDIMENTO EDUCACIONAL HOSPITALAR E DOMICILIAR NO HOSPITAL
PETER PAN: UMA ANÁLISE DO DIREITO A EDUCAÇÃO**

Monografia apresentado ao Curso de Pedagogia da Universidade Federal do Ceará - UFC como requisito parcial à conclusão do Curso e obtenção do diploma de Pedagogo.

Aprovada em: 13/04/2016

Situação: Aprovado

Nota: 8,7

BANCA EXAMINADORA

Profa. Dra. Robéria Vieira Barreto Gomes (Orientadora)

Universidade Federal do Ceará (UFC)

Profa. Dra. Cristina Façanha Soares

Universidade Federal do Ceará (UFC)

Profa. Dra. Jakeline Alencar Andrade

Universidade Federal do Ceará (UFC)

Dedico,

A memória das crianças e adolescentes que tiveram roubados, a vida e o direito de frequentar a escola em decorrência da luta contra o Câncer.

Aos meus filhos, Arthur, André, Maria Clara, e, a minha esposa Rosalina, inspiração como pessoa e profissional.

AGRADECIMENTOS

Durante essa caminhada me deparei com algumas pedras difíceis de ser ultrapassadas, mas com a ajuda de Deus e dos inúmeros anjos que sempre estiveram ao meu lado foi mais fácil chegar até aqui. Por isso, são muitos os agradecimentos:

A Deus em primeiro lugar, pois foi ele quem possibilitou nossa existência e nos deu força de concluir mais uma etapa nessa jornada que é viver;

A Rosalina Rocha Araújo Moraes, minha esposa, presente de Deus, sempre minha companheira e cúmplice em todos os momentos da vida. Obrigada pelo incentivo de sempre e pela maior felicidade da minha vida: três filhos maravilhosos - Arthur, André e a pequena Maria Clara. Ao mesmo tempo gostaria de pedir desculpas aos quatro por muitas vezes ter estado ausente e angustiado na busca de concretizar este sonho que muitas vezes nem mesmo acreditava que era possível muito menos me considerava merecedor, uma vez que trazia incutida desde a infância a ideia de que curso superior era coisa para gente rica e que as carteiras de uma faculdade não eram lugar de pobre. Romper com essa ideia é mais uma coisa que devo à Rosalina, pois foi ela que desde o início de namoro sempre me estimulou a desconstruir esse pensamento;

Aos meus pais, Francisco e Florinda, e aos meus irmãos, Rejane, Junior e Izabel, família cheia de falhas, mas a qual amo muito;

Aos professores que contribuíram para o meu processo de formação desde as séries iniciais em especial a professora Valderez (em memória), que me conduziu na descoberta do fantástico mundo das letras e dos números e que às vezes mesmo fazendo uso de métodos e de instrumentos rudimentares, ela sempre me auxiliou durante o processo de alfabetização;

Aos professores e colegas com os quais convivi durante o período de graduação e com os quais aprendi muito sobre a vida e sobre a ciência;

As professoras da banca, Dra. Cristina Façanha Soares e Dra. Jakeline Andrade, que aceitaram o convite para avaliar esse trabalho e que hoje me privilegiam com a presença e as contribuições ao meu texto;

A Profa. Dra. Robéria Vieira Barreto Gomes, minha orientadora no TCC, que prontamente aceitou meu pedido de orientação e que acompanhou com cuidado e sensibilidade meu difícil processo de construção, compreendendo minhas falhas e lacunas.

A criança doente não tem direito apenas à sua saúde, mas também à educação, pois seus interesses e necessidades intelectuais e sóciointerativas também estão presentes no ambiente hospitalar. (...) a oferta de aprendizagem dentro do hospital significa para a criança o cumprimento do seu direito pleno de acesso ao conhecimento e ao seu desenvolvimento completo. (COMIN, 2009, p. 40).

RESUMO

Este trabalho aborda o campo da Pedagogia Hospitalar, um dos temas em Educação Especial. A investigação está voltada para o atendimento educacional hospitalar e domiciliar. Neste sentido, teve como objetivo investigar o processo de atendimento educacional a um grupo de crianças e adolescentes em tratamento de câncer no Hospital Peter Pan com vistas a verificar o cumprimento ou não do direito desses sujeitos à educação. Trata-se de uma pesquisa qualitativa em educação cuja coleta de dados foi realizada por meio de observação, questionário e pesquisa documental. O aporte teórico se apoia em discussões sobre Educação Especial, Pedagogia Hospitalar e Direito Educacional, categorias discutidas nos três primeiros capítulos. A análise de dados é apresentada nos dois últimos capítulos, nos quais, se discute, respectivamente: o direito educacional e o atendimento educacional hospitalar e domiciliar, com base na legislação; e, o contexto educacional do grupo investigado, com a partir dos dados dos questionários aplicados. Os resultados evidenciam uma considerável produção legal, aspecto positivo, uma vez que denota alguma preocupação do Poder Público com o assunto. Contudo, de modo geral, o campo da Pedagogia Hospitalar possui muitas carências e lacunas tanto em relação às iniciativas de pesquisa como às ações efetivas de políticas públicas. Os dados dos questionários evidenciam que as crianças e adolescentes investigados interromperam suas vidas escolares tão logo iniciaram o tratamento de câncer. O hospital não possui classe hospitalar organizada, porém, busca oferecer - através da iniciativa de voluntários e da Associação que o administra - alguns projetos com ações esporádicas e espaços de convivência para jovens e crianças onde são desenvolvidas, entre outras, atividades pedagógicas. Conclui-se, portanto, que, em relação ao atendimento educacional hospitalar e domiciliar há um abismo entre o que propõem as leis e o que é realizado na prática. No caso do grupo investigado o direito previsto em lei não vem sendo cumprido. Essas crianças e adolescentes, além de todos os prejuízos que acumulam, em função de uma doença grave adquirida e de um tratamento agressivo e amedrontador para elas e suas famílias tem usurpado o seu direito constitucional a receber educação escolar e dar continuidade aos seus estudos.

Palavras-chave: atendimento educacional hospitalar e domiciliar; direito à educação; Pedagogia Hospitalar; Educação Especial

RESUMEN

Este documento aborda el campo de la Pedagogía Hospitalaria, uno de los temas en la educación especial. La investigación se centra en el hospital y asistencia educativa a casa. En este sentido, el objetivo fue investigar el proceso de los servicios educativos a un grupo de niños y adolescentes tratados por cáncer en el Hospital Peter Pan con el fin de comprobar si es o no el derecho de estas personas a la educación. Se trata de una investigación cualitativa en educación que la recogida de datos se llevó a cabo mediante la observación, cuestionario y la investigación documental. El marco teórico se basa en los debates sobre la Educación Especial, Pedagogía Hospitalaria y la Ley para la Educación, categorías analizadas en los tres primeros capítulos. El análisis de datos se presenta en los dos últimos capítulos, en los que, discutiendo, respectivamente: los servicios educativos y de hospital y casa educativos adecuados, basados en la ley; y el contexto educativo del grupo investigado, con los datos de los cuestionarios. Los resultados muestran una considerable producción legal, positivo, ya que denota una preocupación del gobierno con el asunto. Sin embargo, en general, el campo de la Pedagogía Hospitalaria tiene muchas deficiencias y lagunas, tanto en relación con las iniciativas de investigación, tales como la acción eficaz de las políticas públicas. Los datos de los cuestionarios muestran que los niños y adolescentes investigados interrumpen su vida escolar tan pronto iniciaron el tratamiento del cáncer. El hospital no ha organizado la clase de hospital, sin embargo, busca ofrecer - a través de la iniciativa de los voluntarios y de la Asociación que gestiona - algunos proyectos con acciones esporádicas y espacios de vida para los niños y jóvenes en el que se desarrollan, entre otras, actividades educativas. Se puede concluir, pues, que, en relación con la escolarización hospital y en casa ya que hay una brecha entre lo que los proyectos de ley y lo que se hace en la práctica. En el caso del grupo investigado no se está cumpliendo el derecho previsto en la ley. Estos niños y adolescentes, así como todas las pérdidas que se acumulan debido a una enfermedad severa adquirida y un tratamiento agresivo y aterrador para ellos y sus familias han usurpado su derecho constitucional a recibir educación y continuar sus estudios.

Palabras-clave: Servicio Educativo de Atención Domiciliaria y Hospitalaria; Derecho a la Educación; Pedagogía Hospitalaria; Educación Especial

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	11
1.1. Metodologia.....	17
1.2. A estrutura do texto.....	19
2. EDUCAÇÃO ESPECIAL: CONTEXTO HISTÓRICO E CONCEITOS FUNDAMENTAIS	21
2.1. Aproximações preliminares ao conceito de Educação Especial	22
2.2. Políticas Públicas e a Educação Especial no Brasil.....	25
3. REFLEXÕES SOBRE PEDAGOGIA HOSPITALAR E CLASSE HOSPITALAR.....	33
3.1. Pedagogia: explorando o conceito.....	33
3.2. Primeiras aproximações ao tema Pedagogia Hospitalar no contexto do tratamento do câncer infanto-juvenil.....	35
3.3. Interface entre Pedagogia Hospitalar, Classe Hospitalar e Educação Especial.....	37
3.4. Origem da Pedagogia Hospitalar	38
3.5. Função do pedagogo hospitalar.....	40
4. BASE LEGAL: DIREITO, CIDADANIA E ATENDIMENTO EDUCACIONAL HOSPITALAR E DOMICILIAR.....	44
4.1. Direito e cidadania: conceitos complexos.....	44
4.2. Do direito à educação: análise da legislação.....	45
4.3. Pedagogia hospitalar: orientações legais.....	48
5. O ATENDIMENTO EDUCACIONAL DE UM GRUPO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CÂNCER	54
5.1. Contexto do hospital Peter Pan.....	54
5.1.1. Projeto ABC + SAÚDE.....	55
5.1.2. Espaço do adolescente.....	56

5.1.3. <i>Brinquedoteca</i>	57
5.1.4. <i>Projeto aprender com arte</i>	58
5.1.5. <i>Projeto escola + vida</i>	58
5.1.6. <i>Biblioteca</i>	59
5.2. <i>A visão dos pacientes e cuidadores</i>	60
5.2.1. <i>Perfil socioeconômico dos pacientes investigados</i>	60
5.2.2. <i>Informações sobre o tratamento no Hospital Peter Pan</i>	63
5.2.3. <i>O atendimento educacional ao paciente</i>	66
5.2.4. <i>O conhecimento de cuidadores e pacientes sobre Pedagogia Hospitalar e as instalações e projetos de cunho educacional no Hospital Peter Pan</i>	71
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS	76
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	79
APÊNDICES.....	85
ANEXOS.....	93

1. INTRODUÇÃO

Na sociedade pós-moderna a educação escolar ocupa um espaço fundamental da vida social e constitui um direito irrefutável dos cidadãos e obrigação do Estado em muitas nações. Trata-se de um direito que “[.] não tem fronteiras, por ser anterior e superior a qualquer norma ou lei e necessário a todos os povos e nações” (JOAQUIM, 2013, p. 2). Neste sentido o autor defende que o direito educacional precede as questões jurídicas. Faz parte do conjunto dos direitos fundamentais do homem constituindo um direito natural, um direito humano, pois onde há homens há a necessidade da educação. Assim, “[...] sob qualquer aspecto, que se queira analisar a educação, ela é indispensável ao ser humano, para que a pessoa tenha uma vida digna, por isso a importância do direito à educação” (idem).

Contudo, será que esse direito, a despeito de ser fundamental tem sido respeitado de forma satisfatória, ao longo da história? E o que dizer quando se trata de atender a esse preceito em relação aos grupos específicos, aqueles que necessitam de um atendimento especializado? Como o direito das crianças e adolescentes a receberem um atendimento educacional institucionalizado tem se efetivado na prática? Estes e outros muitos questionamentos têm visitado nossas preocupações durante a concepção e execução deste estudo, que visa investigar o processo de atendimento educacional a um grupo de crianças e adolescentes em tratamento de câncer no Hospital Peter Pan com vistas a verificar o cumprimento ou não do direito desses sujeitos à educação.

As práticas de educação especial, que tem como ênfase oferecer serviços de apoio para desenvolver e organizar os processos de ensino e aprendizagem busca, por excelência, contemplar a parcela da população que necessita de um olhar e de um tratamento diferenciados, que respeite suas limitações e atenda às suas necessidades. Quando se aborda esse assunto é importante que se tenha em mente que se está falando de uma diversidade de pessoas com limitações e necessidades diferenciadas. Portanto, não se trata de um atendimento uniforme e homogêneo, mas, ao contrário, de atendimentos de tipos diferentes. Neste sentido destaca-se o atendimento educacional especializado que acontece na classe hospitalar, composta por pessoas em tratamento de saúde e que possuem limitações temporárias ou permanente que inviabilizem sua frequência regular à escola. Esse atendimento tem

como objetivo promover a continuação da vida escolar do paciente assim como mediar sua relação com o contexto hospitalar tornando menos doloroso o processo de tratamento. Tem como características centrais um atendimento individualizado que considere as necessidades e possibilidades de cada paciente levando em consideração a situação do tratamento de saúde e as limitações que este tratamento impõe.

Há hoje no Brasil um número considerável de crianças e adolescentes que necessitam do atendimento educacional hospitalar. Não nos foi possível levantar esses dados, contudo, Fonseca (2002, p. 205), apresenta dados de 2002 sobre esse tipo de atendimento. Destaca que naquele período havia 74 hospitais, sendo 11 destes infantis com atendimento educacional para seus pacientes. Ressalta que “Em sua maioria são hospitais públicos mas há algumas classes hospitalares em funcionamento em hospitais filantrópicos (07) e uma outra em hospital particular”. Informa ainda que essas classes hospitalares estão presentes em 13 Estados e no Distrito Federal e que essas classes atendem a 2.100 crianças e jovens e contam com o trabalho de 140 professores.

No Ceará, o hospital Peter Pan atende a cerca de 2.000 crianças e adolescentes de todo o estado, conforme informa a Associação Peter Pan que administra o hospital. É um número expressivo de crianças que tem suas vidas normais interrompidas em função do tratamento e que precisam interromper a rotina escolar diante da intensa agenda de procedimentos, internações e consultas médicas.

Caracterizada pela abordagem sobre Pedagogia Hospitalar, um dos tópicos de estudo da Educação Especial, esta pesquisa focaliza a classe hospitalar e nesse âmbito, investiga o atendimento educacional oferecido as crianças e adolescentes em tratamento de câncer em um hospital público estadual do Ceará. Oliveira, Sousa Filho e Gonçalves destacam que:

A classe hospitalar não pode ser vista apenas como espaço de uma sala de aula, inserida no ambiente hospitalar, mas como um atendimento pedagógico especializado. Esse trabalho caracteriza-se pela diversificação de atividades, por ser uma classe multisseriada que atende à criança e adolescentes internados em enfermarias pediátricas ou em ambulatórios de especialidades”

O referencial teórico adotado busca estabelecer um diálogo entre estudiosos que discutem: Educação Especial; Pedagogia Hospitalar; e, o Direito da criança e adolescente à educação.

O interesse esboçado aqui, por discutir o tema proposto, começou a se formar bem antes de meu ingresso no curso de Pedagogia. Para tornar claros os reais motivos dessa escolha voltarei um pouco no tempo.

A área de saúde sempre exerceu tanto fascínio sobre mim que por muitos anos alimentei o desejo de fazer um curso de Medicina. Contudo esse sonho foi sendo pouco a pouco esquecido, frente à origem pobre da família e o contexto socioeconômico desfavorável no qual cresci. Estudante de escola pública, convivi com as deficiências do sistema educacional público e a má qualidade da educação. Além disso, diante das dificuldades financeiras da família e sendo o filho mais velho de pais separados, cedo, com apenas 11 anos, interrompi a infância para ingressar no mundo do trabalho.

Esse contexto provocou não apenas a desistência da Medicina, pois cedo percebi que dificilmente conseguiria fazer esse curso tão elitizado, como também adiou o ingresso na universidade. Apenas com 34 anos, já casado e com 2 filhos, com uma carga grande de responsabilidades, foi que ingressei na universidade no curso de Pedagogia noturno.

Antes do ingresso na universidade, porém, havia prestado um concurso público para Agente Comunitário de Saúde (ACS) no município de Fortaleza, Ceará. Assumi o concurso com a consciência de que, financeiramente, era menos viável que o trabalho que já vínhamos desenvolvendo no comércio. Contudo, o fato de poder atuar, de alguma forma, dentro da área de saúde, me era muito agradável. Como agente de saúde descobri que o trabalho tinha um cunho educativo muito forte visto que a função elementar do ACS é exatamente a de educador social.

A soma da experiência como ACS e o ingresso no curso de Pedagogia me trouxe outras perspectivas. Passei a enxergar possibilidades de atuação que não via antes quando entendia, erroneamente, que a função do pedagogo se restringia à sala de aula regular. Me descobri gostando do curso, das discussões críticas pautadas no aspecto social, que, muitas vezes, alinhava-se com o contexto do trabalho como ACS. Logo no início do curso tomei conhecimento de uma área de atuação do pedagogo pela qual me interessei muito, a Pedagogia Hospitalar. Vislumbrei a possibilidade de atuar nesse contexto e fiquei curioso por compreender que tipo de trabalho o pedagogo hospitalar desenvolve. Para minha frustração, essa disciplina do curso de Pedagogia da Universidade Federal do Ceará (UFC), é optativa e desde 2011 não é ofertada em função da ausência de um professor que a ministre. Portanto, nunca

podemos cursá-la. Mais uma vez, um interesse legítimo foi sendo perdido ao longo do caminho diante da impossibilidade de ser continuado.

Em 2011, porém, participei do I Simpósio do Programa de Educação Tutorial (PET) do Curso de Pedagogia da Universidade Federal do Ceará (UFC), que teve o objetivo de “apresentar e discutir acerca dos atuais diálogos e perspectivas do pensamento pedagógico, que baseiam e fomentam a discussão pedagógica” (<http://petpedagogiaufc.blogspot.com.br/2011/02/i-simposio-pet-pedagogia.html>). Na ocasião, entre as muitas atividades propostas assisti a uma palestra sobre Pedagogia Hospitalar, que me interessou muito. Nesse momento, novamente se renovou o interesse por enveredar pela área da Pedagogia Hospitalar. Isso casou com a ideia que já trazia desde o início do curso de desenvolver o Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) envolvendo a área de saúde. Seria uma forma de utilizar conhecimentos que já trazia dessa área. Porém, objetivamente não consegui enxergar o que se poderia fazer, que aspectos analisar. Era apenas uma ideia embrionária.

Em 2013, já se aproximando o período de definição do tema do TCC um fato inusitado iria modificar toda minha vida e de uma forma inesperada isso lançaria luz sobre esse interesse. Me deparei, nesse período, com um diagnóstico de câncer, de nossa filha caçula, na época com apenas 2 anos e meio. Acometida por uma Leucemia Linfóide Aguda (LLA), ela passou a ser tratada no Hospital Peter Pan (HPP) - Centro Pediátrico do Câncer (CPC), instituição administrada pela Associação Peter Pan (APP) em parceria com o Hospital Infantil Albert Sabin (HIAS).

Entre as muitas mudanças que toda a família teve que enfrentar soubemos pelos médicos que o tratamento inicial incluía uma rotina cansativa de frequência hospitalar: internações, consultas, exames e outros procedimentos, e essa fase duraria no mínimo de 2 a 3 anos. Também fui informado que nesse período seu processo de educação escolar seria interrompido. O próprio câncer e o processo de quimioterapia poderiam ocasionar uma frequente baixa no sistema imunológico. Em virtude dessa fragilidade e também devido à própria rotina hospitalar incompatível com a rotina escolar ela estaria permanentemente proibida de frequentar a sala de aula da escola regular nessa fase do tratamento. Tal problemática ocasionou duas situações tristes: a primeira devido à própria luta contra a doença, o que não é fácil; a segunda em relação a essa questão, pois estaríamos tirando dela o direito de frequentar a escola, ambiente esse em que ela já estava iniciando seu processo de socialização.

A inquietação proveniente das questões pessoais relativas à nossa filha somadas a um interesse anterior pela área da saúde me conduziu mais uma vez a pensar na possibilidade de investir nessa área na pesquisa de monografia. Passei, na medida em que me inseri de forma tão intensa no contexto hospitalar, a observar se e como acontecia o atendimento educacional às crianças e adolescentes em tratamento. A vivência no CPC foi muito intensa desde o início. Os cuidadores passam a ocupar a maior parte de seu tempo com as atividades dentro do hospital, seja em função das idas muitas vezes diárias ao hospital, seja por conta das recorrentes internações do paciente.

Essa função de cuidador me possibilitou um lugar de observação privilegiado. Conheci alguns projetos desenvolvidos pela Associação Peter Pan e me interessei por conhecer um pouco mais, transformando esse interesse no projeto de TCC.

Esclarecidas as motivações de ordem pessoal, não poderia deixar de destacar também a relevância acadêmico-científica deste estudo. Como ressaltai anteriormente, mesmo antes do diagnóstico de minha filha, já esboçava um interesse singular por esse assunto. Neste sentido, cabe salientar que quando busquei grupos de estudos ou professores envolvidos com essa temática, tive a constatação de que este não é um assunto priorizado na universidade, a ponto de sequer se conseguir oferecer a disciplina de Pedagogia Hospitalar por falta tanto de professor como de público interessado. Isso denota que há um desconhecimento das pessoas em relação à importância desse trabalho. Neste sentido, a pesquisa pode ser encarada como uma iniciativa, mesmo que tímida, no sentido de informar, esclarecer sobre essa área de atuação do pedagogo.

A lacuna que verificamos dentro da universidade onde estudamos foi percebida no contexto mais amplo. Uma primeira investida no levantamento bibliográfico referente ao tema evidenciou que a produção acadêmico-científica sobre Pedagogia Hospitalar é bem restrita. Nos cursos de Pedagogia das duas principais universidades de Fortaleza, Universidade Federal do Ceará (UFC) e Universidade Estadual do Ceará (UECE) localizamos duas monografias, uma em cada universidade, tratando sobre o tema. Obviamente que podem existir outros estudos que por ventura não tenham sido identificados.

O levantamento mais amplo da bibliografia foi realizado em quatro bases de dados confiáveis disponíveis na internet: scielo, google acadêmico, domínio público

e MEC, que abrigam artigos, TCCs, dissertações, teses e documentos oficiais. Além dos livros chegamos a um conjunto de documentos virtuais que foram analisados quanto à adequação ao tema e os escolhidos foram lidos e fichados para compor o texto.

Mediante à discussão realizada até aqui, sobretudo no que diz respeito às nossas observações empíricas, diversas dúvidas e questionamentos foram se formando baseadas, sobretudo na experiência pessoal, na percepção da necessidade de um atendimento educacional específico para os pacientes em tratamento de câncer no Hospital Peter Pan em Fortaleza, Ceará.

Entender o que ocorre com a vida escolar desses meninos e meninas quando entram no processo de tratamento foi a primeira preocupação. Essas crianças permanecem estudando? Seus direitos a educação, garantidos na Constituição Federal (CF) e na Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDB, Lei nº 9394/96) são respeitados? São efetivadas ações educacionais específicas adequadas às suas necessidades? Se esse atendimento acontece, qual a logística que ele segue? Qual o papel do Poder Público nesse atendimento? Quem são os profissionais responsáveis por esse acompanhamento? Todas essas questões materializam-se, neste estudo, na forma de um problema mais amplo que busca contemplar a discussão sobre o contexto hospitalar em que se inserem esses sujeitos de direitos que, repentinamente vêm suas vidas mudarem radicalmente, nos diversos aspectos, inclusive, e neste caso, sobretudo, no aspecto escolar. Deste modo definimos nosso problema de pesquisa da seguinte maneira: como o direito constitucional à educação é efetivado no atendimento educacional às crianças e adolescentes em tratamento de câncer no Hospital Peter Pan?

