



UNIVERSIDADE FEDERAL DO TOCANTINS
CAMPUS DE PALMAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO MESTRADO ACADÊMICO EM
EDUCAÇÃO

CAMILA MASCARENHAS SANTOS

**O SIGNIFICADO DA (DES)CONTINUIDADE DAS
ATIVIDADES ESCOLARES NO CONTEXTO DA
HOSPITALIZAÇÃO**

Palmas/TO
2020

CAMILA MASCARENHAS SANTOS

**O SIGNIFICADO DA (DES)CONTINUIDADE DAS
ATIVIDADES ESCOLARES NO CONTEXTO DA
HOSPITALIZAÇÃO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação. Foi avaliada para obtenção do título de Mestre em Educação e aprovada em sua forma final pelo orientador e pela Banca Examinadora.

Orientadora: Prof^a. Dr^a Carmem Lucia Artioli Rolim

Palmas/TO
2020

- S237s Santos, Camila Mascarenhas.
O significado da (des)continuidade das atividades escolares no contexto da hospitalização.. / Camila Mascarenhas Santos. – Palmas, TO, 2020.
99 f.
- Dissertação (Mestrado Acadêmico) - Universidade Federal do Tocantins – Câmpus Universitário de Palmas - Curso de Pós-Graduação (Mestrado) em Educação, 2020.
Orientadora : Carmem Lucia Artioli Rolim
1. Hospitalização na infância. . 2. Atividades escolares.. 3. Educação hospitalar.. 4. Educação.. I. Título

CDD 370

TODOS OS DIREITOS RESERVADOS – A reprodução total ou parcial, de qualquer forma ou por qualquer meio deste documento é autorizado desde que citada a fonte. A violação dos direitos do autor (Lei nº 9.610/98) é crime estabelecido pelo artigo 184 do Código Penal.

Elaborado pelo sistema de geração automática de ficha catalográfica da UFT com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

CAMILA MASCARENHAS SANTOS

O SIGNIFICADO DA (DES)CONTINUIDADE DAS ATIVIDADES ESCOLARES NO CONTEXTO DA HOSPITALIZAÇÃO

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação (PPGE) da Universidade Federal do Tocantins (UFT), como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Educação. Linha de pesquisa: Currículo, Formação de Professores e Saberes Docentes.

Data de Aprovação _____/_____/_____

Certificando a participação dos membros da Banca Examinadora à distância por webconferência, conforme o Art. 57 da Resolução CONSEPE nº 09, de 14 de março de 2018 e Art. 01 da Resolução CONSEPE nº 03, de 25 de março de 2020, a presente folha de Aprovação segue assinada pela professora orientadora e presidente Prof^a. Dr^a Carmem Lucia Artioli Rolim.

Banca Examinadora

Prof^a. Dr^a. Carmem Lucia Artioli Rolim (PPGE/UFT) _____
Orientadora e Presidente da Banca.

Prof^a. Dr^a. Carolina Machado Rocha Busch Pereira (PPGG/UFT)
Examinadora Externa.

Prof. Dr. Idemar Vizolli (PPGE/UFT)
Examinador Interno.

*A Deus, toda honra e glória por mais essa
conquista!*

*“Foi o tempo que perdeste com a tua
rosa que a fez tão importante”.
(Saint-Éxupery)*

AGRADECIMENTOS

“Os obstáculos não conseguem me derrubar. Cada obstáculo cede uma obstinação implacável. A pessoa que mantém seu foco em uma estrela, jamais desiste”. (Leonardo da Vinci)

A Deus,

pela força e guia durante esta jornada.

Aos meus pais,

Vilson e Eliomar, por me ensinarem o valor da educação. Por me guiarem pelo caminho da justiça e humildade. Pelo apoio e cuidado em minha caminhada. Dedico a vocês, minha base, cada conquista alcançada em minha vida.

Ao meu esposo,

Samuel, grande amor e companheiro de todas as horas. Agradeço pela paciência e calma transmitida durante as tempestades. Pelo zelo durante minhas angústias, por compreender minhas ausências. Pelo apoio de sempre. Grata a Deus por tê-lo ao meu lado.