Na busca de atender às expectativas do estudo e explorar, de forma satisfatória e didática a discussão sobre o problema levantado elegemos como objetivo geral da pesquisa: Investigar o processo de atendimento educacional a um grupo de crianças e adolescentes em tratamento de câncer no Hospital Peter Pan com vistas a verificar o cumprimento ou não do direito desses sujeitos à educação.

Para dar efetividade a esse objetivo amplo destacamos como objetivos específicos: realizar estudos teóricos sobre as seguintes categorias: Educação Especial, Pedagogia Hospitalar, Direito Educacional; analisar a legislação brasileira no que concerne ao atendimento educacional em classe hospitalar e domiciliar;

compreender como se dá, empiricamente, o atendimento educacional às crianças e adolescentes pacientes do hospital Peter Pan.

1.1. Metodologia

Conhecidos os objetivos do trabalho, apresentamos então os procedimentos metodológicos utilizados para alcançá-los. Trata-se de uma Pesquisa qualitativa em educação, paradigma que trata de questões subjetivas e está relacionado diretamente ao fenômeno humano e social. Se opõe ao modelo quantitativo que trata dados numéricos e prima pela objetividade.

A pesquisa qualitativa surge, inicialmente nos campos da antropologia e da sociologia vindo a ganhar muito espaço no campo educacional onde são dominantes os estudos dessa ordem até os dias atuais. De acordo com Neves (1996, p. 1) é característica desse modelo “[...] a obtenção de dados descritivos mediante contato direto e interativo do pesquisador com a situação objeto de estudo”. Neste sentido, o pesquisador está envolvido no ambiente pesquisado e busca assimilar nuances às quais não se teria possibilidade de conhecer utilizando o método quantitativo. Ainda segundo esse autor, “Nas pesquisas qualitativas, é freqüente que o pesquisador procure entender os fenômenos, segundo a perspectiva dos participantes da situação estudada e, a partir, daí situe sua interpretação dos fenômenos estudados” (idem). Minayo (2010) destaca as benesses do método qualitativo quando postula que seu objetivo é “desvelar” em determinado grupo social os processos sociais particulares que ali se estabelecem. Entendemos que se trata de um método que permite um foco mais preciso sobre o que se deseja investigar sem a responsabilidade de dar conta do contexto mais amplo, embora este deva ser considerado para fins de contextualização. O método qualitativo acolhe diversas estratégias metodológicas que se caracterizam por seus formatos distintos e são influenciadas pelo tipo de objeto que se investiga. Entre essas abordagens metodológicas Godoy (1995) destaca: Estudo de Caso; Pesquisa Documental; Etnografia. Nesta pesquisa a coleta de dados aconteceu por meio de três tipos de estratégias metodológicas: a observação direta; a aplicação de questionário; a pesquisa documental.

O procedimento de observação direta foi iniciado em dezembro de 2014 e seguiu até março de 2015. Foram realizadas trinta horas de observação divididas em

seis visitas à instituição nas quais colhemos informações sobre os projetos de cunho educacional em vigência no Hospital Peter Pan, e observamos as rotinas da Brinquedoteca, do Espaço ABC + Saúde, do Espaço do Adolescente e da Biblioteca. Neto, Barbosa e Cendón (2006, p. 71) destacam que no trabalho de campo se encontram “[...] ricas oportunidades para observações diretas sobre comportamentos ou condições ambientais relevantes. Incluem-se aqui observações de reunião, dos locais de trabalho, locais de encontro, fotografias do local de estudo e outras atividades semelhantes”.

A observação abre possibilidade para ampla coleta de informações, contudo, alguns dados e informações mais objetivos necessitam de outros procedimentos de coleta de dados. Neste caso optamos por utilizar o questionário, instrumento através do qual se fez o levantamento de informações suficientes para caracterizar o perfil dos sujeitos investigados e verificar informações pontuais. Gil (1999, p.128) define o questionário como um instrumental composto por um número relativamente elevado de questões sendo “[...] apresentadas por escrito às pessoas, tendo por objetivo o conhecimento de opiniões, crenças, sentimentos, interesses, expectativas, situações vivenciadas etc.”. O questionário foi a estratégia utilizada para conhecer um pouco mais sobre os pacientes do Hospital Peter Pan, que em última instância constituem o cerne das preocupações dessa investigação. Inicialmente foi feito um contato com 122 pessoas para averiguar a disponibilidade de participar da pesquisa. Algumas dessas abordagens foram feitas pessoalmente durante o processo de observação, outras foram realizadas através de contato telefônico, e-mail ou rede social. Dessas 122 pessoas contatadas, 72 responderam positivamente ao nosso apelo e as demais não deram qualquer retorno. Colhemos o contato dessas pessoas (e-mail, telefone e redes sociais). Após esse momento elaboramos o questionário com 10 (dez) questões nos formatos, aberta e fechada, e cadastramos em um site¹ que abriga esse tipo de instrumento. Organizamos os potenciais participantes em uma lista com seus contatos e encaminhamos o questionário que foi aplicado à distância. 22 pessoas responderam ao instrumento. Isso corresponde a mais de 30% do público que recebeu o questionário.

¹ www.surveymonkey.com

A pesquisa denotou a necessidade de se trabalhar com a pesquisa documental. Esta, que em alguns estudos assume status de método, aqui é tratada como mais um procedimento. A necessidade de adotar essa estratégia se revelou quando iniciamos o levantamento da literatura e tivemos a necessidade de conhecer mais sobre a legislação relativa à educação e ao atendimento em classe hospitalar. A pesquisa documental tem como fontes de dados uma diversidade de documentos: textos impressos, filmes, imagens, sons, artefatos etc. Neste caso nos utilizaremos apenas de fontes textuais impressas. Cellard (2008, p. 295) lembra que “[...] o documento escrito constitui uma fonte extremamente preciosa para todo pesquisador nas ciências sociais”. Neste caso trabalhamos com um tipo específico de texto, os textos oficiais, em sua maioria os textos legais ou que possuem cunho normativo. Serão analisadas leis federais, estaduais e municipais e documentos normativos do Ministério da Educação – MEC, que tratam do atendimento educacional em classe hospitalar.

1.2. A estrutura do texto

O trabalho está organizado da seguinte forma: introdução; dois capítulos teóricos; dois capítulos de análise; e, as considerações finais, conforme descrito a seguir.

A introdução traz a apresentação do tema, a justificativa, os questionamentos, os objetivos e a metodologia. Além disso, introduz a discussão sobre educação especial, pedagogia hospitalar e direito educacional.

O capítulo 2 estabelece uma discussão mais ampla sobre Educação Especial destacando conceitos importantes da área e traçando um percurso históricos da Educação Especial no Brasil e no mundo.

No capítulo 3 explora-se conceitos concernentes à Pedagogia Hospitalar, situando-a como uma subárea da Educação Especial. Traça-se também um percurso histórico da área e discute o papel do Pedagogo hospitalar.

Feita a discussão teórica, passamos ao capítulo 4, o primeiro capítulo de análise. Nele, se faz uma discussão dos dados da pesquisa documental realizada com a legislação. A discussão permeia as categorias: direito educacional, cidadania e o atendimento educacional hospitalar e domiciliar.

No capítulo 5, o segundo capítulo de análise, destacamos os dados da pesquisa de campo. Descrevemos e discutimos o processo de atendimento educacional de um grupo de crianças e adolescentes em tratamento de câncer no Peter Pan.

Para finalizar apresentamos a conclusão, onde, com base nos dados discutidos e nas ideias teóricas elencadas refletimos criticamente sobre o atendimento ao direito educacional das crianças atendidas no Hospital Peter Pan.

2. EDUCAÇÃO ESPECIAL: CONTEXTO HISTÓRICO E CONCEITOS FUNDAMENTAIS

Neste capítulo procuraremos nos ater de forma mais focal, aos aspectos teóricos envolvendo o campo da Pedagogia Hospitalar e da Educação Especial. Com isto buscamos compreender as nuances dessas duas áreas e também dar uma fundamentação teórica à discussão dos dados, que será feita posteriormente.

Ao iniciar a pesquisa, com o objetivo de tomar dimensão do campo teórico, realizamos um levantamento bibliográfico onde procuramos listar os trabalhos que discutiam Pedagogia Hospitalar, Educação Especial e Direito Educacional.

O levantamento inicial foi realizado em *sites* que arquivam trabalhos acadêmico-científicos como teses, dissertações, artigos e documentos legais. Consciente de que se trata de três áreas bastante dessas e de três categorias que exigem muito estudo para que se realize uma discussão aprofundada, o que não se consegue com facilidade, apresentamos, neste trabalho, uma aproximação a estas categorias. Cientes das limitações impostas a um trabalho de monografia de graduação, não temos a pretensão de esgotar a discussão teórica nem tampouco de elaborar um tratado sobre as categorias mencionadas. Buscamos, neste estudo, realizar um movimento de compreensão do que constitui a Pedagogia Hospitalar articulando essa discussão ao campo da Educação Especial.

Para iniciar essa discussão sobre Educação Especial é cabível algumas palavras sobre o nascimento dessa área a nível mundial. A Educação Especial tem suas raízes fincadas na Europa, sendo a França o primeiro país a esboçar uma preocupação com a educação de pessoas com deficiência.

As primeiras iniciativas para a educação de pessoas com deficiências surgiram na França em 1620, com a tentativa de Jean Paul Bonet de ensinar mudos a falar. Foram fundadas em Paris as primeiras instituições especializadas na educação de pessoas com deficiências: a educação de surdos com o abade Charles M. Eppé, que criou o “Método dos Sinais” para a comunicação com surdos. O Instituto Real dos Jovens Cegos, em Paris, fundada por Valetin Hauy, em 1784, destinava-se a leitura tátil pelo sistema de letras em relevo. Mais tarde, em 1834, Louis Braille criou o sistema de leitura e escrita por caracteres em relevo, denominado sistema braille, abrindo perspectivas de comunicação, educação e independência para as pessoas cegas. (BRUNO, 2006, p. 9).

No Brasil, a Educação Especial enquanto política pública é bastante recente, contudo, Jannuzzi (1992), atribui ao período imperial o nascimento desse movimento em terras brasileiras. A educação especial teria suas raízes atreladas à criação, por D. Pedro II, de duas instituições destinadas ao atendimento a deficientes, ainda no período imperial. Kassar (1999, p. 18) confirma que,

O atendimento a pessoas com deficiências no Brasil, começa, propriamente, à época do Império, com a fundação de duas instituições: o Imperial Instituto dos Meninos Cegos (atual Instituto Benjamin Constant), em 1854, e o Instituto dos Surdos-Mudos, (atual Instituto Nacional de Educação de Surdos - INES), em 1856.

Jannuzzi (1992) destaca que há duas vertentes de atendimento identificadas nessa fase, às quais ela denomina de “vertente médico-pedagógica: mais subordinada ao médico, não só na determinação do diagnóstico, mas também no âmbito das práticas escolares[...]”; e, “[...]. Vertente psicopedagógica: que não independe do médico, mas enfatiza os princípios psicológicos [...]” (idem, 59).

Na sequência, trataremos da discussão conceitual sobre Educação especial de modo a iluminar a análise de dados que se fará mais adiante.

2.1. Aproximações preliminares ao conceito de Educação Especial

Para iniciar a discussão sobre Educação Especial partimos da definição dos termos que compõe essa expressão, quais sejam: Educação e Educação Especial. O conceito de educação sofre mudanças de acordo com a perspectiva teórica de quem o define assim como de acordo com a área em que está sendo discutido e com o período histórico. Contudo, entendemos que, seja qual for a definição, trata-se de um conceito que abarca todas as formas de transmissão de algum tipo de conhecimento, seja ele social, cultural, curricular etc. De acordo com Viana (2006, p. 130) “A Educação, em sentido amplo, representa tudo aquilo que pode ser feito para desenvolver o ser humano e, no sentido estrito, representa a instrução e o desenvolvimento de competências e habilidades”.

Uma definição clássica de educação nos é dada por Durkheim (2001, p. 52), quando postula que:

A educação é a ação exercida pelas gerações adultas sobre aquelas que ainda não estão maduras para a vida social. Tem por objetivo suscitar e desenvolver na criança um certo número de estados físicos, intelectuais e morais que lhe exigem a sociedade política no seu conjunto e o meio especial ao qual está particularmente destinada.

Com uma visão mais crítica Paulo Freire defende uma educação crítica e libertadora. Rompe com o paradigma de que a educação é a salvação da humanidade. A educação, nesta perspectiva, não seria a mola propulsora das mudanças sociais, históricas e políticas, mas, o instrumento de mudança do homem e este, o agente da mudança social, ou, por assim dizer:

[...] a educação não é a chave das transformações do mundo, mas sabemos também que as mudanças do mundo são um quefazer educativo em si mesmas. Sabemos que a educação não pode tudo, mas pode alguma coisa. Sua força reside exatamente na sua fraqueza. Cabe a nós pôr sua força a serviço de nossos sonhos. (FREIRE, 1991, p. 126).

A atual Lei de Diretrizes e Bases da Educação Brasileira considera que o conceito de educação engloba processos de formação do indivíduo que podem ser desenvolvidos “[...] 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” (BRASIL, Lei 9.394/96, art. 1º). Para este estudo, porém, adotamos o conceito de educação escolar, que se refere aos processos formais ocorridos nas instituições educacionais. A mesma norma destaca, na sequência, que constitui educação escolar aquela “[...] que se desenvolve, predominantemente, por meio do ensino, em instituições próprias”, e que “A educação escolar deverá vincular-se ao mundo do trabalho e à prática social” (idem, art. 1º, incisos 1º e 2º).

Estando claro o conceito de educação se buscarmos uma definição simples, no dicionário de língua portuguesa, do termo especial, percebemos que este remete a algo que sai de um quadro de comunalidade. Trata-se de algo “[...] 2 Peculiar de uma coisa ou pessoa; exclusivo. 3 Que se aplica exclusivamente a uma coisa ou uma categoria particular de coisas. 4 Fora do comum; excelente, notável. 5 Superior. 6 Distinto” (MICHAELIS, 2015)

Dentro do contexto em que se insere essa discussão a palavra especial acrescentada ao termo educação, define uma forma diferente de se desenvolver a educação escolar destinada a pessoas com algum tipo de deficiência, transtornos

globais do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação². Ou seja, toda vez que uma pessoa adquire algum tipo de limitação intelectual ou física de modo que o sistema regular de ensino não consegue atender à sua demanda faz-se necessário lançar mão da Educação Especial, que tem por princípio, buscar estratégias diferenciadas (especiais), para suprir a necessidade do educando.

O Ministério da Educação através da sua Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva/ 2008, documento que orienta os sistemas de ensino estaduais e municipais na organização de ações voltadas à inclusão da pessoa com deficiência, considera que historicamente a Educação Especial configurou-se “[...] como atendimento educacional especializado substitutivo ao ensino comum [...]”. Neste sentido, a evolução do conceito evidencia “[...] diferentes compreensões, terminologias e modalidades que levaram à criação de instituições especializadas, escolas especiais e classes especiais”. Admite que o campo é profundamente alicerçado sobre os conceitos de normalidade e anormalidade o que “[...] determina formas de atendimento clínico-terapêuticos fortemente ancorados nos testes psicométricos que, por meio de diagnósticos, definem as práticas escolares para os estudantes com deficiência” (BRASIL, 2008, p. 6).

A Lei nº 12.796 de 2013, que altera a LDB, conceitua Educação Especial como “[...] a modalidade de educação escolar oferecida preferencialmente na rede regular de ensino, para educandos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação” (BRASIL, LEI nº 12.796, Art. 58, 2013).

A educação especial, é definida por Mazzota (1996, p. 11) como aquela que agrega “[...] um conjunto de recursos e serviços educacionais especiais organizados para apoiar, suplementar e, em alguns casos, substituir os serviços educacionais comuns, de modo a garantir a educação formal dos educandos que apresentem necessidades educacionais muito diferentes das da maioria das crianças e jovens”.

Em suma, em consonância com a legislação vigente e as concepções teóricas consideradas nesse estudo, entende-se que a Educação Especial é uma modalidade transversal de ensino voltada ao atendimento de pessoas com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação devendo ser

² Esse é o público alvo da educação especial de acordo com a LDB 9394/96 e suas alterações.

ofertada, sempre que possível, no sistema regular de ensino, devendo ser observado o atendimento especial às necessidades e demandas do aluno. Compreendidos esses conceitos fundamentais no tópico a seguir buscamos fazer uma incursão na discussão sobre políticas de educação especial, focando mais na análise de alguns dispositivos legais de importância fundamental para a discussão.

2.2. Políticas Públicas e a Educação Especial no Brasil

Em termos de políticas públicas de Educação Especial no Brasil pudemos identificar no final da década de 1950 intenções do Poder Público de mobilizar alguns mecanismos em relação a essa causa. Nota-se uma maior preocupação com essa área. Como afirma Nunes (2010, p. 99):

A partir de 1958 o Ministério de Educação começou a prestar assistência técnica-financeira às secretarias de educação e instituições especializadas, lançando as campanhas nacionais para a educação de pessoas com deficiências: Campanha para Educação do Surdo Brasileiro (CESB), em 1957; Campanha Nacional de Educação e Reabilitação dos Deficitários Visuais (CNERDV), em 1958; Campanha Nacional de Educação do Deficiente Mental (Cademe), em 1960.

Contudo, do ponto de vista normativo só se vai ter algo mais concreto em 1961, quando é promulgada a Lei de Diretrizes e Bases da Educação, nº 4.024/1961(LDB) após 13 anos de discussão. De acordo com Bruno (2006, p. 10), nesse período:

A Declaração dos Direitos Humanos (1948) vem assegurar o direito de todos à educação pública, gratuita. Essas idéias, reforçadas pelo movimento mundial de integração de pessoas com deficiência, defendiam oportunidades educacionais e sociais iguais para todos, contribuindo fortemente para a criação dos serviços de educação especial e classes especiais em escolas públicas no Brasil. Surge, dessa forma, uma política nacional de educação, ancorada na Lei Nº 4.024/61 (Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional – LDB), com a recomendação de integrar, no sistema geral de ensino, a educação de excepcionais, como eram chamados na época as pessoas com deficiências.

Mazzota apud Mendes (2010, p. 99) “[...] aponta a promulgação desta lei como o marco inicial das ações oficiais do poder público na área de educação especial, que antes se restringiam a iniciativas regionalizadas e isoladas no contexto da política educacional nacional”. Magalhães e Oliveira (2007, p. 2) compartilham dessa opinião e reafirmam que “No Brasil, as políticas educacionais voltadas para o

acesso e permanência das pessoas com deficiência no sistema educacional de ensino datam somente da década de 1960 [...]”.

A referida LDB é o primeiro documento com força normativa a mencionar a educação de deficientes usando a terminologia Educação de Excepcionais. Seu título X – da Educação de Excepcionais estabelece a inserção dos deficientes no sistema regular de ensino conforme se verifica na redação do artigo 88 que estabelece: “A educação de excepcionais, deve, no que for possível, enquadrar-se no sistema geral de educação, a fim de integrá-los na comunidade” (BRASIL, Lei nº 4.024/1961). A mesma lei abre espaço e incentiva a iniciativa privada a atuar nessa área quando considera, no artigo 89, que “Toda iniciativa privada considerada eficiente pelos conselhos estaduais de educação, e relativa à educação de excepcionais, receberá dos poderes públicos tratamento especial mediante bolsas de estudo, empréstimos e subvenções” (idem).

Pôde-se observar, portanto, que no período subsequente à promulgação dessa lei houve um fortalecimento da iniciativa privada através da criação e funcionamento de instituições filantrópicas, a exemplo da APAE. Esse processo se deu muito em função de “[...]uma omissão do setor da educação pública que forçou uma mobilização comunitária para preencher a lacuna do sistema escolar brasileiro” (MENDES, 2010, p. 99). Utilizando recursos da assistência social para financiar essas instituições o governo criou a ideia de parceria “[...] o que permitiu exonerar a educação de sua responsabilidade” (idem).

Mais tarde, na década de 1970, é que se percebe um enfoque maior na institucionalização da educação especial pelo Poder Público. Essa concepção está atrelada “[...] ao aumento no número de textos legislativos, das associações, dos estabelecimentos, do financiamento e do envolvimento das instâncias públicas na questão” (idem, p. 100). Neste sentido cabe destacar a promulgação de uma nova LDB em 1971, durante a Ditadura Militar, Lei nº 5.602 de 1971 que corrobora o estabelecido na LDB anterior no que diz respeito ao atendimento educacional ao deficiente.

Mendes (2010, p. 100) destaca um crescimento no atendimento à pessoa com deficiência na década de 1960 e sugere que “Talvez em decorrência deste crescimento pode-se observar na década de setenta a necessidade de definir as bases legais e técnico-administrativas para o desenvolvimento da educação especial no país”. Nessa fase são criados diversos dispositivos normativos relacionados à

Educação Especial. Um importante documento neste sentido é o I Plano Setorial de Educação e Cultural (1972-1974), que tratou a Educação Especial como uma prioridade (Lima e Mendes 2009). Foi graças a esse Plano que foi criado o Centro Nacional de Educação Especial (Cenesp) “Órgão Central de Direção Superior, com a finalidade de promover em todo o território nacional, a expansão e melhoria do atendimento aos excepcionais” (BRASIL, Decreto nº 72.425/1973, art. 1º). O documento tem uma abordagem abrangente no que diz respeito ao público que deve ser atendido. Estabelece que:

Art. 2º O CENESP atuará de forma a proporcionar oportunidades de educação, propondo e implementando estratégias decorrentes dos princípios doutrinários e políticos, que orientam a Educação Especial no período pré-escolar, nos ensinos de 1º e 2º graus, superior e supletivo, para os deficientes da visão, audição, mentais, físicos, educandos com problemas de conduta para os que possuam deficiências múltiplas e os superdotados, visando sua participação progressiva na comunidade.

O Cenesp tem importância simbólica na evolução histórica das políticas de educação especial no País uma vez que é uma instituição federal de onde devem emanar orientações e ações para todo o território brasileiro. Como ressalta Mendes (2010, p. 100) este “[...] iria se constituir no primeiro órgão educacional do governo federal, responsável pela definição da política de educação especial”. Como reflexo da criação do Cenesp aparecem, segundo Mattos apud Mendes (2010, p. 101), “[...] setores da educação especial no âmbito das secretarias estaduais de educação, possivelmente para administrar recursos financeiros repassados pelo Cenesp, e com foco na política de formação de professores” que seria posta em prática ao final da década de 1970 com a implantação dos “[...] primeiros cursos de formação de professores na área de educação especial ao nível do terceiro grau e os primeiros programas de pós-graduação a se dedicarem à área de educação especial”(idem).

No Ceará, como reflexo da ação do Cenesp, seriam implementadas ações pela Secretaria de Educação do Ceará (SEDUC-CE) no início da década de 1970, que resultariam na formação de “[...] um Grupo-Tarefa com o objetivo de prestar assistência técnica e pedagógica às instituições que se ocupavam com a Educação Especial no Estado” (CARDOSO, 2011, p. 64). Ao analisar a política de Educação Especial no estado do Ceará, Magalhães (2002, p. 76) reitera esse aspecto e afirma que “Este foi o passo inicial para a oficialização da Educação Especial no Ceará dentro

do sistema Estadual de Educação, embora apenas em 1976 tenha sido oficializada a Coordenação de Educação Especial na SEDUC”.

Sobre as ações do Cenesp nos estados cabe o destaque de Cardoso (2011, p. 73) quando diz que “Especificamente no Estado do Ceará, o CENESP forneceu à SEDUC condições financeiras para a abertura de classes especiais nas escolas públicas estaduais”. Complementa ainda que no âmbito cearense “[...] as classes especiais foram o principal espaço de atendimento às pessoas com deficiência no âmbito do ensino público cearense”.

As classes especiais constituem um espaço próprio para o atendimento ao deficiente dentro de escolas regulares, o que deve ser reconhecido como positivo no processo de evolução das políticas de educação especial. Contudo, a proposta desse modelo de atendimento carrega a marca da segregação. Portanto, embora signifique “[...] um percurso de conquista de determinado espaço no interior da educação pública cearense por parte dos alunos com necessidades educacionais especiais”, não há como não considerar que essa estratégia “[...] está associada à tentativa de forjar a integração de alunos com deficiência mental na escola pública. E em função disso, “as classes terminaram por não atingir, de fato, os seus objetivos”. (MAGALHÃES, 2002, p. 76-77).

Voltando ao contexto nacional, na década seguinte o país vive um período abertura política com o fim da ditadura militar. Esse contexto de redemocratização favorável às discussões sobre direito e cidadania, segundo Magalhães e Oliveira (2007, p. 2), “[...] propicia uma reorganização da sociedade civil e marca a possibilidade da ampliação da garantia dos direitos sociais atrelados a uma vivência mais ativa da cidadania”. Contudo, destacam as autoras,

Concomitantemente, a reforma do Estado brasileiro alinha o país ao neoliberalismo desenhando um Estado mínimo no social, no qual a luta pela manutenção e conquista de direitos sociais e humanos torna-se mais premente. Ou seja, a construção de uma escola inclusiva depende de um suporte que não se coaduna com as políticas neoliberais.

A década de 1980 seria, contudo, muito fértil para a educação especial no que diz respeito ao surgimento de ações e de documentos legais. Mendes (2010, 101) destaca: a mudança positiva ocorrida no Cenesp que em 1985 passa à condição de Secretaria de Educação Especial; a criação, no mesmo ano, de “um comitê nacional para traçar política de ação conjunta, destinada a aprimorar a educação especial e a integrar, na sociedade, as pessoas com deficiências, problemas de conduta e

superdotados”; a elaboração do Plano Nacional de Ação Conjunta e o estabelecimento da Coordenadoria para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (Corde) em 1986, cuja função era organizar a “atuação da Administração Federal, no que concerne às pessoas com deficiência”.

O ponto alto da década de 1980 no que concerne não só a educação especial, mas à sociedade como um todo foi a promulgação da Constituição Federal de 1988. Na carta Magna está explicitado, no artigo 205, o direito de todos à educação e no artigo 208, fica estabelece que, entre outros aspectos, o dever do Estado para com a educação deverá se efetivar por meio da garantia do “ III - atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino” (BRASIL, CF, 1988).

Convém mencionar que no ano seguinte à promulgação da Constituição Federal foi aprovada a Lei nº 7. 835 que, dispõe acerca da condição da pessoa com deficiência e define crime o ato de recusar, suspender, adiar, cancelar ou extinguir a matrícula de pessoas em função de sua deficiência. Isso é válido para todo e qualquer curso e nível de ensino seja na rede pública ou privada. (BRASIL, Lei nº 7.853, 1989).

Na última década do século XX o Brasil passaria por diversas mudanças no campo educacional influenciadas por um movimento mundial que levanta a bandeira de uma educação para todos.

Neste aspecto destacamos a Declaração Mundial de Educação para Todos de 1990, que influencia sobremaneira a formulação das políticas públicas da educação inclusiva quando postula que as necessidades educacionais de “[...] pessoas portadoras de deficiências requerem atenção especial. É preciso tomar medidas que garantam a igualdade de acesso à educação aos portadores de todo e qualquer tipo de deficiência, como parte integrante do sistema educativo” (UNESCO, 1990, p. 4).

Outro evento que também teve forte reflexo sobre as ações educacionais brasileiras em geral e as de educação especial, em específico, foi a Declaração de Salamanca de 1994, que reconhece,

[...] a necessidade e a urgência de garantir a educação para as crianças, jovens e adultos com necessidades educativas especiais no quadro do sistema regular de educação, e sancionamos, também por este meio, o Enquadramento da Acção na área das Necessidades Educativas Especiais, de modo a que os governos e as organizações sejam guiados pelo espírito das suas propostas e recomendações. (UNESCO, 1994, p. 1).

Em 1996 aprova sua atual Lei de Diretrizes e Bases da Educação (LDB, Lei nº 9.394/96). Sem a pretensão de analisar a lei, que estabeleceu uma reorganização do sistema educacional brasileiro, apenas destacaremos alguns pontos importantes para a discussão que aqui se estabelece. A LDB dedica o capítulo V à educação especial. Neste sentido estabelece:

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 com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação. (Redação dada pela Lei nº 12.796, de 2013)

§ 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. (BRASIL, LDB Lei nº 9.394/96).

Conforme se verifica no artigo 58, o atendimento deve ser ofertado preferencialmente na rede regular de ensino, devendo haver um serviço especializado quando a condição do aluno não possibilitar sua inserção na sala regular. A lei destaca ainda que esse atendimento deve iniciar desde zero ano de idade.

No artigo 59, a lei estabelece entre outros aspectos, as questões relacionadas ao currículo e a formação do professor para prestar atendimento especializado a esses alunos.

Art. 59. Os sistemas de ensino assegurarão aos educandos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação: (Redação dada pela Lei nº 12.796, de 2013)

I - currículos, métodos, técnicas, recursos educativos e organização específicos, para atender às suas necessidades;

II - terminalidade específica para aqueles que não puderem atingir o nível exigido para a conclusão do ensino fundamental, em virtude de suas deficiências, e aceleração para concluir em menor tempo o programa escolar para os superdotados;

III - professores com especialização adequada em nível médio ou superior, para atendimento especializado, bem como professores do ensino regular capacitados para a integração desses educandos nas classes comuns;

IV - educação especial para o trabalho, visando a sua efetiva integração na vida em sociedade, inclusive condições adequadas para os que não revelarem capacidade de inserção no trabalho competitivo, mediante articulação com os órgãos oficiais afins, bem como para aqueles que apresentam uma habilidade superior nas áreas artística, intelectual ou psicomotora;

V - acesso igualitário aos benefícios dos programas sociais suplementares disponíveis para o respectivo nível do ensino regular. (BRASIL, LDB Lei nº 9.394/96).

A LDB deixa aberta a possibilidade de parceria com a iniciativa privada por meio de instituições sem fins lucrativos conforme se verifica no artigo 60.

Art. 60. Os órgãos normativos dos sistemas de ensino estabelecerão critérios de caracterização das instituições privadas sem fins lucrativos, especializadas e com atuação exclusiva em educação especial, para fins de apoio técnico e financeiro pelo Poder Público.

Parágrafo único. O poder público adotará, como alternativa preferencial, a ampliação do atendimento aos educandos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação na própria rede pública regular de ensino, independentemente do apoio às instituições previstas neste artigo. (Redação dada pela Lei nº 12.796, de 2013)

De modo geral, nos anos noventa percebe-se uma preocupação maior do Poder Público com a política de Educação Especial, embora, nem sempre tais preocupações tenham se convertido em ações efetivas. Michels apud Mendes (2010, p. 105), avalia “[...] que os avanços em termos da legislação e mesmo da compreensão sobre o significado das necessidades educacionais especiais e das políticas educacionais que seria adequadas foram inegáveis [...]”. No entanto, conclui que isso não foi “[...] suficiente para retirar a educação especial brasileira do âmbito das políticas assistencialistas”.

Em uma análise global do atendimento em educação especial no Brasil ao longo do século XX, Kassar (2000, p. 42) aponta como negativa a força do setor privado e a ausência do setor público neste sentido. Ressalta que “A força do setor privado aparece também na divisão dos serviços, ficando a cargo da administração privada grande parte dos atendimentos especializados”. Nessa “divisão de tarefas” a parte mais pesada, ou seja, o atendimento ao público mais comprometido, que, portanto, requer um serviço mais especializado, tem sido entregue ao setor privado “[...] enquanto o setor público tem se ocupado com serviços ligados à rede regular de ensino (classes especiais, sala de recursos etc.), geralmente destinados a uma clientela com comprometimentos mais leves”. A autora conclui e denuncia:

[...] observando a rede de serviços em educação especial no país, podemos dizer que, sob um discurso de “parcerias” entre os setores público e privado, tem sido encoberta a falta de oferecimento dessa modalidade educativa pelo poder público à população com comprometimentos mais severos.

A avaliação da autora se aplica ao que se observa neste início de século. As leis, planos de educação e outros documentos oficiais tem apontado os caminhos que se deve seguir no que diz respeito à educação especial, sobretudo em uma

perspectiva inclusiva. O que se tem observado, no entanto, é que os sistemas de ensino ainda não possuem a estrutura humana, técnica e material para atender aos educandos com deficiências, transtornos e altas habilidades. EM termos práticos, porém, o Brasil ainda tem uma longa caminhada tanto no que concerne à estruturação das escolas como à formação de professores e outros profissionais para a atuação no campo da educação especial.

3. REFLEXÕES SOBRE PEDAGOGIA HOSPITALAR E CLASSE HOSPITALAR

Realizada a discussão sobre Educação Especial, voltamos agora nosso olhar para o campo da Pedagogia Hospitalar, área em que se identifica carência de estudos assim como a efetivação de ações no que diz respeito às políticas públicas.

3.1. Pedagogia: explorando o conceito

A Pedagogia hospitalar constitui um dos diversos campos de atuação do Pedagogo, profissional formado no curso de Pedagogia. Neste sentido, inicialmente nos reportamos ao campo da Pedagogia, cuja história, segundo Cambi (1999) surge no período entre os séculos XVIII e XIX. A Pedagogia, porém, é muito mais antiga.

O Pedagogo dos tempos modernos é uma evolução do *paidagogo*, da Grécia antiga. Ao descrever o processo de educação na Grécia nesse período, Cambi (1999, p. 84) destaca que no processo educativo os meninos eram mandados às escolas e palestras onde recebiam lições de leitura, escrita, música e educação física, dos seus instrutores. Na sequência, “O rapaz (*pais*) era depois acompanhado por um escravo que o controlava e guiava: o *Paidagogo* (grifos do original)”. Esses escravos embora devessem obediência e submissão às crianças que acompanhavam, precisavam, pela própria natureza do trabalho que lhes era confiado, ou seja, a guarda da criança, ter autoridade e habilidade no trabalho com os pequenos.

A Pedagogia, portanto, tem berço na Grécia e conforme Gonçalves e Donatoni (s/d, p. 5), “Se pudermos falar numa filosofia da educação, esta sem dúvida remonta a Platão (428/27–347 a.C.), a seu seguidor Aristóteles (384/3–322 a. C.) e a Sócrates (470/69– 399 a. C.), mestre dos primeiros.” As autoras lembram ainda que o ideário desses filósofos até hoje orientam o campo da Pedagogia e da educação de modo geral. Neste sentido os educadores contemporâneos têm, em suas práticas pedagógicas, “[...] influências desses pensadores e seus seguidores. São marcas indeléveis na prática pedagógica, na organização escolar, na didática e nos currículos dos cursos de formação pedagógica” (idem).

A Pedagogia contemporânea está intimamente relacionada, segundo Cambi (1999), às mudanças sociopolíticas ocorridas após a revolução francesa que se deu em 1789 inaugurando a idade contemporânea.

Ghiraldelli Júnior (2006, p. 39) destaca a reconstrução do termo Pedagogia uma vez que esse passa a ser associado “[...] à utopia educacional, à ciência da educação e à filosofia da educação, deixando no passado as conotações ligadas às idéias de ‘condução da criança’ e de ‘preceptorado’, mais afinadas com sua origem”. Na perspectiva moderna a concepção de Pedagogia “[...] como mera atividade prática, o ‘tomar conta das crianças’[...]”, é posta em segundo plano. Em contraponto se enfatiza “[...] a acepção enquanto indicadora de um programa, enquanto um conhecimento específico, um saber complexo a respeito da educação das crianças, da formação delas e dos adultos e das relações disso com a vida social em geral” (idem).

Ao longo, sobretudo da idade contemporânea a Pedagogia veio se constituindo como uma ciência, um campo de estudos cujo objeto de interesse é a educação, ou, como postula Libâneo (2001, p.44), trata-se de “[...] uma área de conhecimento que investiga a realidade educativa no geral e no particular”.

Saviani (2006, p. 60) vai no cerne da discussão sobre teoria e prática e leciona que Pedagogia é a “teoria da educação”. Contudo, adverte “que se trata de uma teoria da prática: a teoria da prática educativa. Não podemos perder de vista, porém, que se toda pedagogia é teoria da educação, nem toda teoria da educação é pedagogia” (grifo nosso). Na passagem a seguir o autor resume de forma bem objetiva a concepção de Pedagogia deixando claro seu posicionamento crítico em relação às teorias descoladas da prática:

Na verdade o conceito de pedagogia se reporta a uma teoria que se estrutura a partir e em função da prática educativa. A pedagogia, como teoria da educação, busca equacionar, de alguma maneira, o problema da relação educador-educando, de modo geral, ou, no caso específico da escola, a relação professor-aluno, orientando o processo de ensino e aprendizagem. Assim, não se constituem como pedagogia aquelas teorias que analisam a educação pelo aspecto de sua relação com a sociedade não tendo como objetivo formular diretrizes que orientem a atividade educativa, como é o caso das teorias que chamei de “crítico-reprodutivistas” (idem, grifo nosso).

Libâneo (2001, P. 44) concorda com o praxismo defendido por Saviani em relação à Pedagogia e afirma que a Pedagogia se apóia em conhecimentos científicos, filosóficos, técnicos e profissionais para então buscar “[...] a explicitação

de objetivos, formas de intervenção metodológica e organizativa em instâncias da atividade educativa implicadas no processo de transmissão/apropriação ativa dos saberes e modos de ação”.

Ao longo de sua história, a Pedagogia foi incorporando contribuições de diversas áreas, como a psicologia, a sociologia, a filosofia entre outras e agregando possibilidades de atuação para o pedagogo. Os cursos de Pedagogia formam, atualmente, um profissional que a priori deve atuar em sala de aula como professor. As Diretrizes Curriculares Nacionais para o Curso de Pedagogia definem que cabe ao pedagogo “[...] o exercício da docência na Educação Infantil e nos anos iniciais do Ensino Fundamental, nos cursos de Ensino Médio, na modalidade Normal, e em cursos de Educação Profissional na área de serviços e apoio escolar [...]”. Contudo, facultam a atuação desse profissional “[...] em outras áreas nas quais sejam previstos conhecimentos pedagógicos”. (BRASIL, Resolução CNE/CP Nº 1, art. 2º, 2006). Deste modo a atuação do pedagogo é bastante diversificada identificando-se como um dos motes de atuação a função do pedagogo hospitalar.

3.2. Primeiras aproximações ao tema Pedagogia Hospitalar no contexto do tratamento do câncer infanto-juvenil

A pesquisa bibliográfica sobre Pedagogia hospitalar demandou um amplo levantamento bibliográfico, realizado, em um primeiro momento em sites acadêmicos como *scielo* e *google acadêmico*. Entre os diversos trabalhos listados a maior parte constitui artigos científicos. Foram listados mais de 50 títulos entre os quais se elegeu 18 considerados mais relevantes para a discussão que se pretende. (Ver quadro do anexo 1).

Observa-se que esses estudos são, geralmente, produzidos por pedagogos e psicopedagogos e que todos são de fora do estado do Ceará, o que mais uma vez confirma a lacuna local nessa área.

Outra peculiaridade é que a maior parte desses estudos aborda o contexto do tratamento de câncer infanto-juvenil. Conforme destaca Nigro apud Rolim e Góes (2009, p. 511-12) “[...] doenças como o câncer, constitui uma violência impositiva em razão da necessidade de tratamento e internação”.

De maneira geral, os indivíduos acometidos pela doença passam por longos processos de internação, de privação das rotinas cotidianas e de sofrimento físico e psíquico, o que confirma a necessidade de um atendimento multidisciplinar no qual é salutar que se inclua o pedagogo hospitalar. “O estar doente exige um esforço físico e psicológico para a preservação da vida, além de um esforço social redobrado para enfrentar os tratamentos agressivos, que podem provocar mutilações, e a percepção de um anúncio da morte” (idem). Todo esse quadro que se desenha no entorno de quem é submetido ao tratamento de câncer corrobora para a fragilidade emocional do paciente, situação que é agravada pelo afastamento da pessoa dos espaços sociais em que habitualmente transitava. Neste sentido destaca-se que:

A criança necessita de cuidados especiais em espaços que são distintos daqueles envolvidos na maioria das rotinas de sua vida. Ademais, no espaço hospitalar, ela entra em grande sofrimento à medida que é despojada de suas roupas, de seus pertences e do convívio com a maioria de seus familiares (idem).

Nessa perspectiva concordamos que a criança, apesar “dessa fragmentação da vida, ela continua a ter fantasias, emoções e sentimentos, o que demanda uma visão de tratamento que contemple as especificidades da infância e uma compreensão integral do desenvolvimento do sujeito” (idem). Neste sentido, o trabalho do pedagogo hospitalar vem somar esforços para oferecer esse atendimento e contemplar as muitas necessidades da criança e do adolescente durante o processo de tratamento não só de câncer, mas de doenças que exigem longos períodos de tratamento e internação.

Isso deixa bem evidente a seriedade do tratamento de câncer assim como as profundas mudanças que provoca na vida do paciente e de seus familiares que se veem diante do fantasma da perda, o que provoca um bombardeio em termo dos aspectos emocionais. Isso justifica a preocupação da maioria dos estudos com esse público em específico.

Crianças e adolescentes que vivem grandes períodos de tratamento de saúde e que necessitam estar hospitalizadas constituem, conforme esclarecem Mazer e Tinós (2011, p. 378), um grupo de “[...] educandos com necessidades educacionais especiais, pois a dificuldade no acompanhamento do processo educacional se dá pela doença e/ou condição de internação, mesmo que esta se configure em caráter provisório”. Conforme destacamos anteriormente, este estudo se debruça sobre as reflexões acerca do atendimento a um grupo de crianças e adolescentes em

tratamento de câncer infanto-juvenil na Cidade de Fortaleza, Ceará e que, portanto, estão imersas nesse contexto descrito. No capítulo de análise voltaremos à discussão sobre esse grupo de crianças e adolescentes, por ora, apresentamos a seguir uma reflexão sobre a relação entre Pedagogia Hospitalar, Classe Hospitalar e Educação Especial.

3.3. Interface entre Pedagogia Hospitalar, Classe Hospitalar e Educação Especial

A Pedagogia Hospitalar e ou o serviço de classe hospitalar, não estão previstos na legislação que trata de educação especial. Contudo, estas duas áreas estão imbricadas em função da condição de limitação, ou seja, da situação especial em que se encontra o público que deve ser atendido na classe hospitalar.

O conceito de pedagogia hospitalar, conforme Matos e Mugiatti (2001, p.44) revela um [...] ramo da Pedagogia cujo objeto de estudo, investigação e dedicação é a situação do estudante hospitalizado [...]. O cunho dessa proposta é favorecer ao estudante continuidade da aprendizagem e prestar um suporte “[...] muito especialmente, quanto ao modo de enfrentar a sua enfermidade, com vistas ao autocuidado e à prevenção de outras possíveis alterações na sua saúde”.

A Classe hospitalar, por sua vez, constitui uma ação da Pedagogia hospitalar. Referindo-se às ideias de Fonseca, Ortiz (2000, p.95) considera que a classe hospitalar constitui uma “Modalidade educacional (em geral vinculada à Educação Especial- MEC/SEESP, 1994)”. Essa compreensão é enfatizada por Mazer e Tinós (2011, p. 378), quando destacam que “a Classe Hospitalar se inclui na Educação Especial, definida em uma proposta pedagógica que assegura recursos e serviços educacionais especiais”.

Neste sentido Ortiz (2000, p.95) destaca que o objetivo da Classe Hospitalar está focado no atendimento pedagógico-educacional a “[...]crianças e jovens que, dadas suas condições especiais de saúde, estejam hospitalizados para tratamento médico e, conseqüentemente, impossibilitados de participar das rotinas de sua família, de sua escola e de sua comunidade”.

O público-alvo da classe hospitalar se diferencia tanto daquele atendido no sistema regular de ensino quanto das pessoas atendidas pela Educação Especial,

grupo que, conforme destaca a LDB, é constituído por pessoas que possuem deficiência, algum tipo de transtorno de desenvolvimento ou ainda aqueles identificados com altas habilidades ou superdotação. Destaca-se, portanto, que estes indivíduos formam “[...] um grupo heterogêneo de alunos com necessidades psicológicas, médicas, sociais e educacionais diferentes de crianças de uma classe comum do ensino regular, e diferentes de crianças com deficiências” (MAZER e TINÓS, 2011, p. 378).

O trabalho pedagógico-educacional realizado no âmbito dos serviços de saúde deve estar alicerçado sobre as ideias da Pedagogia Hospitalar que, por sua vez, “[...] se situa no corpo teórico da Educação Especial, e que define como suas principais ações as atividades de Classes Hospitalares e atendimento domiciliar para crianças e adolescentes em tratamento de saúde” (idem). A discussão que iniciamos aqui se segue no próximo tópico, no qual faremos uma incursão na história da Pedagogia Hospitalar em busca de compreender em que contexto histórico esta foi sendo forjada; quais as motivações por trás desse projeto e como este campo se desenvolveu ao longo dos anos.

3.4. Origem da Pedagogia Hospitalar

Os estudos sobre a genealogia da pedagogia hospitalar encontram na França os primeiros vestígios dessa prática. Seu surgimento está relacionado à Segunda Guerra Mundial que como consequência deixou muitas pessoas feridas, entre as quais, as crianças, mais frágeis, eram muitas. Mutiladas ou gravemente feridas muitas dessas crianças necessitavam de longos períodos de internação e cuidados com a saúde.

A necessidade de acolher essas crianças reduzindo os prejuízos que sofriam fez surgir a instituição com atendimento educacional de cunho hospitalar nos arredores de Paris. A iniciativa foi de Henri Sellier, Prefeito de Suresnes, que em 1935 instalou a primeira classe hospitalar “[...] no intuito de tentar amenizar as tristes consequências da guerra e que oportunizasse a essas crianças, enquanto alunas, de prosseguir em seus estudos ali mesmo no hospital” (AMORIM, 2011, p.1). A experiência de Sellier acabou ganhando certa notoriedade e conforme Amorim (2011) recebeu apoio de médicos, religiosos e voluntários.

Vasconcelos (2006, p.3), salienta que “Essa primeira experiência chegou a atender cerca de 80 crianças hospitalizadas por mês”, o que, se supõe, contribuiu para a difusão dessa proposta que ganhou espaço e foi adotada por vários países. Vasconcelos (2006, p.3), destaca que o exemplo de Sellier “[...] foi seguido na Alemanha, em toda a França, na Europa e nos Estados Unidos [...]”, que aderiram à criação de Classes hospitalares “[...] com o objetivo de suprir as dificuldades escolares de crianças tuberculosas, moléstia fatal à época grandemente contagiosa”.