Aos meus filhos,

Vilson e Mateus, pelos momentos de descontração e risos que ajudavam a aliviar as tensões desta jornada. Pela paciência e palavras de carinho. Por compreenderem a necessidade das ausências. Meus tesouros.

Aos meus irmãos,

Leilson e Késia, meu muito obrigada pelo incentivo. Vocês são presentes de Deus na minha vida!

Aos demais familiares,

cunhados (as), sobrinhos e sobrinhas pela torcida.

À minha sogra e ao meu sogro (*in memoriam*),

sempre preocupados e torcendo pelo meu sucesso. Agradeço o cuidado prestado.

À minha amiga,

Bárbara, pessoa especial que acompanhou esse processo me ouvindo atentamente. Você faz parte de mais este capítulo de minha vida.

À colega de trabalho,

Laíres, que se tornou uma grande amiga. Agradeço pelas conversas, nas quais compartilhamos angústia e alegrias da pesquisa, e outras mais.

À amiga,

Simone Cavalcante, com quem compartilho a mesma sala no trabalho. Agradeço pelo apoio e suporte dedicado durante esse período. De longe ou de perto, sempre pude contar com você.

À minha orientadora,

professora Carmem Lucia pela paciência, dedicação, sugestões e carinho de sempre. Entendendo minhas dificuldades, me guiou nessa caminhada com zelo e dedicação. Inúmeras foram as vezes em que me senti incapaz de continuar, e suas palavras me faziam perceber que poderia ir além. Pessoa maravilhosa por quem terei sempre admiração.

Aos colegas do mestrado,

Simone, Lucas, Roger e Zilmene. Agradeço por terem compartilhado suas experiências. Pessoalmente, ou à distância, com sugestões de livros e/ou artigos, a contribuição de cada um foi imprescindível neste processo.

Às meninas

Joseane, Ana Maria, Aline e Jaqueline obrigada pelos momentos entre um intervalo e outro, em que tínhamos a oportunidade de conversar e compartilhar experiências, dicas de estudo, medos, anseios e sorrisos durante o almoço. Terei vocês sempre em meu coração.

Em especial às guerreiras,

Aline e Jaqueline companheiras fiéis, gratidão pela parceria.

Aos professores,

Idemar, Maria José e Neila, pela vivência durante o cursar das disciplinas, contribuição grandiosa.

À banca,

formada pelos (as) professores (as) Dr^a Carolina Machado e Dr. Idemar Vizolli, pela gentileza de terem aceitado participar e contribuir para o enriquecimento do trabalho.

À equipe do PPGE,

pelo suporte fornecido durante esses dois anos de caminhada.

À equipe do hospital,

que me acolheu com todo carinho e disponibilidade para a realização da pesquisa. Em especial, à coordenadora do Núcleo de Educação Permanente (NEP) que me apresentou ao restante da equipe, e à responsável pela brinquedoteca, espaço onde realizamos as entrevistas. Agradeço imensamente.

Às mães das crianças hospitalizadas,

que se disponibilizaram a realizar a entrevista, contribuindo para a construção do estudo. Obrigada, pois sem vocês não alcançaria meu objetivo.

A todos,

que de alguma forma contribuíram para o êxito deste percurso. Obrigada!

RESUMO

Esta pesquisa tem por objetivo compreender o significado da (des)continuidade das atividades escolares na rotina de crianças em idade escolar, considerando o contexto da hospitalização pela voz das mães acompanhantes. Para a construção metodológica desta investigação optamos pela abordagem qualitativa, tendo como estratégia o estudo de caso, processo que percorreu a revisão bibliográfica e o estudo documental. Para a coleta de dados, utilizamos como instrumento a entrevista semiestruturada gravada em áudio, realizada com três mães de crianças internadas no ambiente hospitalar da pesquisa, no período de janeiro a março de dois mil e vinte. O local escolhido para a realização desta investigação foi um hospital público da rede estadual de saúde no município de Porto Nacional – Tocantins, que oferece atendimento a crianças entre zero e onze anos de idade. As informações obtidas foram analisadas e sistematizadas por meio de duas unidades de análise. Os resultados revelam a importância atribuída às experiências estabelecidas durante o convívio social na construção histórica e cultural do indivíduo, e apontam a relevância direcionada à prática escolar na infância. Neste direcionamento, indicam a estadia em ambiente hospitalar como uma condição de restrição em que, diante do descumprimento do direito à educação, há crianças hospitalizadas em idade escolar impedidas de continuar suas atividades escolares. Esta circunstância anuncia inquietações, trazidas pelas mães, que exprimem desafios em torno de incertezas, medos e inseguranças. O rompimento da rotina traz manifestações direcionadas ao desejo de retornar para casa e para a escola. As mães demonstram preocupações em relação ao processo de aprendizagem, o que revela sofrimento diante do distanciamento do ambiente cotidiano em meio ao silêncio refletindo sentimentos de tristeza e angústia ao acompanhar o filho. E ainda revelam preocupações em torno da perda das aulas, ansiedade diante da possibilidade de atraso escolar e a manifestação de importância à continuidade das atividades escolares durante a hospitalização.