O marco histórico da Pedagogia hospitalar, portanto, é definido por esse momento histórico. Cardoso, Silva e Santos (2012, p. 48) confirmam que “O marco que fez a escola realmente entrar nos hospitais foi a Segunda Guerra Mundial. Como um grande número de crianças e adolescentes ficou impossibilitado de ir à escola, uniram-se educadores e médicos para contribuírem para a recuperação desses jovens”

Quase duas décadas mais tarde a proposta da Pedagogia Hospitalar chega ao Brasil. De acordo com Santos e Souza (2009, p.110), foi somente em 1950 que se criou a primeira classe hospitalar no Brasil, instalada “[...] no Hospital Municipal Bom Jesus, no Município do Rio de Janeiro [...]”. A iniciativa pioneira foi de uma mulher, a professora Lecy Rittmeyer, “[...] que criou a primeira classe hospitalar, visando com isto o atendimento às crianças internadas, para que em seus retornos para as escolas pudessem continuar seus estudos normalmente”.

Encontramos em Cardoso, Silva e Santos (2012, p. 48) um posicionamento contrário a essa informação. Os autores referidos afirmam que “Em relação ao Brasil, a Pedagogia Hospitalar firmou primeiramente raízes em solo paranaense” (grifo nosso). O argumento se enfraquece uma vez que os mesmos autores assumem que “[...] devido à escassez de pesquisas na área, torna-se difícil precisar o ano e em qual hospital essa inserção ocorreu”. Nos textos aos quais tivemos acesso para realização deste estudo, não confirmamos essa perspectiva.

Embora alguns autores, a exemplo de Souza, Avanzini, Szenczuk (2009), ressaltem que a experiência do Hospital Municipal Bom Jesus não representou um crescimento significativo, de modo geral, as produções sobre a da Pedagogia Hospitalar no Brasil vão apontar mesmo é essa experiência do Rio de Janeiro em 1950, como pioneira.

A evolução da pedagogia hospitalar a partir de então está muito relacionada à legislação. Neste sentido, trataremos agora da figura do pedagogo hospitalar e

retomaremos a discussão sobre Pedagogia hospitalar no capítulo quatro onde faremos uma análise da legislação.

3.5. Função do pedagogo hospitalar

Iniciamos essa discussão retomando as ideias já veiculadas acerca da diversidade envolvida no campo de atuação profissional do Pedagogo. São muitos e polêmicos os debates teóricos envolvendo a identidade do pedagogo. Muito embora seja este um assunto importante e muito interessante, por certo não é este o espaço para discutirmos uma vez que ao fazê-lo perderíamos o foco da discussão que aqui estabelecemos. Contudo, cabe destacar as muitas possibilidades de atuação desse profissional, o que pode ser visto de forma positiva, uma vez que oferece um leque de possibilidades ao pedagogo, ou de forma negativa em função da indefinição de uma identidade mais objetiva da profissão.

Cardoso, Silva e Santos (2012, p. 47) destacam que “O pedagogo pode atuar em diferentes âmbitos sociais, pois a educação está presente em todos os contextos”. Nessa mesma direção nos apoiamos em Libâneo (2001, p. 20), que nos lembra que o aspecto pedagógico não se restringe à escola, do contrário, “[...]perpassa toda a sociedade, extrapolando o âmbito escolar formal, abrangendo esferas mais amplas da educação informal e não-formal”.

Esse é um fato irrefutável na contemporaneidade. Porém, como todo bônus corresponde a um ônus, se por um lado é aberta essa possibilidade, por outro, é exigido do pedagogo uma série de competências e habilidades. Exige-se um domínio sobre a didática; as metodologias de ensino; as diversas áreas do currículo (linguagem, matemática, ciências etc.); as teorias da aprendizagem e do desenvolvimento etc. Não é de hoje, que vem sendo posto ao professor o desafio de atuar em áreas afins onde a educação está presente, mas o trabalho possui características bem distintas, como é o caso da Educação Especial, Pedagogia organizacional, Pedagogia Hospitalar etc.

No caso específico da Pedagogia Hospitalar, objeto desta pesquisa, entendemos que a atuação do pedagogo deve estar alicerçada sobre uma pré-disposição pessoal e uma habilidade específica para transitar na área da saúde por se tratar de um campo muito específico. Oliveira e Ribeiro (s/d, p.49), chamam a

atenção para a questão da formação do pedagogo para atuação neste campo salientando que “Os estudos concernentes à formação do professor para atuar na classe hospitalar têm por princípio o seu papel mediador entre a criança e o hospital”. Fazendo referência a Ortiz complementam que,

“[...] é indispensável ao professor ter conhecimento das patologias mais freqüentes na unidade hospitalar em que atua para saber dos limites clínicos do paciente-aluno. Para a criança ou adolescente hospitalizado, o contato com o professor e com a classe hospitalar, que serve como uma oportunidade de ligação com os padrões da vida cotidiana e com a vida em casa e na escola. Por conseqüência, um dos desafios da formação de professores para as classes hospitalares refere-se à necessidade de um preparo pedagógico mais consistente ligado a uma orientação pedagógica específica ao campo de atuação da classe hospitalar” (OLIVEIRA e RIBEIRO, s/d, p.49).

O perfil do pedagogo hospitalar, portanto, é bastante específico, devendo este primar pelo controle das emoções uma vez que estará, via de regra sobre forte clima de tensão. Oliveira e Ribeiro (s/d, p.50), fazem um alerta nesse sentido quando argumentam que “Outra característica essencial ao pedagogo hospitalar é ser emocionalmente equilibrado para lidar com diferentes situações, pois a criança pode receber alta ou evoluir para óbito inesperadamente”.

Destaca-se ainda, a necessidade de esse profissional se adequar “[...] à realidade hospitalar na qual atua, destacando sempre as potencialidades do aluno, motivando e facilitando a inclusão da criança no contexto escolar hospitalar” (FONSECA apud OLIVEIRA e RIBEIRO s/d, p.49).

Outra característica do trabalho do pedagogo hospitalar é a coletividade e a interdisciplinaridade embutidas. Matos e Mugiatti (2008) defendem que o pedagogo deve compor as equipes especializadas nos hospitais assumindo a função técnica, sua por excelência, em relação aos processos cognitivos dos escolares em atendimento. Desse modo podem contribuir para a realização de um trabalho multidisciplinar desenvolvido coletivamente por toda a equipe.

No cotidiano do hospital a figura do pedagogo pode estar presente de várias maneiras. Seja ministrando aulas, diretamente e de forma sistemática, seja fazendo um atendimento esporádico, o importante é que esse profissional tenha clara a sua função, ou, mais acertado seria dizer as suas funções. Cardoso, Silva e Santos (2012, p. 49), entendem que “O papel do pedagogo no contexto hospitalar é estimular a aprendizagem para tornar o ambiente menos hostil”. Reportando-se a Fontes e Vasconcelos argumentam que:

[...] o hospitalizado continua se desenvolvendo no período em que se encontra na enfermaria, cabendo ao educador o papel de estimulá-lo no processo de construção do seu conhecimento. O pedagogo auxilia a criança a se conectar com o mundo fora do hospital, ajuda na elevação da autoestima e na compreensão da doença e do novo ambiente. A criança necessita de cuidados não apenas com a doença mas também com o seu psicológico, que fica bastante abalado. A presença do pedagogo cria uma perspectiva de melhora, possibilita a redução do período de internação e ainda ajuda na superação das dificuldades encontradas pela criança enquanto está doente (CARDOSO, SILVA e SANTOS, 2012, p. 49).

Em face de tudo o que foi colocado concordamos com Fonseca (2008, p. 29), quando afirma que “[...] o professor da escola hospitalar é, antes de tudo, um mediador das interações da criança com o ambiente hospitalar” (grifo nosso). A mediação, portanto, é uma competência que deve ser desenvolvida e cultivada pelo pedagogo hospitalar que desse modo “[...] ajuda na socialização da criança com as demais pessoas do ambiente, sejam estas outras crianças hospitalizadas, sejam profissionais da equipe de trabalho do hospital” (CARDOSO, SILVA e SANTOS, 2012, p. 49).

Pelo exposto, entendemos que não resta dúvidas acerca da relevância do trabalho do pedagogo no hospital.

A presença do pedagogo no hospital é essencial, uma vez que não existe fronteira para a ação educativa. O pedagogo hospitalar será o elo entre o aluno internado e a escola. Sua função não é somente ocupar o tempo ocioso da criança, é também dar continuidade ao seu desenvolvimento escolar, criando condições de aprendizagens. (CARDOSO, SILVA e SANTOS, 2012, p. 47).

No cenário árido e hostil que se configura o hospital, para a criança e o adolescente, assustados com a gama de procedimentos dolorosos e experiências traumatizantes o pedagogo hospitalar pode fazer toda a diferença no processo de compreensão de todo esse quadro, pelo paciente, assim como minimizar o sofrimento, oferecendo oportunidade desses meninos e meninas de experienciar momentos lúdicos, leves e significativos do ponto de vista não apenas da aprendizagem cognitiva, mas do seu desenvolvimento global.

Os contextos dos tratamentos de saúde por longos períodos são demasiado sofridos. De acordo com Matos (2009, p. 49), “no hospital se trabalha diariamente na luta entre a vida e a morte, o corpo, pode estar doente, no entanto, a mente é sã, portanto não se detêm o sonhar, o fantasiar e se planejar a vida que ficou do lado de fora”. Entendemos que é nessa “janela” que deve atuar o pedagogo

hospitalar, estimulando a mente, despertando os sonhos e a fantasia, colaborando para que o paciente mantenha firme a esperança, transformando “[...] o ambiente de dor mudando o foco da doença e trazendo uma nova perspectiva de vida para a criança hospitalizada” (CARDOSO, SILVA e SANTOS, 2012, p. 49).

Nesses dois capítulos teóricos, procuramos, de maneira sucinta, nos inteirar das discussões que envolvem o campo da Pedagogia Hospitalar de modo a explorar alguns conceitos-chave para compreensão do assunto. Neste sentido fizemos uma primeira incursão no campo da Educação Especial, situando-a, como a área à qual a pedagogia hospitalar está vinculada e na sequência nos debruçamos sobre o debate propriamente relativo à pedagogia hospitalar. Os próximos dois capítulos são dedicados à análise dos dados, portanto, caracterizam-se por uma discussão mais empírica e menos teórica. No capítulo seguinte, buscaremos fazer uma incursão nos principais documentos legais que norteiam o atendimento em Classe Hospitalar no Brasil analisando a contribuição dessa legislação para o desenvolvimento da Pedagogia Hospitalar enquanto campo de atuação do pedagogo e assim como para o estabelecimento dos direitos dos escolares em processo de tratamento de saúde.

4. BASE LEGAL: DIREITO, CIDADANIA E ATENDIMENTO EDUCACIONAL HOSPITALAR E DOMICILIAR

4.1. Direito e cidadania: conceitos complexos

Iniciamos essa discussão com o seguinte questionamento: O que é cidadania? De acordo com a etimologia esse termo deriva do latim *civitas* (cidade) e está associado à ideia de pertencimento do indivíduo à sociedade politicamente organizada. Neste sentido, esse pertencimento traz consigo a obrigação do cumprimento das regras socialmente estabelecidas assim como o gozo de direitos civis, sociais e políticos. A cidadania está relacionada aos direitos dos cidadãos. Trata-se de “[...] um status concedido àqueles que são membros integrais de uma comunidade. Todos aqueles que possuem status são iguais com respeito aos direitos e obrigações pertinentes ao status” (MARSHALL, 1967, p 76).

A discussão sobre educação está estreitamente relacionada à discussão sobre cidadania. Neste sentido, ela configura dos direitos previstos no processo de conquista da cidadania, mas, também, é um “[...] fator preponderante para promover significativas mudanças na sociedade e fomentadora de garantia aos direitos do homem que visa o seu preparo para a cidadania” (PRUDENTE, 2007, p. 2).

Ao se analisar a evolução do conceito de cidadania contata-se que “O marco inicial para que o indivíduo fosse reconhecido como cidadão se dá com a Declaração dos Direitos do Homem e do Cidadão em 1789, fruto da Revolução Francesa” (idem, p. 5). Outro documento destacado pela autora como importante mecanismo de estabelecimento da cidadania é a “Declaração Universal dos Direitos do Homem e do Cidadão em 1948. Agora, cidadão passa a ser o sujeito titular de direitos civis e políticos, bem como de deveres” (idem).

A discussão sobre direito, portanto, também caminha junto com esse debate. Autores diversos tem feito um esforço na tentativa de definir um conceito de direito. Contudo, este vai variar segundo a concepção e o campo em que está inserido o autor (filosofia, sociologia, área jurídica etc.), o que justifica a concepção de Lyra filho quando argumenta que “[...] direito é processo, dentro de processo histórico: não é uma coisa feita, perfeita e acabada”. (LYRA FILHO apud MARTINS, 2011, p. 3). Diante disso ficamos com a perspectiva de Ráo (1991, p. 31) que conceitua direito como um conjunto de normas que disciplinam uma sociedade.

É o direito um sistema de disciplina social fundado na natureza humana que, estabelecendo nas relações entre os homens uma proporção de reciprocidade nos poderes e deveres que lhes atribui, regula as condições existenciais dos indivíduos e dos grupos sociais e, em consequência, da sociedade, mediante normas coercitivamente impostas pelo poder público.

Para que se conquiste a cidadania, é necessário, portanto, segundo Marshall (1967), que os direitos sejam efetivados. O autor divide os direitos em 3 grupos, direitos civis, políticos e sociais, associando-os a um movimento histórico evolutivo. Leandro (s/d, p. 2) considera que a análise feita por esse autor “[...] retrata uma dimensão ‘sincronizada’ da cidadania, subsequenciada pela conquista dos direitos e pelos desfechos de sua titularidade (constituição dos direitos) durante os séculos XVIII, XIX e XX”. Nessa perspectiva, os direitos civis são os primeiros a serem conquistados no século XVIII, em seguida os direitos políticos no século XIX e por fim os direitos sociais no século XX. Nesse movimento,

Foi como veremos, próprio da sociedade capitalista do século XIX tratar os direitos políticos como um produto secundário dos direitos civis. Foi igualmente próprio do século XX abandonar essa posição e associar os direitos políticos direta e independentemente à cidadania como tal. Essa mudança vital de princípio entrou em vigor quando a Lei de 1918, pela adoção do sufrágio universal, transferiu a base dos direitos políticos do substrato econômico para o status pessoal.

Encerramos essa discussão com a compreensão de que ela fundamentará a análise que se segue sobre direito à educação.

4.2. Do direito à educação: análise da legislação

A educação no Brasil é considerada “em nosso ordenamento jurídico maior, como direito do cidadão – dever do Estado” (CURY, 2008, p. 295). Contudo, esse direito não foi facilmente “conquistado” e nem pode ser considerado completamente efetivado.

Moraes (2009, p. 97), referindo-se às ideias de Bobbio afirma que direito e obrigação são duas figuras correlatas. Com isso se entende que para um direito adquirido, sempre vai corresponder uma obrigação a ser cumprida. A autora enfatiza, que é exatamente em função dessa obrigação que acompanha o conceito de direito que “[...] o Estado brasileiro só passa a reconhecer a educação como um direito após séculos de existência”.

A “conquista” do direito à educação como destaca Cury apoiando-se nas ideias de Fávero, é fruto de longos processos sociais. Na citação seguinte o autor resume a trajetória histórica do reconhecimento desse direito no Brasil.

Este reconhecimento positivado, dentro de um Estado Democrático de Direito, tem atrás de si um longo caminho percorrido. Da instrução própria das primeiras letras no Império, reservada apenas aos cidadãos, ao ensino primário de quatro anos nos estados da Velha República, do ensino primário obrigatório e gratuito na Constituição de 1934 à sua extensão para oito anos em 1967, derrubando a barreira dos exames de admissão, chegamos ao direito público subjetivo e ao novo conceito ora analisado (CURY, 2008, p. 95).

Ao longo do século XX, sobretudo na segunda metade, e nesse início de novo milênio, a produção o Brasil vem produzindo bastante material normativo que trata do direito a educação. Buscaremos então apresentar, a seguir, uma análise breve dos principais dispositivos.

Sem o pretexto de dissecar essa discussão, vamos aqui, elencar alguns documentos legais que consideramos mais relevantes para a discussão. Partimos da promulgação da Constituição Brasileira em vigência, promulgada em 1988.

A Carta Magna estabelece a educação, assim como a saúde como direitos sociais: “Art. 6º São direitos sociais a educação, a saúde, a alimentação, o trabalho, a moradia, o transporte, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção à maternidade e à infância, a assistência aos desamparados, na forma desta Constituição” (BRASIL, CF, 1988). Especificamente em relação à educação estabelece: “Art. 205. A educação, direito de todos e dever do Estado e da família, será promovida e incentivada com a colaboração da sociedade, visando ao pleno desenvolvimento da pessoa, seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho”. A análise do artigo 205 não deixa dúvidas de que o acesso à educação deve ser destinado a todos. Todos, inclui também, as pessoas hospitalizadas ou em tratamento de saúde que lhes impossibilite a frequência escolar.

No artigo 206 que trata dos princípios norteadores da oferta de ensino, destacamos, o disposto no inciso primeiro que prevê a “igualdade de condições para o acesso e permanência na escola” (BRASIL, CF, 1988). Entende-se, portanto, que quando se configura uma situação de impossibilidade de uma pessoa receber esse ensino, como é o caso dos escolares hospitalizados e acamados, cabe ao Poder Público prover as condições necessárias para efetivar esse direito.

Ainda em complemento a essa discussão, o artigo 208, estabelece o dever do estado para com a educação. O texto de 1988 só definia como obrigatória a oferta de “I - ensino fundamental, obrigatório e gratuito, inclusive para os que a ele não tiveram acesso na idade própria” (BRASIL, CF, 1988). A Emenda Constitucional nº59, porém, altera essa redação e estabelece a “I - educação básica obrigatória e gratuita dos 4 (quatro) aos 17 (dezessete) anos de idade, assegurada inclusive sua oferta gratuita para todos os que a ela não tiveram acesso na idade própria. Com isso se amplia a obrigatoriedade da oferta, abarcando também, a educação infantil, a partir dos 4 anos e o ensino médio.

Perseguindo a evolução da conquista do direito à educação, lançamos mão da análise do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), criado por meio da Lei n. 8.069 de 1990. Esse dispositivo legal não aborda diretamente a educação, contudo, por ter o foco nos direitos da criança e do adolescente constitui material de suma importância a este estudo.

O ECA constitui a principal referência brasileira no tocante aos direitos da criança e do adolescente. O documento enfatiza a igualdade de direitos das crianças e adolescentes:

Art. 3º A criança e o adolescente gozam de todos os direitos fundamentais inerentes à pessoa humana, sem prejuízo da proteção integral de que trata esta Lei, assegurando-se-lhes, por lei ou por outros meios, todas as oportunidades e facilidades, a fim de lhes facultar o desenvolvimento físico, mental, moral, espiritual e social, em condições de liberdade e de dignidade (BRASIL, ECA, Lei nº 8.069 1990, art. 3º).

O dever para com a efetivação dos direitos previstos no ECA, segundo o texto legal, cabe ao Poder Público, mas não apenas a ele. Também é dever da família, da comunidade e da sociedade garantirem, “[...] com absoluta prioridade, a efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao esporte, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária” (BRASIL, ECA, Lei nº 8.069 1990, art. 3º). Em relação à educação, o ECA ratifica os princípios constitucionais de direito à educação pública e gratuita.

Art. 53. A criança e o adolescente têm direito à educação, visando ao pleno desenvolvimento de sua pessoa, preparo para o exercício da cidadania e qualificação para o trabalho, assegurando-se-lhes:
I - igualdade de condições para o acesso e permanência na escola;
II - direito de ser respeitado por seus educadores;
III - direito de contestar critérios avaliativos, podendo recorrer às instâncias escolares superiores;
IV - direito de organização e participação em entidades estudantis;

V - acesso à escola pública e gratuita próxima de sua residência.
Parágrafo único. É direito dos pais ou responsáveis ter ciência do processo pedagógico, bem como participar da definição das propostas educacionais.
(BRASIL, ECA, Lei nº 8.069 1990).

Ainda no tocante ao direito à educação destacamos a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (Lei n. 9.394/96), que estabelece as diretrizes nacionais de educação. A LDB especifica, no artigo 4º, que a educação escolar pública é dever do estado. O texto original, aprovado em 1996 estabelece, assim como na constituição, a obrigatoriedade do Poder Público para com a oferta do ensino fundamental (BRASIL, LDB, Lei nº 9.394, 1996, art. 4º). Em 2013, porém, o artigo recebe nova redação, dada pela Lei nº 12.796, que expande essa obrigatoriedade para a educação infantil (a partir dos 4 anos) e ensino médio (BRASIL, Lei nº 12.796, 2013, art. 4º).

A discussão sobre o direito à educação renderia muito mais caso nos fosse possível, neste estudo estender o debate. Contudo, a necessidade de trazer à cena outras questões, também importantes, nos impõe a necessidade de arrematar o texto. Ficamos, porém, com a reflexão de Moraes (2009, p. 99), que nos lembra, “[...] para que um direito se efetive é necessário que haja, além de seu estabelecimento em lei, condições materiais, condições políticas e uma consciência coletiva em relação ao mesmo”, portanto, o reconhecimento desse direito na legislação é um avanço que deve ser reconhecido, mas, o olhar crítico exige que se observe a efetividade da garantia desse direito. É com essas considerações que questionamos até que ponto há uma consciência coletiva sobre a necessidade de se garantir ao escolar – em tratamento de saúde e impossibilitado de frequentar a escola regular – um atendimento educacional. No tópico seguinte continuamos a explorar a legislação, desta vez, analisando as orientações legais relacionadas ao campo da Pedagogia Hospitalar.

4.3. Pedagogia hospitalar: orientações legais

A partir da primeira aproximação com o material, tomamos conhecimento, que existe uma legislação que trata do atendimento educacional no âmbito hospitalar e da qual buscamos nos apropriar para discutir o assunto.

De acordo com Comin (2009, p. 37), o atendimento educacional “[...] oferecido no ambiente hospitalar já possui amparo legal e se caracteriza como uma das modalidades de ensino destinada a toda criança e adolescente que necessitar de internação hospitalar para tratamento de saúde”.

No que concerne ao atendimento educacional a pessoas com enfermidades, destacamos o decreto-lei nº 1.044 de 21 de outubro de 1969 que aborda a forma de atendimento educacional a pessoa com necessidades especiais. O legislador considera que uma vez que a educação é direito constitucional de todos e que as “[...] condições de saúde nem sempre permitem freqüência do educando à escola, na proporção mínima exigida em lei, embora se encontrando o aluno em condições de aprendizagem” (BRASIL, Decreto-lei nº 1.044, 1969), deve-se adotar uma postura diferenciada para o atendimento educacional à pessoas com algumas limitações de saúde.

Art 1º São considerados merecedores de tratamento excepcional os alunos de qualquer nível de ensino, portadores de afecções congênitas ou adquiridas, infecções, traumatismo ou outras condições mórbidas, determinando distúrbios

a) incapacidade física relativa, incompatível com a freqüência aos trabalhos escolares; desde que se verifique a conservação das condições intelectuais e emocionais necessárias para o prosseguimento da atividade escolar em novos moldes;

b) ocorrência isolada ou esporádica;

c) duração que não ultrapasse o máximo ainda admissível, em cada caso, para a continuidade do processo pedagógico de aprendizado, atendendo a que tais características se verificam, entre outros, em casos de síndromes hemorrágicas (tais como a hemofilia), asma, cartide, pericardites, afecções osteoarticulares submetidas a correções ortopédicas, nefropatias agudas ou subagudas, afecções reumáticas, etc.

O documento prevê, para esse público, um atendimento “excepcional”, ou seja, diferenciado daquele existente na rede regular de ensino. Neste sentido estabelece como uma “[...] compensação da ausência às aulas, exercício domiciliares com acompanhamento da escola, sempre que compatíveis com o seu estado de saúde e as possibilidades do estabelecimento”.

Destacamos, na Constituição de 1988, que, em relação à educação especial, o artigo 208, prevê o “III - atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino”, contudo, não menciona a obrigatoriedade.

O ECA reitera o que diz a Constituição acerca do atendimento educacional especializado. No que diz respeito ao atendimento ao escolar hospitalizado ou em

tratamento de saúde prolongado, e considerando que essa condição o exclui do sistema regular de ensino, entendemos que é relevante, analisar o texto do artigo 57. O texto legal trata das ações do Poder Público visando estratégias diferenciadas que promovam a inclusão de pessoas que por algum motivo sejam excluídas do ensino. Neste sentido estabelece que, ao Poder Público caberá estimular “[...] pesquisas, experiências e novas propostas relativas a calendário, seriação, currículo, metodologia, didática e avaliação, com vistas à inserção de crianças e adolescentes excluídos do ensino fundamental obrigatório” (BRASIL, ECA, Lei nº 8.069 1990, art. 57, grifo nosso).

Em 1994, o MEC elabora a Política Nacional de Educação Especial (MEC/SEESP, 1994), que traz orientações para o atendimento educacional a “[...] pessoas portadoras de deficiência, condutas típicas (problemas de conduta), e de altas habilidades (superdotadas), assim como orientar todas as atividades que garantem a conquista e a manutenção de tais objetivos” (BRASIL, 1994).

Alguns autores relacionam a essa política um retrocesso vivido no campo da educação especial no que diz respeito às propostas e debates sobre inclusão. Machado e Vernick (2013, p. 51), destacam, com base em Garcia (2004), que “Apesar de mencionar no seu discurso a educação inclusiva, ela determina que o atendimento do alunado seja realizado “preferencialmente na rede regular de ensino”, trazendo como base o princípio da integração”. Complementam ainda que, “os alunos podiam ser atendidos na classe regular, na classe especial, na classe hospitalar, no Centro Integrado de Educação Especial e na Escola Especial” (idem, grifo nosso).

Para o contexto da educação hospitalar essa política tem grande importância pois direciona esse tipo de atendimento de forma mais objetiva. Segundo Comin (2009, p. 37), essa política:

[...] propõe que a educação em hospital se faça através da organização de classes hospitalares, definidas como local destinado ao atendimento educacional para todas as crianças e adolescentes internados para tratamento de saúde. O atendimento pedagógico hospitalar está posto como uma modalidade da educação especial, uma vez que a criança hospitalizada fica afastada do universo escolar e privada da interação social possibilitada na vida cotidiana, o que pode acarretar em perdas no seu processo de desenvolvimento/aprendizagem. Portanto, neste tempo é considerada uma criança com necessidades educacionais especiais.

A importância da resolução 41, expedida pelo Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente, se expressa no fato de que o documento se

debruça, em específico, sobre a preocupação com a criança e o adolescente hospitalizados, estabelecendo os seus direitos. Neste sentido, cabe destacar o item 19 que assegura à criança e ao adolescente, a garantia de que seus direitos previstos na Constituição assim como no Estatuto da Criança e do adolescente sejam integralmente respeitados pelos hospitais (BRASIL, 1995). Lembremos que a educação escolar é um direito previsto nesses dois documentos sendo dever do Poder Público promovê-la. O item 9 é bastante claro quanto à oferta de experiência educacional à criança e adolescente hospitalizado. O texto diz que a criança e o adolescente têm “Direito de desfrutar de alguma forma de recreação, programas de educação para a saúde, acompanhamento do curriculum escolar durante sua permanência hospitalar” (idem, grifo nosso).

O Decreto nº 3.298 de 1999, vem regulamentar, somente dez anos depois, a Lei nº 7.853 de 1989 que dispõe sobre o apoio e integração social das pessoas portadoras de deficiência. O documento estabelece que o Poder Público viabilizar “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” (BRASIL, Decreto nº 3.298, art. 24, inciso V, 1999). O artigo 26 enfatiza que esse atendimento tem o “[...] propósito de sua inclusão ou manutenção no processo educacional” (idem, art. 26).

No início desse novo século é expedida a resolução nº 2 de 2001, pelo Conselho Nacional de Educação – CNE que estabelece as Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica. As diretrizes vêm ratificar o direito de crianças e adolescentes hospitalizados e em tratamento de saúde a educação nos seguintes termos:

Art. 13. Os sistemas de ensino, mediante ação integrada com os sistemas de saúde, devem organizar o atendimento educacional especializado a alunos impossibilitados de freqüentar as aulas em razão de tratamento de saúde que implique internação hospitalar, atendimento ambulatorial ou permanência prolongada em domicílio.

§ 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 freqüência deve ser realizada com base no relatório elaborado pelo professor especializado que atende o aluno.

Em conformidade com Comin (2009, p. 38), entendemos que as Diretrizes legitimam a classe hospitalar

[...] como local que se destina a prover, mediante atendimento educacional especializado, a educação escolar dos alunos impossibilitados de freqüentar as aulas em razão de tratamento de saúde que implique em internação hospitalar, atendimento ambulatorial ou permanência em domicílio.

No ano seguinte à publicação da Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica, o Ministério da Educação, por meio da Secretaria de Educação Especial publica o documento Classe Hospitalar e Atendimento Pedagógico Domiciliar - Estratégias e orientações que estabelece diretrizes de funcionamento do serviço de atendimento educacional hospitalar e domiciliar.

O documento supramencionado orienta que esses serviços estejam vinculados “[...] aos sistemas de educação como uma unidade de trabalho pedagógico das Secretarias Estaduais, do Distrito Federal e Municipais de Educação, como também às direções clínicas dos sistemas e serviços de saúde em que se localizam”. Estabelece como competência das secretarias de educação “[...] atender à solicitação dos hospitais para o serviço de atendimento pedagógico hospitalar e domiciliar, a contratação e capacitação dos professores, a provisão de recursos financeiros e materiais para os referidos atendimentos”. Fica, portanto, claro que essa é uma responsabilidade inerente à pasta da educação e não da saúde.

O documento apresenta um detalhamento cuidadoso da estrutura física, humana e material que deve ser observada na constituição da classe hospitalar bem como orientações de como deve ser desenvolvido o trabalho pedagógico tanto no hospital como no domicílio. Contudo, Comin (2009, p. 38), avalia que ele “[...] ainda é insuficiente quanto ao estabelecimento de fundamentos teóricos e no atendimento das questões que cercam as práticas dos professores nos hospitais”.

Em 2005 foi aprovada a Lei nº 11.104 que dispõe sobre a obrigatoriedade de implantação de brinquedotecas nos serviços de saúde que possuem atendimento pediátrico em regime de internação. Tendo em vista tudo o que já se discutiu acerca da fragilidade em que se encontram as crianças em tratamento de saúde, consideramos que o reconhecimento do Poder Público da necessidade de um espaço lúdico para atende-las, configura um avanço significativo. A lei estabelece que “ Os hospitais que ofereçam atendimento pediátrico contarão, obrigatoriamente, com

brinquedotecas nas suas dependências” devendo essa determinação ser observada por “[...] qualquer unidade de saúde que ofereça atendimento pediátrico em regime de internação” (BRASIL, Lei nº 11.104, 2005, art. 1º). A lei destaca que brinquedoteca é “[...] o espaço provido de brinquedos e jogos educativos, destinado a estimular as crianças e seus acompanhantes a brincar” (idem, ar. 2º).

A política Nacional de Educação Especial de 2008 enfatiza o aspecto da inclusão educacional, contudo é omissa em relação ao atendimento educacional as crianças e adolescentes hospitalizados ou em tratamento prolongado de saúde. A única referência a esse assunto diz respeito à preparação do professor para esse trabalho como se observa no texto abaixo:

Para atuar na educação especial, o professor deve ter como base da sua formação, inicial e continuada, conhecimentos gerais para o exercício da docência e conhecimentos específicos da área. Essa formação possibilita a sua atuação no atendimento educacional especializado, aprofunda o caráter interativo e interdisciplinar da atuação nas salas comuns do ensino regular, nas salas de recursos, nos centros de atendimento educacional especializado, nos núcleos de acessibilidade das instituições de educação superior, nas classes hospitalares e nos ambientes domiciliares, para a oferta dos serviços e recursos de educação especial (BRASIL, 2008, p. 13).

Como se verifica há muita matéria legal no tocante ao atendimento educacional hospitalar e domiciliar, contudo, em termos de ações o país ressent-se de mais empenho. Neste sentido somos chamados a concordar com Comin (2000, p. 39), quando destaca que embora esse tipo de serviço esteja presente na legislação “[...] assume um lugar de quase desconhecimento no universo educacional e hospitalar” ressaltando ainda a falta de clareza das políticas públicas no tocante a essa modalidade de ensino.

5. O ATENDIMENTO EDUCACIONAL DE UM GRUPO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CÂNCER

Iniciamos essa discussão destacando o que diz o documento legal norteador do atendimento em classe hospitalar no Brasil, quando se refere à situação da pessoa hospitalizada e a necessidade de se primar por um atendimento multidisciplinar.

Com relação à pessoa hospitalizada, o tratamento de saúde não envolve apenas os aspectos biológicos da tradicional assistência médica à enfermidade. A experiência de adoecimento e hospitalização implica mudar rotinas; separar-se de familiares, amigos e objetos significativos; sujeitar-se a procedimentos invasivos e dolorosos e, ainda, sofrer com a solidão e o medo da morte – uma realidade constante nos hospitais. Reorganizar a assistência hospitalar, para que dê conta desse conjunto de experiências, significa assegurar, entre outros cuidados, o acesso ao lazer, ao convívio com o meio externo, às informações sobre seu processo de adoecimento, cuidados terapêuticos e ao exercício intelectual (BRASIL, 2002, p. 10-11).

Concordando com essa perspectiva destacamos também a fala de Comin (2009, p. 40), que faz a seguinte reflexão sobre o direito da criança a uma manutenção da sua vida escolar:

A criança doente não tem direito apenas à sua saúde, mas também à educação, pois seus interesses e necessidades intelectuais e sóciointerativas também estão presentes no ambiente hospitalar. A escola desempenha papel fundamental na vida da criança e do adolescente, porque os insere no mundo do conhecimento, em novas descobertas, desenvolvendo-os intelectual e socialmente. Assim, a oferta de aprendizagem dentro do hospital significa para a criança o cumprimento do seu direito pleno de acesso ao conhecimento e ao seu desenvolvimento completo.

Neste capítulo buscamos analisar os aspectos relativos ao atendimento educacional a um grupo de crianças e adolescentes em tratamento de câncer no hospital Peter Pan em Fortaleza. Antes de adentrar na análise dos dados dos sujeitos, porém, fazemos uma breve contextualização acerca do ambiente hospitalar.

5.1. Contexto do hospital Peter Pan

O Hospital Peter Pan (HPP) é um Centro Pediátrico do Câncer vinculado ao Hospital Infantil Albert Sabin (HIAS). O HPP fica localizado no bairro Vila União em Fortaleza, Ceará.

O serviço foi inaugurado em 2000 apenas como Hospital Dia³ pela Associação Peter Pan (APP), ou seja, não possui os serviços de internação, UTI etc. Realizava o acompanhamento das crianças em tratamento de câncer em uma parceria com o HIAS. 10 anos depois transformou-se no Centro Pediátrico do Câncer (CPC), abrangendo um número maior de pacientes e ampliando os serviços. O HPP funciona em sistema de parceria entre a Associação Peter Pan e o Governo do Estado do Ceará. A estrutura do HPP é composta por:

[...] uma área de 3.270 m², 71 leitos (7 UTIs especializadas), Unidades de Terapia Intensiva (UTIs), enfermaria, consultórios médicos, brinquedoteca, projeto ABC + Saúde e atendimento psicológico. A referida unidade hospitalar funciona como anexo do Hospital Infantil Albert Sabin. Hoje, o HPP é, por hospital, o serviço que recebe o maior número de pacientes onco-hematológicos no Brasil. No total, atendemos mais de 2000 pacientes, crianças e adolescentes de todos o nosso estado⁴.

O HPP não possui emergência, portanto, a entrada de novos pacientes ou de pacientes já em tratamento, mas sem atendimento agendado (em casos de emergência), sempre ocorre através do Hospital Albert Sabin que recebe os pacientes na emergência, interna quando necessário e transfere para o HPP quando é o caso.

O hospital possui, no terceiro andar: a parte de enfermaria para internação; no segundo andar: a Unidade de Tratamento Intensivo (UTI), o Centro Cirúrgico e a enfermaria para quimioterapia sequencial, onde se internam os pacientes exclusivamente durante o período em que estão recebendo quimioterapia; no primeiro andar os consultórios médicos e uma enfermaria para procedimentos rápidos (quimioterapia dia, aferição de sinais vitais etc.); no térreo funciona a parte administrativa, farmácia, refeitório etc. No trabalho de campo identificamos alguns projetos em funcionamento no hospital, nos quais estão envolvidos aspectos educacionais e sobre os quais nos reportamos a seguir de forma sucinta.

5.1.1. Projeto ABC + SAÚDE

Funciona em uma pequena sala no primeiro andar do prédio. A sala possui bastante material didático-pedagógico: livros didáticos, livros paradidáticos;

³ Denomina-se de Hospital Dia a ala do hospital onde ficam os consultórios e o atendimento durante o dia para aplicação de quimioterapias e outros procedimentos mais rápidos.

⁴ <http://app.org.br/historia/>

fantoches, brinquedos etc. Um aspecto que chamou a atenção foi o tamanho do ambiente, muito pequeno, o que, em nossa percepção, pode prejudicar o atendimento. Há um espaço com mesas e cadeiras para os usuários, contudo, o atendimento é limitado visto que a sala é pequena e não cabem mais que 10 a 12 pessoas. O projeto tem como foco a “Leitura, escrita, atividades lúdicas e artísticas [...]” As crianças participantes são “Divididas de acordo com o nível de aprendizado”. Desse modo é possível resgatar um pouco do ambiente escolar, do qual muitos se afastam no período de tratamento, bem como incentivá-los a não perderem o amor pelo aprendizado”⁵.



Foto do espaço ABC + SAÚDE
Fonte: http://app.org.br/dt_galleries/abc-saude/

5.1.2. Espaço do adolescente

O espaço adolescente é equipado com jogos e computadores. Possui uma boa aceitação dos usuários, o que se percebe pela movimentação do ambiente.

Nesse espaço os jovens podem desenvolver “[...] atividades livres, individuais e coletivas. O objetivo é desenvolver a convivência, interação e socialização criando elos, enquanto aguardam os procedimentos quimioterápicos e consultas médicas”⁶.

⁵ http://app.org.br/dt_galleries/abc-saude/

⁶ <http://app.org.br/projetos>



Foto da sala do espaço adolescente
<http://app.org.br/projetos/>

5.1.3. Brinquedoteca

Além da sala do ABC + SAÚDE, observamos também a sala da brinquedoteca, outro espaço mencionado como um ambiente de atendimento educacional, mas, com foco nas crianças menores.

A implantação de brinquedotecas, como destacamos anteriormente é uma obrigatoriedade legal. Ademais esse é um espaço de fundamental importância para o desenvolvimento das crianças, além de ser um espaço alegre, lúdico.



Sala da Brinquedoteca – atividade de pintura
Fonte: <https://www.facebook.com/AssociacaoPeterPan/?fref=ts>

5.1.4. Projeto aprender com arte

O projeto não possui espaço físico específico. Promove atividades lúdicas, artísticas e recreativas semanalmente, sempre às quartas feiras, onde cuidadores e os “[...] pacientes podem se expressar artisticamente com nossos voluntários. São vários os trabalhos desenvolvidos. A quebra da rotina hospitalar é importante para a auto-estima e perspectiva das crianças e jovens em tratamento”⁷.



Atividade do projeto Aprender com arte
Fonte: <https://www.facebook.com/AssociacaoPeterPan/?fref=ts>

5.1.5. Projeto escola + vida

Visa o atendimento aos pacientes no leito durante as internações. Esse atendimento é realizado por voluntários que oferecem atividades de pintura, leitura, jogos etc.

⁷ <http://app.org.br/projetos>



Projeto escola+ vida

Fonte: <https://www.facebook.com/AssociacaoPeterPan/?fref=ts>

5.1.6. Biblioteca

A biblioteca não possui espaço físico nem funciona diariamente. Os voluntários disponibilizam os livros no espaço da recepção, geralmente no período da manhã, para uso dos pacientes e acompanhantes. É possível também, pegar livros emprestados.



Projeto Biblioteca

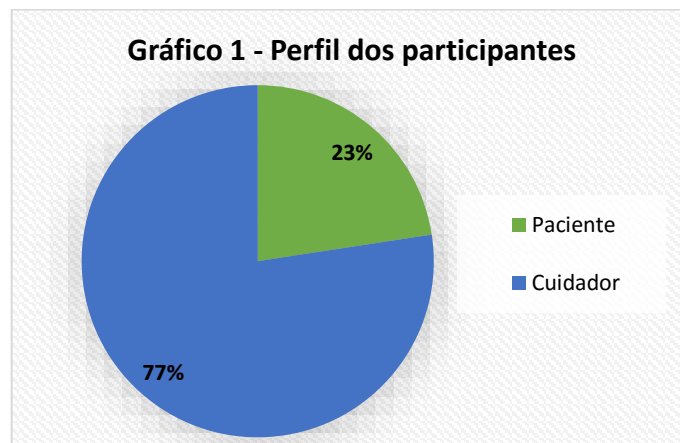
Fonte: <https://www.facebook.com/AssociacaoPeterPan/?fref=ts>

5.2. A visão dos pacientes e cuidadores

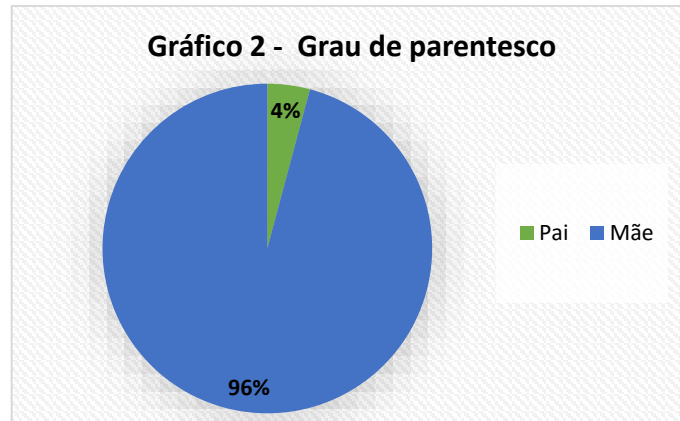
Neste tópico buscaremos nos aproximar mais do sujeito foco do estudo, o paciente em tratamento de câncer no Hospital Peter Pan. A participação desses sujeitos na pesquisa se deu por meio do preenchimento de um questionário. O objetivo do uso desse instrumental foi colher informações exploratórias sobre o cotidiano desses pacientes e sua rotina educacional.

5.2.1. Perfil socioeconômico dos pacientes investigados

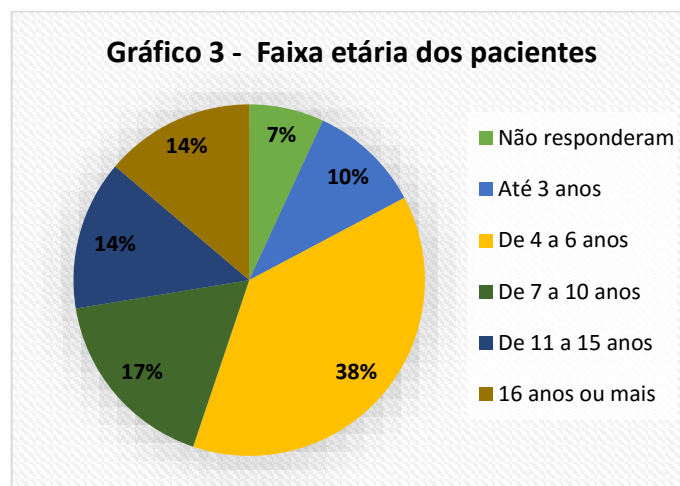
Quanto ao perfil dos respondentes, observamos que 77% é de cuidadores, ou seja, parentes dos pacientes, e 23% é de pacientes (ver gráfico 1). O baixo número de respondentes com perfil de paciente se dá em função da idade destes, em sua maioria crianças que ainda não dominam a língua escrita.



Sobre o grau de parentesco, conforme exposto no gráfico 2, a grande maioria dos respondentes é constituída por mães dos pacientes, 96% e 4% respondeu ser pai (Ver gráfico 2). Essa informação confirma o que já se observava *in loco*, pois são poucos os pais identificados durante a observação, no acompanhamento dos filhos, sendo as mães, a maioria esmagadora entre os cuidadores.

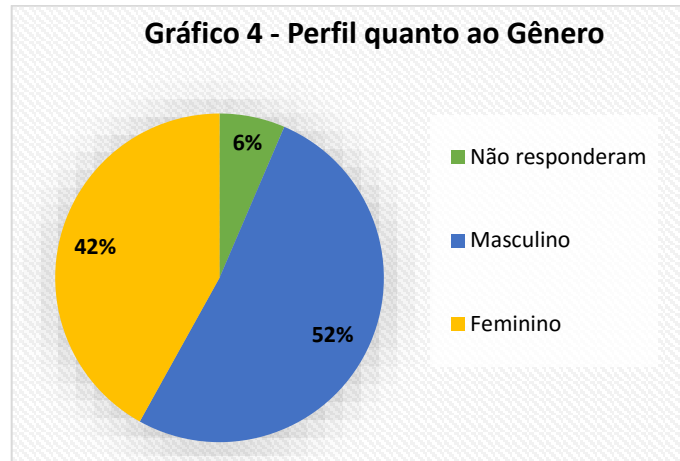


Em relação ao perfil dos pacientes, alvo deste estudo, perguntou-se qual a idade das crianças e adolescentes. No gráfico 3, encontram-se representados esses dados. Como se observa na análise do gráfico referido, a maioria é composta por crianças pequenas e bebês. 10% possui até três anos de idade e 38% está na faixa etária de quatro a seis anos, totalizando 48% de crianças pequenas. Temos ainda 17% de crianças maiores, entre sete e dez anos. A faixa etária de onze a quinze anos assim como a de dezesseis anos ou mais, correspondem, cada uma, a 14% do total dos pacientes investigados como se visualiza no gráfico 3. Destaca-se ainda que 7% não responderam a essa questão.



Ainda em relação ao perfil dos pacientes, o questionário aponta que, quanto ao gênero, há uma predominância do sexo masculino, que representa 52% das crianças e adolescentes pesquisados, como se observa no gráfico a seguir. Esse dado confere com dados do Instituto Nacional de Câncer – INCA, que afirma, em um estudo de 2008, que “Para todos os tipos de câncer, a incidência é geralmente maior para o

sexo masculino do que para o feminino” (INCA, 2008, p. 45). Ressalta-se ainda que o sexo feminino corresponde a 42% e que 6% dos respondentes se abstiveram de preencher essa questão.



Em relação à situação socioeconômica dos pacientes investigados, detectamos que, antes do tratamento 75% dos pacientes residia no interior do estado do Ceará e 25% residiam em Fortaleza. Nenhum paciente informou morar em outros estados ou na região metropolitana de Fortaleza.

Considerando o público que residia fora da capital tem-se que, com o evento do diagnóstico 45% dessas crianças se transferiu para morar em Fortaleza onde permanecem hospedadas com seus cuidadores em casa de parentes ou em casas de apoio - instituições filantrópicas que trabalham em parceria com o hospital e que abrigam esses pacientes que não possuem residência em Fortaleza. Algumas famílias conseguem arcar com aluguel para residir em Fortaleza durante o tratamento.

Apuramos que 55% dessas famílias do interior continuaram em suas residências. As crianças vêm à Fortaleza para fazer o tratamento e retornam para casa em seguida aos procedimentos e períodos de internação.

Sobre o modo de locomoção dos pacientes para o hospital verificou-se que entre as famílias residentes no interior do estado, 78% dependem de transporte oficial da prefeitura onde residem para se deslocar até o hospital e 22% utilizam transporte próprio. Entre as famílias moram ou permanecem em Fortaleza durante o tratamento, quer seja em residência fixa, em casas de apoio ou de parentes, contatou-se que 25% utiliza transporte próprio para o deslocamento até o hospital e 75% utiliza transporte coletivo, transporte do hospital ou transporte das casas de apoio.

A casa dessas famílias, segundo os dados do questionário são: próprias, em 50% dos casos e outros 50% correspondem a casas alugadas. Sobre o tipo de moradia foi perguntado se se tratava de casa plana ou apartamento. 100% dos respondentes informaram morar em casas planas. Essas residências se localizam, a maioria em áreas urbanas (68%) e 32% em áreas rurais. Sobre o tipo de material, 100% das casas são de alvenaria. Em 89% há saneamento básico e em 11% não possui saneamento. No que diz respeito à estrutura familiar apurou-se que em 50% dos casos os pais são separados e em outros 50% moram juntos.

Em relação ao perfil econômico dos pacientes apuramos que a grande maioria é proveniente de famílias de baixa renda. Sobre a renda familiar o questionário disponibilizou 5 tipos de faixa de renda para os respondentes assinalarem uma: Menos de um salário mínimo; um salário mínimo (788,00 reais); mais de um até três salários mínimos (789,00 a 2.364,00 reais); Mais de três e até seis salários mínimos (2.365,00 a 4.728,00 reais); Acima de seis salários mínimos (mais de 4.728,00 reais). As respostas colhidas apontam que 20% das famílias possuem renda mensal de Menos de um salário mínimo; 50% enquadram-se no perfil de um salário mínimo, ou seja, R\$ 788,00; e, 30% tem uma renda que varia de um a três salários mínimos. Perguntados sobre o recebimento ou não do benefício ao qual o paciente com câncer tem direito, 70% responderam que recebem, mas, 30% não gozam desse direito. Não foram levantadas as causas dessa situação.

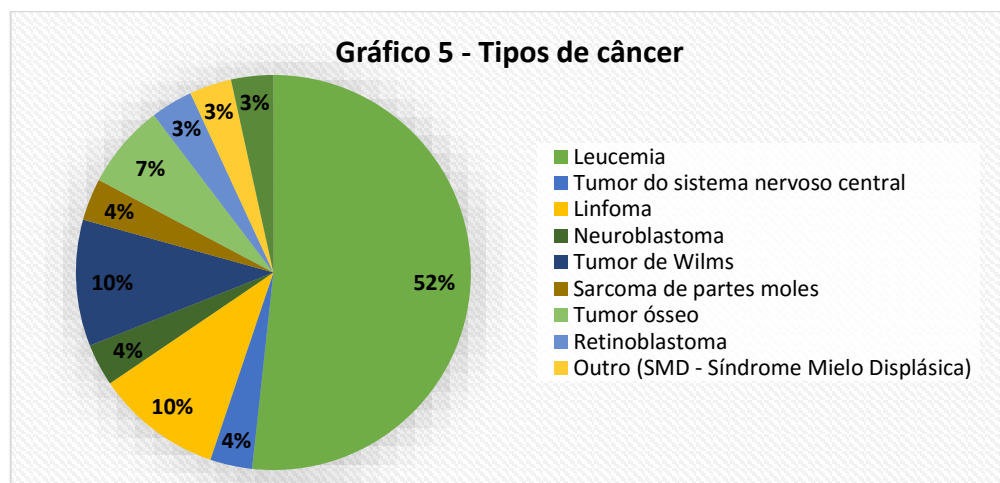
5.2.2. Informações sobre o tratamento no Hospital Peter Pan

Com o intuito de conhecer melhor o perfil dos sujeitos investigados levantamos também informações básicas sobre o tratamento: diagnóstico, classificação da doença, tempo do tratamento etc. É importante destacar que o Hospital Peter Pan trata um grupo de doença, especificamente, os cânceres, considerados hoje uma das doenças que mais leva ao óbito assumindo, em alguns casos, status de epidemia. No caso desse hospital o tratamento é específico do câncer infanto-juvenil, “[...] um grupo de várias doenças que têm em comum a proliferação descontrolada de células anormais e que pode ocorrer em qualquer local do organismo” (INCA, s/d). Embora essas doenças se abriguem todas sob um mesmo

rótulo: câncer, cada tipo possui uma classificação específica, tratamentos diferenciados, prognósticos distintos etc.

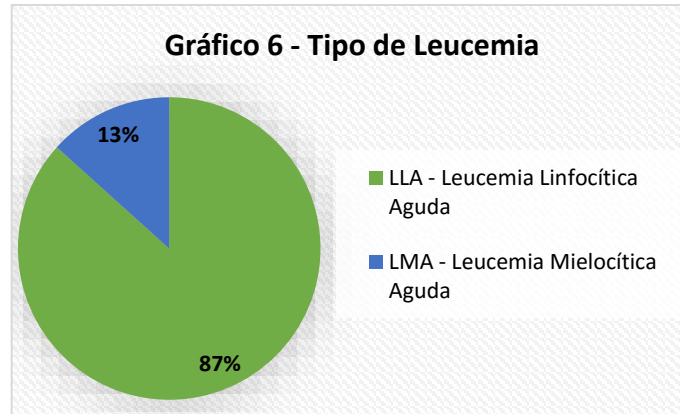
No grupo pesquisado apuramos que há uma predominância significativa da Leucemia, um tipo de câncer que afeta o sangue. De causa desconhecida esse câncer “[...] tem como principal característica o acúmulo de células jovens anormais na medula óssea, que substituem as células sanguíneas normais [...]” (INCA, s/d). Neste estudo averiguou-se que a leucemia corresponde a 52% dos casos investigados, conforme mostra o gráfico a seguir. Esse dado corrobora a informação do Instituto Nacional do Câncer, segundo o qual “Os tumores mais frequentes na infância e na adolescência são as leucemias (que afeta os glóbulos brancos), os do sistema nervoso central e linfomas (sistema linfático)” (INCA, s/d).

Na amostra pesquisada os tipos de câncer que vêm em segundo e terceiro lugar são os linfomas, que corresponde a 10% dos casos e o tumor de Wilms também correspondente a 10% da amostra. Cabe destacar que o Tumor de Wilms, identificado como o segundo câncer mais presente na amostra, não é citado pelo INCA com um dos mais comuns na infância. Destaca-se ainda que o INCA menciona os tumores do sistema nervoso central como dos mais presentes na infância. Nessa amostra, contudo, esse tipo de câncer correspondeu a apenas 4% da amostra. Foram identificados ainda outros tipos de câncer, conforme verificamos no gráfico 5.

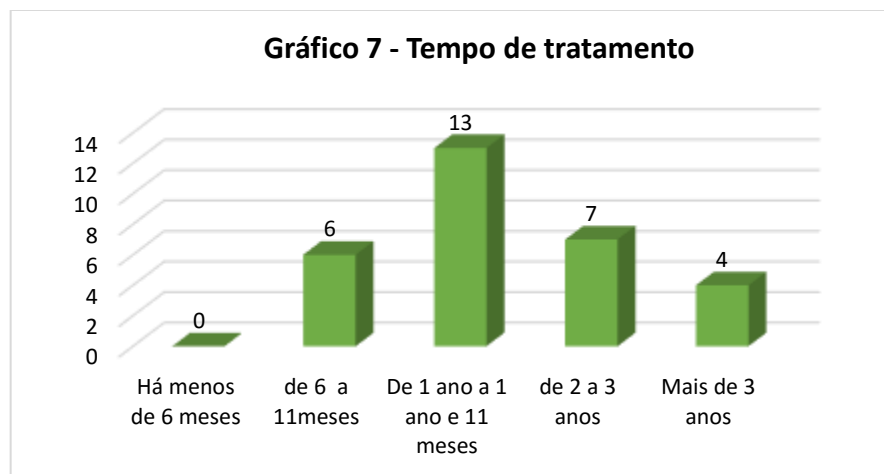


Considerando o total de respondentes que informaram o diagnóstico de leucemia buscou-se averiguar o tipo da doença. Destaca-se que há vários tipos de leucemias sendo a mais comum a Leucemia Linfoblástica Aguda. Sobre esse aspecto verificamos que 87% dos casos corresponde a LLA e 13% a LMA, conforme gráfico

6. A LLA além de mais comum é também a leucemia que apresenta melhor resposta ao tratamento e melhores índices de cura. De acordo com Hamerschlak (2012, p. 22) “Hoje, mais de 70% das crianças com esse tipo de doença são curadas, assim como cerca de 50% dos adultos jovens”.



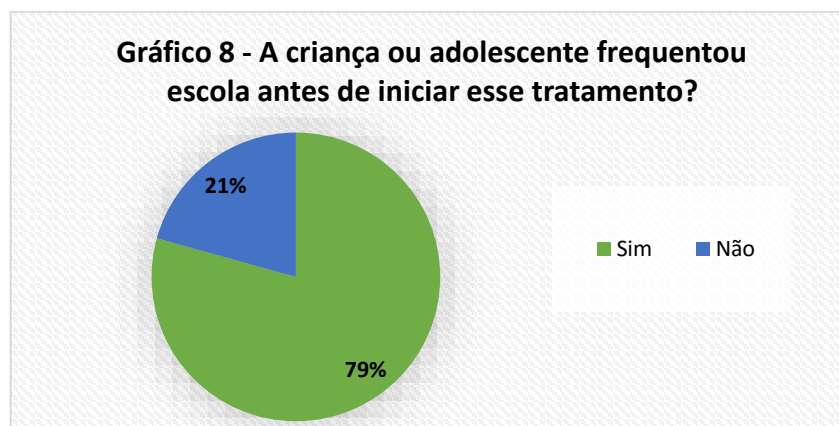
Perguntados sobre o tempo em que esses pacientes estão em tratamento a maioria, 13 dos 30 sujeitos, cerca de 37%, assinalou que o tratamento tem entre um ano a um ano e onze meses, como evidenciado no gráfico 7. Em segundo lugar vêm os pacientes que possuem de dois a três anos de tratamento (7 respostas); em terceiro os que tem de 6 a 11 meses em tratamento (6 respostas); e, em quarto lugar os que tem mais de 3 anos de tratamento. Destaca-se ainda que nenhum paciente possui menos de seis meses de tratamento.



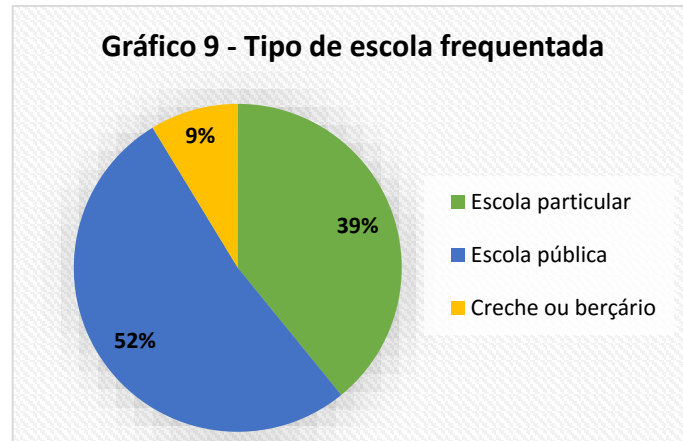
Discutidos aspectos gerais do perfil socioeconômico e do tratamento dessas crianças e adolescentes, passaremos agora a apresentar e discutir os dados colhidos relacionados à educação e escolarização desses meninos e meninas.

5.2.3. O atendimento educacional ao paciente

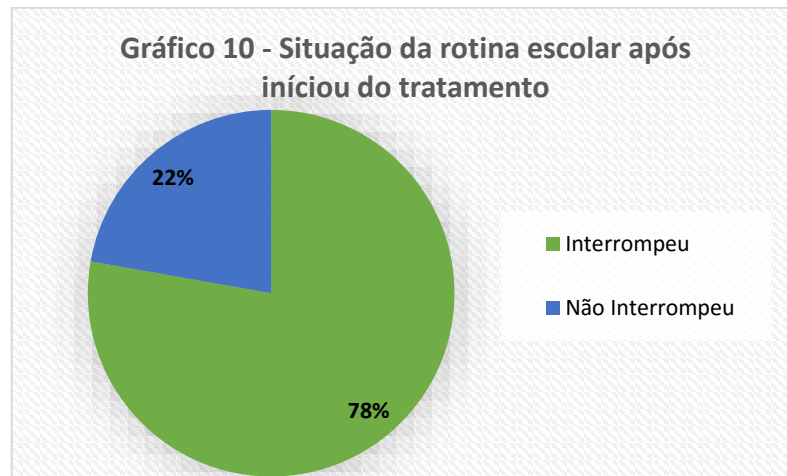
A primeira pergunta feita aos participantes foi se a criança ou adolescente frequentava escola antes de iniciar o tratamento de câncer. A esse questionamento 79% dos pesquisados responderam sim, as crianças possuíam rotina escolar antes da doença e 21% afirmaram que elas não frequentavam escola antes do tratamento (ver gráfico 8).



Para os que responderam positivamente a essa questão foi solicitado que especificassem o tipo de escola que frequentavam. Neste caso, foram oferecidas duas opções de resposta de acordo com o tipo de setor: escola particular, escola pública e ainda a opção de resposta “creche ou berçário”, visto que algumas crianças possuem até 3 anos. Constatou-se, a esse respeito, como mostra o gráfico 9, que a maioria, correspondente a 52%, frequentava escola pública. 39% estudavam em escola particular e 9% informaram que as crianças frequentavam berçário ou creche.



Na expectativa de aprofundar as informações sobre a vida escolar desse público, perguntou-se ainda: “Após iniciado o tratamento a criança ou adolescente teve que interromper sua frequência à escola?”. Verificamos, como se confirma no gráfico 10, que 78% dos participantes tiveram interrupção dos estudos, o que indica que o tratamento de câncer provoca uma mudança brusca na vida escolar das crianças e adolescentes. 22% responderam que mantiveram a rotina escolar.



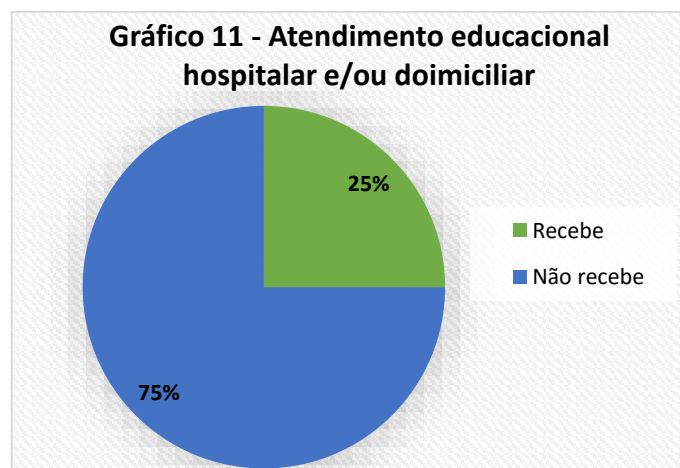
Entre os pacientes que tiveram que interromper a vida escolar, observou-se que todos aqueles com menos de dois anos de tratamento continuam fora da escola. Destaca-se ainda que, geralmente essas crianças e adolescentes ficam uma média de dois a três anos sem frequência escolar.

Esse dado indica uma perda significativa para essas crianças que possivelmente venham apresentar problemas de defasagem em relação à aprendizagem cognitiva e ao seu desenvolvimento global uma vez que além dos

conhecimentos curriculares, são privadas do convívio social na escola e de atividades complementares, como esporte etc.

A próxima questão busca compreender melhor a nova rotina educacional e/ou escolar que se estabeleceu na vida dessas crianças e adolescentes quando iniciaram o tratamento de câncer. Neste sentido, investigou-se o recebimento ou não de atendimento educacional no período em que o paciente ficou ou está sem poder ir à escola.

Neste ponto detecta-se um dado bastante preocupante. Como se observa no gráfico 11, a grande maioria dos pacientes, ou seja, um percentual de 75% permanece ou permaneceu sem qualquer tipo de atenção na área escolar durante o período do tratamento em que se submeteu a quimioterapia. Os outros 25% indicam algum tipo de atendimento dessa natureza concomitante ao tratamento.



Visando explorar a discussão sobre esse dado fizemos a seguinte pergunta: “Como ficou a rotina da criança ou adolescente em relação à educação escolar durante o período que ficou sem condições de ir à escola?”. As respostas a esse questionamento estão expressas na tabela abaixo, cujas informações nos permitem conhecer o tipo de atendimento educacional recebido por esses pacientes durante o tratamento.

Tabela 1 - Rotina da criança ou adolescente em relação à educação escolar durante o período que ficou sem ir à escola

Ordem	Descrição da resposta	%
1	Estudava e fazia as provas em casa com ajuda de professor (es) que a escola destinou para esse trabalho.	3,7%
2	Estudava em casa com professor particular, amigos ou familiares. Faz as provas na escola.	7,4%
3	Foi desligado da escola e perdeu o ano letivo, mas estudava em casa com ajuda de parentes, amigos e/ou professor particular. A escola não deu assistência mas orientou a família a procurar a justiça para requerer atendimento educacional em domicílio.	7,4%
4	Estudava em casa com ajuda de parentes, amigos e/ou professor particular. A escola não deu assistência alguma nem orientou o que a família deveria fazer, apenas desligou o aluno.	14,8%
5	Interrompeu por completo os estudos. Não frequenta escola nem estuda em casa.	18,5%
6	Interrompeu os estudos mas frequenta espaços no hospital onde pode ler, desenvolver atividades e se socializar.	29,6%
7	Outro (especifique)	18,5%
Total		100%

A análise da tabela evidencia que a maior parte dos investigados, 29,6% respondeu que o (a) filho (a) interrompeu os estudos mas frequenta espaços no hospital onde pode ler, brincar, desenvolver atividades recreativas, e se socializar. Isso indica que a escolarização foi interrompida, porém, o paciente participa de espaços e experiências de cunho educativos.

A despeito do prejuízo com a escolarização, esse dado é significativo, pois indica que há um tipo de preocupação com o aspecto pedagógico e socioemocional. Kishimoto e Friedmann apud Silva e Matos (2009, p. 10603) destacam a importância desse tipo de ação mediante as consequências psicológicas das hospitalizações que provocam: “[...] problemas de sono, de comportamento, de apetite e dificuldades escolares”. Enfatizam, em relação ao aspecto lúdico, que “A criança doente continua sendo criança e, para garantir seu equilíbrio emocional e intelectual, o jogo é essencial. A criança impossibilitada de brincar tem seu desenvolvimento comprometido e seu equilíbrio emocional perturbado” (idem). As informações colhidas apontam ainda que o hospital é o principal espaço onde essas experiências acontecem.

A segunda resposta mais assinalada, correspondente a 18,5%, informa que a criança ou adolescente interrompeu por completo os estudos e não frequenta escola nem estuda em casa.

Verificou-se que 14,8% dessa amostra estudava em casa com ajuda de parentes, amigos e/ou professor particular. Destacando-se que a escola não deu assistência alguma nem orientou o que a família deveria fazer, apenas desligou o aluno.

Outros 7,4 % informam que a criança/adolescente foi desligado da escola e como consequência perdeu o ano letivo. Contudo, estudava em casa com ajuda de parentes, amigos e/ou professor particular. Afirmam que a escola não deu assistência mas orientou a família a procurar a justiça para requerer atendimento educacional em domicílio.

Com 7,4% do total estão aqueles que estudava em casa com professor particular, amigos ou familiares e que faziam as provas na escola, estratégia utilizada para não penalizar por completo o aluno.

3,7% destacam ainda que o estudo assim como as provas aconteciam em casa, com ajuda de professor (es) que a escola destinou para esse trabalho. Ou seja, para estes havia de fato e de direito o acompanhamento pedagógico à criança feito pela escola. Nestes casos se fiz cumprir o direito dessas crianças a educação, conforme prevê a Constituição Federal, a LDB etc. Cabe destacar que nesse caso em que se percebe uma participação efetiva da escola nesse processo, trata-se de escola particular. Isso confirma a perspectiva de autores a exemplo de Comin (2009), que destaca a negligência do Poder Público em relação ao atendimento escolar hospitalar. Não foram levantadas informações sobre a forma como esse acompanhamento foi feito: carga horária, periodicidade das aulas etc.

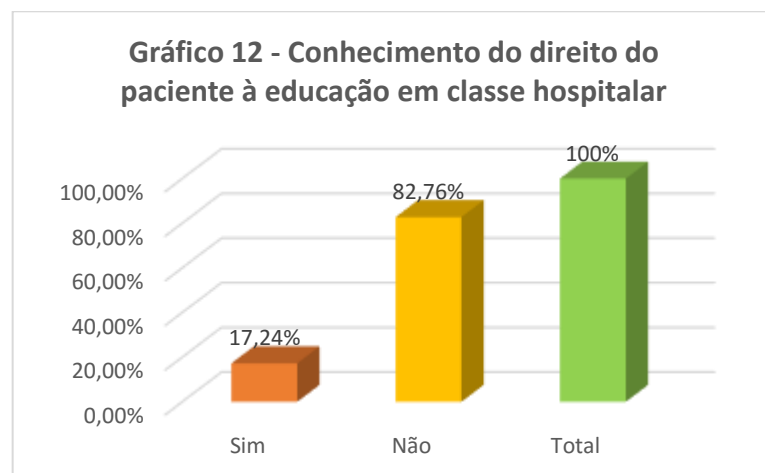
Destaca-se ainda que em 18,5%, dos casos aparece a opção “outros”, utilizada pelos pacientes e cuidadores que não se identificaram com nenhuma das opções de respostas oferecidas. Neste caso, o respondente 1 justifica: *“Ele nem chegou a estudar, mas a família ajuda no aprendizado e eu não tenho ajuda da escola”* (comentário do sujeito 1). Outra mãe diz que o filho *“Iniciou e concluiu o tratamento antes da inicialização escolar”* (comentário do sujeito 2). O respondente 3 explica que *“no começo do tratamento ele não estudava porque até mesmo não tinha idade, mas em 2014 que estava em mais da metade do tratamento a médica liberou. Ele tinha mais de 3 anos. Hoje ele estuda, mas no início do tratamento não”* (comentário do sujeito 3).

Constatou-se, portanto que há um inegável prejuízo desses jovens e crianças no que diz respeito ao aspecto educacional uma vez que eles possuem pouco ou nenhum suporte dessa natureza.

A pesquisa evidenciou uma preocupação da família com a educação dos filhos, o que é muito positivo. Essa dedução é possível se considerada a somas das respostas 2, 3 e 4, o que corresponde a 29,6% das respostas. Nesses casos observou-se que a família buscou oferecer algum tipo de manutenção da escolarização dos filhos. As respostas indicam que a criança ou adolescente, embora afastado da escola é acompanhada em casa, recebendo suporte de pessoas da própria família, de amigos ou de professores particulares.

5.2.4. O conhecimento de cuidadores e pacientes sobre Pedagogia Hospitalar e as instalações e projetos de cunho educacional no Hospital Peter Pan

Após esse mergulho no contexto, na rotina educativa desses pacientes buscamos saber o que eles conhecem sobre Pedagogia Hospitalar e conhecer seus posicionamentos em relação à Pedagogia Hospitalar e ao atendimento educacional recebido no serviço de saúde que os atende. Deste modo a primeira pergunta realizada teve o intuito de verificar se eles conhecem seus direitos ou direitos de seus filhos de receberem do estado esse suporte educacional. Para tanto perguntamos: “A pessoa em tratamento de saúde e que fique impossibilitada de frequentar a escola tem DIREITO de receber do Estado e sem nenhum custo, atendimento educacional escolar no hospital e/ou em domicílio. Você conhece/conhecia esse direito?”.

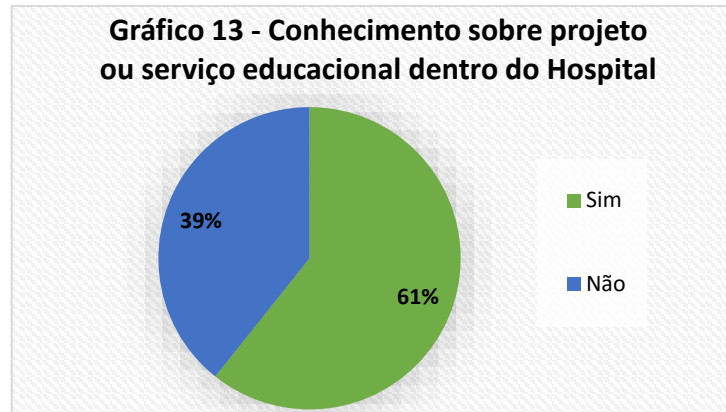


Como se percebe no gráfico 12, o desconhecimento desse grupo investigado sobre seus direitos em relação ao aspecto educacional é bastante acentuado, uma vez que 82,76% dos respondentes informaram desconhecer tal direito.

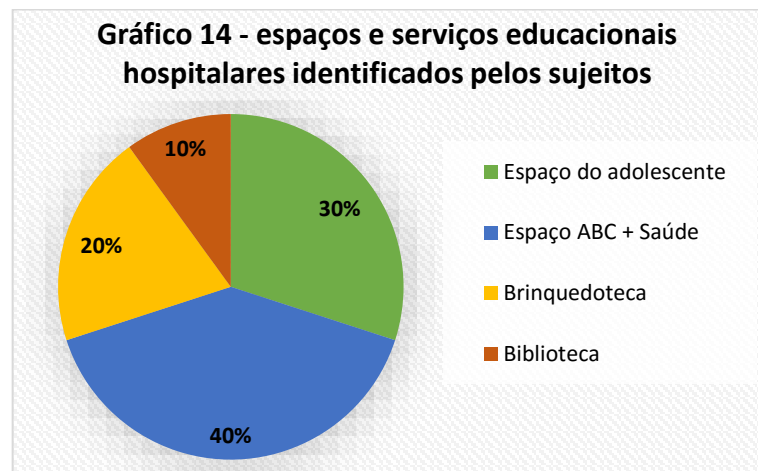
Esse dado preocupa uma vez que a Constituição Federal (CF) em vigência, estabeleceu, em 1988, que a educação no Brasil é um direito de todo e qualquer cidadão. Diante disso fica a indagação: essas famílias e pacientes desconhecem esse direito do cidadão brasileiro em geral à educação ou apenas desconhecem o direito do paciente com câncer? Para eles há uma diferença entre as duas coisas? Se há, esses pacientes estariam sendo identificados por si mesmos ou por seus pais como uma subespécie de cidadãos? São questões mais subjetivas as quais este estudo não teve o objetivo de explorar, contudo são questões pertinentes as quais consideramos pertinente levantar, neste momento e talvez retomar em outra oportunidade ou mesmo ou ainda poder ser inspiradoras para outros que desejem explorar esse viés.

Aos que responderam que conheciam esse direito, ou seja, 17,24%, perguntamos de que forma tomaram conhecimento a esse respeito. Uma pessoa respondeu que foi informada pelos médicos que acompanham o tratamento do filho e outra disse que a escola onde a criança estudava informou. As outras ficaram sabendo ao responder essa pesquisa ou pesquisando por conta própria sobre o câncer. Essa informação indica uma lacuna do estado não apenas em relação ao não atendimento desse público, mas, também no que diz respeito a orientá-los.

Procuramos apurar também se essas pessoas conhecem e como avaliam as possibilidades oferecidas no âmbito do Hospital Peter Pan, no que diz respeito ao atendimento educacional. Para isso perguntamos: “Você tem conhecimento de algum projeto, espaço ou serviço educacional dentro do Hospital Peter Pan?”. Como mostra o gráfico abaixo, metade das pessoas afirmaram conhecimento e a outra metade disse desconhecer.



Entre aqueles que responderam que conheciam algum tipo de serviço ou de espaço de cunho educativo dentro do ambiente hospitalar, perguntou-se quais espaços ou serviços eles conheciam. A maioria, 40%, identificou o espaço ABC + saúde; em 30% das respostas foi mencionado o espaço do adolescente; 20% se referiu à brinquedoteca como um espaço educativo e 10% lembrou da biblioteca.



Cabe destacar que nos comentários observa-se certa insatisfação dos usuários para com esses espaços. Neste sentido destacam como aspectos negativos o fato de os espaços não ficarem abertos durante todo o período de atendimento, de não funcionarem extensivos às crianças internadas e de não terem um atendimento especializado. Cabe destacar que nesses projetos e espaços geralmente há um funcionário responsável, mas a maior parte do atendimento é feita por voluntários. Neste sentido elegemos um comentário como exemplo, segundo o qual o usuário diz: *“Existem espaços só que eles não desenvolvem trabalhos ou rotinas ligadas ao processo educacional nem os profissionais responsáveis pelos espaços são*

pedagogos. Tem uma senhora que é responsável pela brinquedoteca que é até simpática só que trabalha mais como um cão de guarda dos brinquedos do que estimulando as crianças brincarem ou socializarem umas com as outras” (Depoimento de um cuidador – Sujeito 9).

A fala desse cuidador denota um posicionamento crítico. Ele reconhece o aspecto positivo que é a existência dos espaços, porém, critica o fato de não se desenvolver um trabalho pedagógico rotineiro e sistematizado. Avalia-se, portanto, que na percepção desse cuidador, os espaços são subutilizados. Também destaca como ponto negativo a não formação específica dos profissionais que atendem nesses espaços. Neste sentido, exemplifica com o caso da brinquedoteca onde segundo a visão do cuidador, ao invés de um profissional de educação com capacidade para atender as crianças e estimulá-las no processo lúdico e social há uma pessoa sem formação pedagógica preocupada apenas com a guarda do espaço.

Para finalizar o questionário exploramos o ponto de vista dos pesquisados sobre a importância do serviço de Pedagogia Hospitalar. Sendo Assim perguntamos: “Você considera importante que os hospitais tenham o serviço de Pedagogia Hospitalar para atender aos seus pacientes?”. Todos os sujeitos responderam que sim, é importante que os hospitais possuam esse tipo de preocupação dêem esse suporte aos pacientes.

Indagados sobre o porque dessa importância os respondentes esboçaram preocupação com a questão da escolarização propriamente ao destacarem como aspecto mais relevante desse atendimento o não atraso na vida escolar do paciente. Neste sentido, o sujeito 14 menciona que é importante porque *“o paciente necessita da continuidade no desenvolvimento e conhecimento educacional”* (sujeito 14). Nessa mesma linha de pensamento o sujeito 11 destaca que além de ser *“uma forma de ocupar o paciente e também evita um atraso na vida escolar da Criança”* (sujeito 11). Ao sujeito 1 parece que desse modo *“as crianças ou adolescentes não ficam muito delgadas ou atrasadas”* (sujeito 1).

Atribui-se a esse tipo de atendimento também, a capacidade de “ocupar as mentes” dos pacientes, desviando sua atenção de um contexto tão delicado. Entende-se que com isso, os respondentes atribuem ao processo educacional um valor significativo no que diz respeito ao aspecto emocional dos pacientes com câncer. O sujeito 3 lembra a dureza de um tratamento tão longo e doloroso e em função disso opina: *“pois como é um longo tratamento as crianças mereciam uma atenção maior a*

esse respeito” (sujeito 3). Concordando com esse posicionamento o sujeito 7 destaca que *“é de muita importância que a criança ou adolescente leve uma vida mais normal possível como de qualquer outra criança que não esteja passando por tratamento”* (Sujeito 7).

Outros pais e mães são mais diretos e mencionam a importância dessa ferramenta para elevação da autoestima do paciente e para a manutenção de sua capacidade de sonhar, de acreditar em dias melhores no futuro. Através da educação esses meninos e meninas *“vão aprender e até mesmo esquece um pouco do hospital e achar que estão na escola”* (Sujeito 22). É uma forma de *“ocupar eles cada vez mais na inteligência, na educação, incentivar eles cada vez mais a não desistir na sua vida e dos seus sonhos”* (sujeito 13). Tratar-se-ia, portanto de uma estratégia para estimular a *“criança não deixar de sonhar com o futuro”* (Sujeito 1). Ademais *“isso iria ajudar a autoestima dos pacientes”* (sujeito 3). E em última instância, sentencia essa mãe *“independente de alguma coisa, a criança tem o direito a educação e isso na minha opinião ajuda e muito no tratamento deles”* (sujeito 10). Com essas falas concluímos aqui a análise dos dados colhidos junto aos pacientes em tratamento de câncer no Hospital Peter Pan e seus cuidadores e passamos às considerações finais.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Fazendo um exercício de fechamento desse trabalho nos damos conta de que embora ele não correspondesse a nenhuma das suas finalidades já teria cumprido um importante papel: o de nos ensinar que aprender é abrir espaço para que muitas dúvidas e incertezas se instalem no nosso pensamento.

Concluimos esse estudo com a certeza de que há muito mais do que foi dito aqui para ser explorado, pesquisado, problematizado, investigado acerca do atendimento educacional hospitalar e domiciliar em Fortaleza. Contudo, levamos a gratificação de termos feito esse movimento, mesmo que pequeno, no sentido de debater sobre esse assunto.

Esboçamos como um dos objetivos desse trabalho, realizar estudos teóricos sobre as seguintes categorias: Educação Especial, Pedagogia Hospitalar, Direito Educacional. Neste sentido, buscamos, ao longo do texto, estabelecer uma discussão sobre esses temas dividindo-os de forma mais didática, em capítulos, mas sempre cuidando para que o discurso tivesse uma mesma linha condutora. No âmbito de cada uma dessas discussões fomos puxando fios de ideias e tecendo considerações acerca dos conceitos discutidos. Nossa pesquisa encontrou trabalhos de qualidade sobre a temática, o que nos ajudou sobremaneira na elaboração desta pesquisa. Contudo constatou que apesar dessas iniciativas há uma carência de mais estudos sobre Pedagogia Hospitalar, sobretudo no estado do Ceará, onde nossa pesquisa não identificou trabalhos específicos. Ainda em relação a esse objetivo entendemos que o estudo contribuirá para a compreensão dos conceitos de direito, e, especificamente do direito social à educação; para o conhecimento acerca dos campos da educação especial e pedagogia hospitalar; assim como, para o conhecimento da problemática vivenciada pelo público infanto-juvenil em tratamento de câncer, que além dos muitos desafios próprios da doença e do tratamento enfrentam a dificuldade de continuar sua vida escolar. Entendemos que essa é uma discussão importante a ser estabelecida no campo da educação e mais precisamente no âmbito da educação especial.

Também elegemos como um dos objetivos específicos a análise da legislação brasileira no que concerne ao atendimento educacional em classe hospitalar e domiciliar. Neste sentido, fizemos um amplo levantamento e elaboramos uma linha do tempo com base na legislação brasileira, analisando a questão do direito

à educação e também do atendimento hospitalar e domiciliar. Consideramos que há uma produção legal bastante positiva neste sentido, o que denota uma preocupação do Poder Público com o assunto. Contudo, a abordagem do tema Educação hospitalar e domiciliar assim como as orientações presentes na legislação e em documentos oficiais é pouco objetiva acerca das ações efetivas.

Elencando mais uma das pretensões do trabalho, que foi compreender como se dá, empiricamente, o atendimento educacional às crianças e adolescentes pacientes do hospital Peter Pan, podemos dizer que há uma ausência quase que total neste sentido. Apuramos que, de modo geral, essas crianças e adolescentes interrompem suas vidas escolares quando iniciam o tratamento. Isso nos leva a refletir sobre o objetivo geral do estudo que foi: investigar o processo de atendimento educacional a um grupo de crianças e adolescentes em tratamento de câncer no Hospital Peter Pan com vistas a verificar o cumprimento ou não do direito desses sujeitos à educação. Neste sentido destacamos que a pesquisa evidenciou um quadro de descumprimento do Poder Público para com o atendimento ao direito dessas pessoas a receberem educação escolar de qualidade e gratuita como está posto na Constituição Federal, LDB e nos documentos legais que norteiam o atendimento educacional em Classe Hospitalar no Brasil. Os meninos e meninas investigados participam de atividades pedagógicas no hospital de forma esporádica, não tendo sido observado nenhum tipo de trabalho sistemático relacionado à escolarização.

Cabe destacar que os projetos em desenvolvimento no Hospital são de iniciativa e responsabilidade da Associação Peter Pan que conta com a grande ajuda dos voluntários para atender as crianças e adolescentes nos espaços em que desenvolve atividades. Ressaltamos ainda que a Associação não pode ser responsabilizada pelo atendimento ao direito das crianças e adolescentes no que diz respeito à educação. Esse é um dever do Estado e que não é cumprido.

Percebemos, a partir dos dados colhidos, que há uma espécie de conformismo desses pacientes e cuidadores com a situação de exclusão da vida escolar. Há uma espécie de aceitação passiva de que as coisas são dessa forma e que a vida escolar deve permanecer estagnada até que a criança ou adolescente esteja em condições de retornar à sala de aula regular. A negligência do Poder Público é interpretada como que um prejuízo natural da doença. Tudo isso pode estar relacionado a um desconhecimento observado entre os pacientes e também entre

seus cuidadores. Um desconhecimento acerca do direito à educação durante o tratamento.

Do ponto de vista legal o que se percebeu foi que houve um avanço considerável no que diz respeito a aprovação de leis e elaboração de documentos que norteiem o atendimento educacional hospitalar e domiciliar. Contudo, atende bem à nossa percepção, o que diz Comin, (2009, p. 39), quando afirma que no Brasil, no tocante ao atendimento educacional a crianças e adolescentes hospitalizados, mesmo esse atendimento estando previsto na legislação ele “[...] assume um lugar de quase desconhecimento no universo educacional e hospitalar. Poucos são os estudos disponíveis, referentes a essa temática, assim como, não são claras as políticas para esta modalidade de educação”.

O que fica, de tudo o que foi lido, visto e discutido, é uma reflexão sobre a ausência, sobre a usurpação de um direito tão fundamental e de um direito de pessoas das quais a vida já tirou coisas em demasia. Mas, fica também a consciência que mais tem que ser feito por essas pessoas, que debates, estudos devem ser realizados para que se chegue a um nível de consciência social de que esse é um direito que não pode deixar de ser atendido. Neste sentido, acreditamos que plantamos aqui uma semente e que ela possa florescer mais adiante e quem sabe contagiar outras pessoas a fazerem um movimento no sentido de investigar, discutir, debater outras nuances desse assunto.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AMORIM, Neusa da Silva. **A pedagogia hospitalar enquanto prática inclusiva**. Porto Velho, 2011. Disponível em: <<http://www.webartigos.com/artigos/historico-da-pedagogia-hospitalar/74994/#ixzz3zF42521L>>. Acesso em 05 de janeiro de 2016.

ASSIS, Walkíria de. **Atendimento pedagógico-educacional em hospitais: da exclusão à inclusão social/escolar**. Dissertação. Faculdade de educação da Universidade de São Paulo. São Paulo: 2009.

BISCARO, Deise Borba. **Pedagogia hospitalar e suas bases legais artigo**. Disponível em: <<http://www.educacao.salvador.ba.gov.br/site/documentos/espaco-co-virtual/espaco-educacao-saude/classes-hospitalares/WEBARTIGOS/pedagogia%20hospitalar%20-%20bases%20legais.pdf>>. Acesso em 20 de outubro de 2015.

BRAGA, Denise Silva; MENDES, Michelle Marques; QUEIROZ, Cristiany Moraes de. **Pedagogia hospitalar: a inserção do educadorno ambiente escolar com crianças e adolescentes portadores do câncer**. s/d.

BRASIL. **Decreto-Lei Nº 1.044, de 21 de outubro de 1969**. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Brasília, DF:1969

BRASIL. **Constituição Da República Federativa Do Brasil De 1988**. Diário Oficial da União. ANO CXXVI – Nº 1 91 –A. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Brasília, DF: 1988.

BRASIL. **Lei n.º 7.853 de 24 de outubro de 1989**. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Brasília, DF: 1989.

Brasil. **Estatuto da criança e do adolescente (1990)**. Estatuto da criança e do adolescente: Lei n. 8.069, de 13 de julho de 1990, Lei n. 8.242, de 12 de outubro de 1991. – 3. ed. – Brasília: Câmara dos Deputados, Coordenação de Publicações, 2001.

BRASIL, Ministério da Educação e do Desporto. Secretaria de Educação Especial. **Política Nacional de Educação Especial**. Brasília, 1994.

BRASIL. Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente. **Resolução nº 41** de outubro de 1995 (DOU 17/19/95).

BRASIL. **Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional. Lei nº 9.394, de 20 de dezembro De 1996**. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Brasília, DF:1996.

BRASIL. **Decreto nº 3.298, de 20 de dezembro de 1999**. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Brasília, DF: 1999

BRASIL, Ministério da Educação. **Diretrizes nacionais para a educação especial na educação básica**. Secretaria de Educação Especial. MEC: SEESP, 2001.

BRASIL. Ministério da Educação. **Classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar: estratégias e orientações**. Secretaria de Educação Especial. Brasília: MEC; SEESP, 2002. 35p. Disponível <<http://portal.mecgov.br/seesp/arquivos/pdf/livro9.pdf>> Acesso em: 11 de Nov. de 2014.

BRASIL. **Lei nº 11.104, de 21 de março de 2005**. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Brasília, DF:2005.

BRASIL. **Resolução CNE/CP nº 1, de 15 de maio de 2006. Conselho Nacional de Educação**. Conselho Pleno. Diário Oficial da União, Brasília, 16 de maio de 2006, Seção 1, p. 11.

BRASIL. MEC/SECADI. **Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva**. Brasília, 2008.

BRASIL. **Emenda Constitucional Nº 59, De 11 De Novembro De 2009**. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Brasília, DF:2009.

BRASIL. **Lei Nº 12.796, de 4 de abril de 2013**. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Brasília, DF:2013.

CAMBI, Franco. **História da Pedagogia**. Trad. Álvaro Leoncini. São Paulo: Fundação Editora da UNESP (FEU). 1999.

CARDOSO, Cristiane Aparecida; SILVA, Aline Fabiana da; SANTOS, Mauro Augusto dos. Pedagogia hospitalar: a importância do pedagogo no processo de recuperação de crianças hospitalizadas. **Cadernos da Pedagogia**. São Carlos, Ano 5 v. 5 n. 10, p. 46-58, jan-jun 2012 ISSN: 1982-4440.

COMIN, Juliana Oliveira. **Os saberes docentes na classe hospitalar**. Dissertação. Universidade Federal de Santa Catarina. Centro de Ciências da Educação. Programa de Pós-Graduação em Educação. Florianópolis, SC: 2009.

COVIC, A. N.; PETRILLI, A. S.; KANEMOTO, E. **A frequência e a matrícula escolar de crianças e adolescentes com câncer**. APES/SESU/FINEP/IBICT, s/d.

CURY, Carlos Roberto Jamil. A educação básica como direito. **Cadernos de Pesquisa**, v. 38, n. 134, maio/ago. 2008.

DALLARI, Dalmo. **Direitos e deveres da cidadania**. Disponível em: <<http://www.dhnet.org.br/direitos/sos/textos/deveres.htm>>. Acesso em 02 de fevereiro de 2016.

ESTEVES, Cláudia R. **Pedagogia hospitalar: um breve histórico**. s/d.

FERNANDES, Lyerka Kallyane Ramos. **Método De Pesquisa Qualitativa: Usos e Possibilidades**. Disponível em: <<http://psicologado.com/psicologia-geral/introducao/metodo-de-pesquisa-qualitativa-usos-e-possibilidades>>. Acesso em 22 de outubro de 2015.

FIGHERA, Tiziane Muniz. **Pedagogia hospitalar: o paciente frente a uma nova abordagem de ensino**. 2008. Disponível em: <http://www.psicopedagogia.com.br/artigos/artigo.asp?entrID=1039> Acesso em 7 de outubro de 2014.

FONSECA, Eneida Simões da. Implantação de espaço escolar para crianças hospitalizadas Relato de pesquisa. **Rev. Bras. Ed. Esp.**, Marília, Jul.-Dez. 2002, v.8, n.2, p.205-222.

_____. **Atendimento escolar em ambiente hospitalar**. São Paulo: Memnon, 2003.

FONTES, R. S. A escuta pedagógica à criança hospitalizada: discutindo o papel da educação no hospital. **Revista Brasileira de Educação**. Universidade Federal Fluminense. Maio/Jun/Jul/ Ago, p. 119 a 138, 2005.

GIL, Antônio Carlos. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 5. ed. São Paulo: Atlas, 1999.

GODOY, Arilda S. **Introdução à pesquisa qualitativa e suas possibilidades**. In Revista de Administração de Empresas, v. 35 n.2 Mar/Abril 1995, p.57-63.

GONCALVES, Sonia; DONATONI, Alaide Rita. Da história da pedagogia a história da educação: fatos e marcos em busca de (res)significação epistemológica. **Revistas Uniube**. <http://revistas.uniube.br/index.php/anais/article/viewFile/324/315>

GUIRALDELLI JUNIOR, Paulo. **O que é Pedagogia?** - (Coleção primeiros passos; 193). 5ª reimpr. da 3. ed. de 1996. São Paulo: Brasiliense, 2006.

HAMERSCHLAK, Nelson. As leucemias no Brasil. In: **Onco&**. novembro/dezembro 2012. Disponível em: < <http://revistaonco.com.br/wp-content/uploads/2012/11/Hematologia.pdf> >. Acesso em 27 de outubro de 2015.

INCA. Instituto Nacional de Câncer (Brasil). **Câncer da criança e adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade**. Rio de Janeiro: INCA, 2008. 220 p.

JOAQUIM, Nelson. Direito à educação à luz do Direito Educacional. In: **Âmbito Jurídico**, Rio Grande, XVI, n. 111, abr 2013. Disponível em: <http://www.ambito-juridico.com.br/site/?n_link=revista_artigos_leitura&artigo_id=13083>. Acesso em 23 out 2015.

LEANDRO, Ariane Gontijo Lopes. **Política e cidadania Uma reflexão sobre a construção da cidadania a partir da experiência do Programa Mediação de Conflitos do Estado de Minas Gerais**. II JORNADA DISCENTE DO PPHPBC (CPDOC/FGV) INTELECTUAIS E PODER. Simpósio 3.

LIBÂNIO, José Carlos. **Pedagogia e Pedagogos para Quê?** 4ª edição. São Paulo, Cortez, 2001

MACHADO, Evelcy Monteiro. VERNICK, Maria da Glória Lima Pereira. Reflexões sobre a política de educação especial nacional e no estado do paraná Monteiro. **Nuances: estudos sobre Educação**, Presidente Prudente, SP, v. 24, n. 2, p. 49-67, maio/ago. 2013.

MARSHALL, T.H. **Cidadania, Classe Social e Status**. Rio de Janeiro. Zahar Editores, 1967.

MARTINS, Daniele Comin. **O conceito de Direito**. 2011. Disponível em: <<http://www.egov.ufsc.br/portal/conteudo/o-conceito-de-direito-0>>. Acesso em 2 de fevereiro de 2016.

MATOS, Elizete Lúcia Moreira. **Pedagogia hospitalar: a humanização integrando educação e saúde**. Rio de Janeiro: Vozes, 2006.

_____. **Escolarização Hospitalar: educação e saúde de mãos dadas para humanizar**. Petrópolis: Vozes, 2009.

MATOS, Elizete Lúcia Moreira; MUGGIATI, Maria Margarida Teixeira de Freitas. **Pedagogia Hospitalar**. Curitiba: Champagnat, 2001.

MAZER, Sheila Maria; TINÓS, Lúcia Maria Santos. A educação especial na formação do pedagogo da classe hospitalar: uma questão a ser discutida. **Rev. Educ. Espec.**, Santa Maria, v. 24, n. 41, p. 377-390, set./dez. 2011 Disponível em: <<http://www.ufsm.br/revistaeducacaoespecial>>

MAZZOTTA, M.J.S. **Educação Especial no Brasil - História e políticas públicas**. São Paulo: Cortez, 1996.

MORAES, Rosalina Rocha Araujo. **Organização do Ensino e do Magistério: o alvorecer do século XX no Ceará**. Fortaleza, 2009. 304p.; il. Dissertação (Mestrado Acadêmico em Educação). Universidade Estadual do Ceará, Centro de Educação.

MINAYO, M.C. de S. (2010). **O desafio do conhecimento: Pesquisa Qualitativa em Saúde**. (12ª edição). São Paulo: Hucitec-Abrasco.

NASCIMENTO, Luciane Soraia Carmo dos Santos; OLIVEIRA, Vanúbia Almeida de; MIRANDA, Katiania Barbosa de; FREIRE, Maria Rosemi Araújo do. **Pedagogia hospitalar: acompanhamento pedagógico em ambiente não escolar junto ao grupo de apoio a criança com câncer – GACC.s/d**.

NETO, Rivadávia C. Drummond de Alvarenga; BARBOSA, Ricardo Rodrigues; CENDÓN, Beatriz Valadares. A construção de metodologia de pesquisa qualitativa com vistas à apreensão da realidade organizacional brasileira: estudos de casos múltiplos para proposição de modelagem conceitual integrativa. In: **Inf. & Soc.:Est.**, João Pessoa, v.16, n.2, p.63-78, jul./dez. 2006.

NEVES, José Luis. Pesquisa qualitativa – características, usos e possibilidades. **Caderno de pesquisas em administração**, são paulo, v.1, nº 3, 2º sem./1996.

ORTIZ, Leodi Conceição Meireles. Construindo classe hospitalar: relato de uma prática educativa em clínica pediátrica. **Reflexão e ação**, v.8, n.1, p.93-100, jan/jun. 2000.

ORTIZ, Leodi Conceição Meireles. **Classe hospitalar: caminhos pedagógicos entre saúde e educação**. Santa Maria: UFSM, 2005.

OLIVEIRA, Tyara Carvalho de; RIBEIRO, Amélia Escotto do Amaral. **Escola/classe regular x escola/classe hospitalar: dialogos?** Disponível em: http://alb.com.br/arquivo-morto/edicoes_anteriores/anais16/sem09pdf/sm09ss0209.pdf Acesso em 14 de dezembro de 2015.

PRUDENTE, Lorena Fernandes Almeida. **Direito à Cidadania: uma construção da indignação humana**. N. 05 - Julho-Dezembro/2007. Disponível em: <<http://sociologiajuridica.net.br/numero-5/241-direito-a-cidadania-uma-construcao-da-indignacao-humana-lorena-fernandes-almeida-prudente?format=pdf>>. Acesso em 02 de fevereiro de 2016.

RÁO, Vicente. **O direito e a vida dos direitos**. 3 ed. São Paulo: Revista dos Tribunais, 1991.

RIBEIRO, Karina Rafaela. **Pedagogia hospitalar: a escolarização do aluno no atendimento pedagógico domiciliar**. Trabalho de Conclusão de Curso. Graduação em Pedagogia. Universidade Estadual de Maringá. Maringá, 2012.

ROLIM, Carmem Lucia Artioli. **A criança em tratamento de câncer e sua relação com o aprender: experiências num programa educacional em ambiente hospitalar**. Tese de doutoramento. Universidade Metodista de Piracicaba, Faculdade de Ciências Humanas, Programa de Pós-Graduação em Educação. Piracicaba, SP, 2008.

ROLIM, Carmem Lúcia Artioli; GÓES, Maria Cecília Rafael de. Crianças com câncer e o atendimento educacional nos ambientes hospitalar e escolar. **Educação e Pesquisa**, São Paulo, v.35, n.3, p. 509-523, set./dez. 2009.

SANTOS, Cláudia Bueno dos; SOUZA, Márcia Raquel de. Ambiente hospitalar e o escolar. In: Elizete Lúcia Moreira Matos (org.). **Escolarização Hospitalar: Educação e saúde de mãos dadas para humanizar**. Petrópolis: Vozes, 2009. Cap 7, p. 109-117.

SANTOS, Mariluce Maria Oliveira dos; PEREIRA, Thais Silva; BARRETO, Maribel. O trabalho pedagógico-educacional em classe hospitalar: um estudo de caso. **Cairu em Revista**. Jan 2013, Ano 02, nº 02, p. 158-173, ISSN 22377719.

SAVIANI, Dermeval. (2006). **As concepções pedagógicas na história da educação brasileira**. In J Lombradi, D. Saviani & M. I. M. Nascimento (Orgs.), Navegando na história da educação Brasileira (pp. 60-75). Campinas: HISTEDBR.

SILVA, Dirceu da; LOPES, Evandro Luiz; BRAGA JUNIOR, Sérgio Silva. Pesquisa quantitativa: elementos, paradigmas e definições. **Revista de Gestão e Secretariado - GeSec**, São Paulo, v. 5, n. 1, p 01-18, jan./abr. 2014. Disponível

em:http://www.revistagesec.org.br/ojs-2.4.5/index.php/secretariado/article/view/297/pdf_36#.VjI0IPmrTIU. Acesso em 17 de outubro de 2015.

SILVA, Tania Melissa Archangelo da; MATOS, Elizete Lúcia Moreira. Brinquedoteca hospitalar: uma realidade de humanização para atender crianças hospitalizadas. In: **Anais do IX Congresso Nacional de Educação – EDUCERE. III Encontro Sul-Brasileiro de Psicopedagogia**. Pontífica Universidade Católica do Paraná. Curitiba: 2009.

SOUSA, Francisca Maria de; RIBEIRO, Joara Delane Sousa. **O acompanhamento pedagógico – educacional em crianças hospitalizadas: relato da experiência no hlp-hospital Infantil Lucídio Portela**. Anped, 2012.

SOUZA, Luciane do Rocio de Santos de; AVANZINI, Claudinéia Maria Vischi; SZENCZUK , Dorotéa Paschnuki. O pedagogo frente aos desafios da educação hospitalar. In: **Anais do IX Congresso Nacional de Educação – EDUCERE. III Encontro Sul-Brasileiro de Psicopedagogia**. Pontífica Universidade Católica do Paraná. Curitiba: 2009.

UNESCO. **Declaração Mundial sobre Educação para Todos: satisfação das necessidades básicas de aprendizagem Jomtien**. Jomtien, Tailândia: 1990.

UNESCO. **Declaração de Salamanca sobre princípios, política e práticas na área das necessidades educativas especiais**. Salamanca, Espanha: 1994.

VASCONSELOS, Sandra Maia Farias. **Intervenção escolar em hospitais para crianças internadas: a formação alternativa re-socializadora**. I Congresso Internacional de Pedagogia Social. São Paulo, p. 1-5, 2006.

WAINER, Jacques. **Métodos de pesquisa quantitativa e qualitativa para a Ciência da Computação**. Disponível em: <<http://www.pucrs.br/famat/viali/mestrado/mqp/material/textos/Pesquisa.pdf>>. Acesso em 2 de agosto de 2015.

APÊNDICES

APÊNDICE 1: Quadro 1 – Trabalhos selecionados para leitura no levantamento bibliográfico

ARTIGOS	
TÍTULO DO TRABALHO	AUTORES
1. PEDAGOGIA HOSPITALAR: A INSERÇÃO DO EDUCADOR NO AMBIENTE HOSPITALAR COM CRIANÇAS E ADOLESCENTES PORTADORES DO CÂNCER	– DENISE SILVA BRAGA – MICHELLE MARQUES MENDES – CRISTIANY MORAIS DE QUEIROZ
2. PEDAGOGIA HOSPITALAR: O PACIENTE FRENTE A UMA NOVA ABORDAGEM DE ENSINO	– TIZIANE MUNIZ FIGHERA
3. PEDAGOGIA HOSPITALAR: UM BREVE HISTÓRICO	– CLÁUDIA R. ESTEVES
4. PEDAGOGIA HOSPITALAR E SUAS BASES LEGAIS	– DEISE BORBA BISCARO
5. PEDAGOGIA HOSPITALAR: ACOMPANHAMENTO PEDAGÓGICO EM AMBIENTE NÃO ESCOLAR JUNTO AO GRUPO DE APOIO A CRIANÇA COM 6. CÂNCER – GACC	– LUCIANE SORAIA CARMO DOS SANTOS FREIRE – VANÚBIA ALMEIDA DE MIRANDA – KATIANIA BARBOSA DE OLIVEIRA – MARIA ROSEMI ARAÚJO DO NASCIMENTO
7. CRIANÇAS COM CÂNCER E O ATENDIMENTO EDUCACIONAL NOS AMBIENTES HOSPITALAR E ESCOLAR	– CARMEM LÚCIA ARTIOLI ROLIM – MARIA CECÍLIA RAFAEL DE GÓES
8. O TRABALHO PEDAGÓGICO-EDUCACIONAL EM CLASSE HOSPITALAR: UM ESTUDO DE CASO	– MARILUCE MARIA OLIVEIRA DOS SANTOS – THAIS SILVA PEREIRA – MARIBEL BARRETO
9. A FREQUENCIA E A MATRÍCULA ESCOLAR DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CÂNCER	– COVIC, A. N. – PETRILLI, A. S. – KANEMOTO, E.
10. O ACOMPANHAMENTO PEDAGÓGICO – EDUCACIONAL EM CRIANÇAS 11. HOSPITALIZADAS: RELATO DA EXPERIÊNCIA NO HILP-HOSPITAL 12. INFANTIL LUCÍDIO PORTELA	– FRANCISCA MARIA DE SOUSA – JOARA DELANE SOUSA RIBEIRO
13. A ESCUTA PEDAGÓGICA À CRIANÇA HOSPITALIZADA: DISCUTINDO O PAPEL DA EDUCAÇÃO NO HOSPITAL	– REJANE DE S. FONTES
TCC	
TÍTULO DO TRABALHO	AUTORES
14. PEDAGOGIA HOSPITALAR: A ESCOLARIZAÇÃO DO ALUNO NO ATENDIMENTO PEDAGOGICO DOMICILIAR	KARINA RAFAELA RIBEIRO
DISSERTAÇÃO	
TÍTULO DO TRABALHO	AUTORES
15. ATENDIMENTO PEDAGÓGICO-EDUCACIONAL EM HOSPITAIS: DA EXCLUSÃO À INCLUSÃO SOCIAL/ESCOLAR	– WALKÍRIA DE ASSIS
TESE	
TÍTULO DO TRABALHO	AUTORES
16. A CRIANÇA EM TRATAMENTO DE CÂNCER E SUA RELAÇÃO COM O	– CARMEM LUCIA ARTIOLI ROLIM

APRENDER: EXPERIÊNCIAS NUM PROGRAMA EDUCACIONAL EM AMBIENTE HOSPITALAR	
DOCUMENTO OFICIAL/LEGISLAÇÃO	
TÍTULO DO TRABALHO	AUTORES
17. CLASSE HOSPITALAR E ATENDIMENTO	- MEC
18. PEDAGÓGICO DOMICILIAR: ESTRATÉGIAS E ORIENTAÇÕES	

APÊNDICE 2: QUESTIONÁRIO 1 APLICADO COM PACIENTES E ACOMPANHANTES

PEDAGOGIA HOSPITALAR
A pesquisa tem como objetivo compreender como se dá o processo de educação escolarizada das crianças e adolescentes em tratamento de câncer no Hospital Peter Pan.

1. Caro colaborador, responda as questões abaixo sobre você para que possamos conhecê-lo um pouco melhor.

Qual é o nome do colaborador?

Se você é cuidador qual seu parentesco com o paciente?

Qual a idade do paciente?

Qual o sexo do paciente?

PEDAGOGIA HOSPITALAR
A pesquisa tem como objetivo compreender como se dá o processo de educação escolarizada das crianças e adolescentes em tratamento de câncer no Hospital Peter Pan.

2. Qual o diagnóstico do paciente (tipo de câncer)?

Leucemia (qual tipo?)

Tumor do sistema nervoso central (qual tipo?)

Linfoma (qual tipo?)

Neuroblastoma

Tumor de Wilms

Sarcoma de partes moles (qual tipo?)

Tumor ósseo (qual tipo?)

PEDAGOGIA HOSPITALAR
A pesquisa tem como objetivo compreender como se dá o processo de educação escolarizada das crianças e adolescentes em tratamento de câncer no Hospital Peter Pan.

3. Há quanto tempo o paciente está em tratamento?

Há menos de 6 meses

de 6 a 11 meses

De 1 ano a 1 ano e 11 meses

de 2 a 3 anos

Outros (quanto tempo?)

PEDAGOGIA HOSPITALAR

A pesquisa tem como objetivo compreender como se dá o processo de educação escolarizada das crianças e adolescentes em tratamento de câncer no Hospital Peter Pan.

4. A criança ou adolescente frequentou escola antes de iniciar esse tratamento? Que tipo?

- Sim, escola particular
- Sim, escola pública
- Sim, escola beneficente
- Sim, creche ou berçário
- Não

Se a resposta for SIM, por quanto tempo frequentou a escola?

Anter

Próx.

PEDAGOGIA HOSPITALAR

A pesquisa tem como objetivo compreender como se dá o processo de educação escolarizada das crianças e adolescentes em tratamento de câncer no Hospital Peter Pan.

5. Após iniciado o tratamento a criança ou Adolescente teve que interromper sua frequência à escola?

- Sim
- Não

Se a resposta for SIM, quanto tempo ficou ou está sem ir à escola?

Anter

Próx.

PEDAGOGIA HOSPITALAR

A pesquisa tem como objetivo compreender como se dá o processo de educação escolarizada das crianças e adolescentes em tratamento de câncer no Hospital Peter Pan.

6. No período em que ficou ou está sem poder ir à escola, a criança ou adolescente teve ou tem algum tipo de atendimento educacional escolar?

- Sim
- Não

Anter

Próx.

PEDAGOGIA HOSPITALAR

A pesquisa tem como objetivo compreender como se dá o processo de educação escolarizada das crianças e adolescentes em tratamento de câncer no Hospital Peter Pan.

7. Como ficou a rotina da criança ou adolescente em relação à educação escolar durante o período que ficou sem condições de ir à escola?

- Estudava e fazia os provas em casa com ajuda de professores que a escola destinou para esse trabalho
- Estudava em casa com professor particular, amigos ou familiares. A escola encaminhava as provas para que fosse em casa
- Foi desligado da escola e perdeu o ano letivo, mas estudava em casa com ajuda de parentes, amigos e/ou professor particular. A escola não deu assistência mas orientou a família a procurar a justiça para requerer atendimento educacional em domicílio
- Estudava em casa com ajuda de parentes, amigos e/ou professor particular. A escola não deu assistência alguma nem orientou o que a família e que deveria fazer, apenas desligou o aluno
- Interrompeu por completo os estudos. Não frequenta escola nem estuda em casa
- Interrompeu os estudos mas frequenta espaços no hospital onde pode ler, desenvolver atividades e se socializar
- Outros (especificar)

Anter

Próx.

PEDAGOGIA HOSPITALAR

A pesquisa tem como objetivo compreender como se dá o processo de educação escolarizada das crianças e adolescentes em tratamento de câncer no Hospital Peter Pan.

8. A pessoa em tratamento de saúde e que fique impossibilitada de frequentar a escola tem DIREITO de receber do Estado e sem nenhum custo, atendimento educacional escolar no hospital e/ou em domicílio. Você conhece/conhecia esse direito?

- Sim
 Não

Se sua resposta for SIM, como você ficou sabendo dessa informação?

Antes

Próximo

PEDAGOGIA HOSPITALAR

A pesquisa tem como objetivo compreender como se dá o processo de educação escolarizada das crianças e adolescentes em tratamento de câncer no Hospital Peter Pan.

9. Você tem conhecimento de algum projeto, espaço ou serviço educacional dentro do Hospital Peter Pan?

- Sim
 Não

Se sua resposta for SIM, enumere esses serviços, projetos, espaços

Antes

Próximo

PEDAGOGIA HOSPITALAR

A pesquisa tem como objetivo compreender como se dá o processo de educação escolarizada das crianças e adolescentes em tratamento de câncer no Hospital Peter Pan.

10. Você considera importante que os hospitais tenham o serviço de Pedagogia Hospitalar para atender aos seus pacientes?

Sim. Por que?

Não. Por que?

Antes

Concluído

APÊNDICE 3: QUESTIONÁRIO 2 APLICADO COM PACIENTES E ACOMPANHANTES

PEDAGOGIA HOSPITALAR - QUESTIONÁRIO SÓCIOECONÔMICO
A pesquisa tem como objetivo compreender como se dá o processo de educação escolarizada das crianças e adolescentes em tratamento de câncer no Hospital Peter Pan.

1. Onde a família reside quando o paciente foi diagnosticado?

No interior do estado do Ceará
 Em Fortaleza
 Na região metropolitana de Fortaleza
 Em outro estado
 Outro (especificar)

PEDAGOGIA HOSPITALAR - QUESTIONÁRIO SÓCIOECONÔMICO
A pesquisa tem como objetivo compreender como se dá o processo de educação escolarizada das crianças e adolescentes em tratamento de câncer no Hospital Peter Pan.

2. Qual a forma de deslocamento para o hospital?

Carro próprio
 Ônibus, trem, metrô ou outro tipo de transporte coletivo
 Carro oficial da prefeitura do cidade onde reside
 Carro da Associação Peter Pan
 Outro tipo de transporte(especificar)

PEDAGOGIA HOSPITALAR - QUESTIONÁRIO SÓCIOECONÔMICO
A pesquisa tem como objetivo compreender como se dá o processo de educação escolarizada das crianças e adolescentes em tratamento de câncer no Hospital Peter Pan.

3. Qual a renda da família, considerando remuneração, aposentadoria, benefício social e qualquer tipo de renda de todos os moradores da casa?

Menos de um salário mínimo
 Um salário mínimo (780,00 reais)
 Mais de um até três salários mínimos (780,00 a 2.364,00 reais)
 Mais de três e até seis salários mínimos (2.360,00 a 4.728,00 reais)
 Acima de seis salários mínimos (mais de 4.728,00 reais)

PEDAGOGIA HOSPITALAR - QUESTIONÁRIO SÓCIOECONÔMICO
A pesquisa tem como objetivo compreender como se dá o processo de educação escolarizada das crianças e adolescentes em tratamento de câncer no Hospital Peter Pan.

4. A criança ou adolescente recebe algum tipo de benefício social/aposentadoria em função da doença?

PEDAGOGIA HOSPITALAR - QUESTIONÁRIO SÓCIOECONÔMICO
 A pesquisa tem como objetivo compreender como se dá o processo de educação escolarizada das crianças e adolescentes em tratamento de câncer no Hospital Peter Pan.

6. Em relação aos pais do paciente:

- Vem juntos.
- São separados.
- O pai é falecido ou desconhecido.
- A mãe é falecida ou desconhecida.
- Pai e mãe são falecidos ou desconhecidos e o paciente mora com parentes.

Anter.

Próx.

PEDAGOGIA HOSPITALAR - QUESTIONÁRIO SÓCIOECONÔMICO
 A pesquisa tem como objetivo compreender como se dá o processo de educação escolarizada das crianças e adolescentes em tratamento de câncer no Hospital Peter Pan.

6. Nesta questão podem ser marcadas diversas respostas

Sobre a estrutura familiar responda:

Número de pessoas que moram na casa?

O paciente mora com o pai?

O paciente mora com a mãe?

O paciente mora com avós? Quantos?

O paciente mora com irmãos? Quantos?

Há outras pessoas que moram na casa? Quantas?

Anter.

Próx.

PEDAGOGIA HOSPITALAR - QUESTIONÁRIO SÓCIOECONÔMICO
 A pesquisa tem como objetivo compreender como se dá o processo de educação escolarizada das crianças e adolescentes em tratamento de câncer no Hospital Peter Pan.

7. Nesta questão devem ser respondidas todas as perguntas.

Sobre o tipo de moradia da família responda:

Moram em casa própria, alugada, cedida ou empreitada? Outra, qual?

A residência é casa ou apartamento?

A residência se situa em zona urbana ou rural?

Há saneamento básico (rede de água e esgoto) e iluminação pública no local?

A casa é de alvenaria, tijolo, madeira, pau-a-pique ou outro material? Qual?

Anter.

Concluído

ANEXOS

ANEXO 1: ATA DE APRESENTAÇÃO DO TCC



Universidade Federal do Ceará

Faculdade de Educação

COMISSÃO DE TRABALHO DE CONCLUSÃO DO CURSO

ATA DE APRESENTAÇÃO DO TCC

DATA DE APRESENTAÇÃO: 13/04/2016

NOME DO ALUNO: ROGÉRIO DE OLIVEIRA MORAES

NOME DO ORIENTADOR: Prof. Dr. Robéria Vieira Barreto

TÍTULO DO TRABALHO: "Atendimento Educacional Hospitalar e Domiciliar dos aspectos teóricos e proposições legais à realidade vivenciada por um grupo de crianças e adolescentes em tratamento de câncer no município de Fortaleza, Ceará.

ASSINATURA DA BANCA:

- 1- Prof. Dr. Robéria Vieira Barreto - UFC Robéria Vieira Barreto Gomes
 2- Prof. Dr. Cristina Façanha Soares - UFC Cristina Façanha Soares
 3- Prof. Dr. Jakeline Alencar Andrade - UFC Jakeline Alencar Andrade

	NOTA DO TRABALHO ESCRITO (x2)	NOTA DA APRESENTAÇÃO ORAL	MÉDIA POR MEMBRO FINAL	MÉDIA FINAL
1º MEMBRO	9,0	8,0	8,7	8,7
2º MEMBRO	9,0	8,0	8,7	
3º MEMBRO	9,0	8,0	8,7	

Obs.: A nota final é composta pela média ponderada das duas notas dadas pelos três membros da banca, sendo que a média do trabalho escrito terá peso 2. O aluno que obtiver nota final igual ou superior a 7,0 (sete) é considerado aprovado.

Resultados: Aprovado acima de 7 sem necessidade de alteração

Aprovado acima de 7 com necessidade de alteração

Abaixo de 6 o aluno deverá reapresentar o trabalho seguindo as orientações da banca, dentro do prazo estipulado, que deverá acontecer antes do último dia de inclusão de nota no Módulo Acadêmico.

Nota:

Situação final