Palavras-chave: Hospitalização na infância. Atividades escolares. Educação hospitalar.

ABSTRACT

This research aims to understand the meaning of discontinuity of school activities in the routine of children at school age who are hospitalized, taking into account their accompanying mothers' voices. In order to achieve the aim, the methodology chosen was qualitative approach and the strategy was case study. The process took place during the time in which bibliographical review and the document study were carried out. In order to collect data, a semi-structured interview was carried out with three mothers of sick children in hospital. The interview was recorded and transcribed from January to March, 2020. The place chosen to carry out the investigation was a public hospital of the state health system in Porto Nacional, in the state of Tocantins, Brazil. The hospital assists children from 0 (zero) to 11 (eleven) years of age. The collected data were analyzed and systematized by means of two analysis units. Outcomes show the importance given to background knowledge acquired in social relationships and its result on social and historical development of the individual. Outcomes also show the relevance given to school during childhood. In spite of children having the right to receive formal education, they are deprived of this right while sick in hospital. As for the mothers, this situation leads to uncertainty, fear, and insecurity. Routine interruption shows mothers' wish for their children to go back home and to school. They are worried about their children's learning process interruption and their children's distance from their daily routine. They are also concerned about their children's situation because if they miss lots of classes, it may be difficult for them to catch up. Consequently, the mothers defend the continuity of school activities during hospitalization.

Keywords: Hospitalization in childhood. School activities. Hospital education.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CEB	Câmara de Educação Básica
CEP	Comitê de Ética e Pesquisa
CONANDA	Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente
CNE	Conselho Nacional de Educação
CNEFEI	Centro Nacional de Estudos e de Formação para a Infância Inadaptada
HOPE	Associação Europeia de Pedagogia Hospitalar
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
LDB	Lei de Diretrizes e Bases da Educação
NEP	Núcleo de Educação Permanente
OMS	Organização Mundial de Saúde
PPGE	Programa de Pós-Graduação em Educação
SAREH	Serviço de Atendimento à Rede de Escolarização Hospitalar
SEED-PR	Secretaria de Estado da Educação do Paraná
SES-TO	Secretaria de Saúde do Estado do Tocantins
TO	Tocantins

TCLE Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UFT Universidade Federal do Tocantins

UNESCO Organização das Nações Unidas para Educação, Ciência e Cultura

SUMÁRIO

1 APRESENTAÇÃO	13
2 A HOSPITALIZAÇÃO NA INFÂNCIA: ROMPIMENTO DE LAÇOS	18
2.1 O espaço hospitalar	18
2.2 Adoecimento infantil: rotina desfeita.....	21
2.3 A família e o seu papel: acompanhamento hospitalar	29
3 A ESCOLA EM AMBIENTE HOSPITALAR	35
3.1 Educação hospitalar: revendo episódios históricos.....	35
3.2 Direito do aluno hospitalizado: trilhas no contexto brasileiro	42
4 TRILHAS DA PESQUISA.....	51
4.1 Contexto teórico-metodológico.....	51
4.2 Significado e significação: definições em contexto.....	52
4.3 Estabelecendo caminhos: métodos e instrumentos	55
4.4 Primeiros passos: aproximações e buscas	60
4.5 Cenário investigado: tessituras e construções	62
5 ENTRE VOZES MATERNAS: OS SIGNIFICADOS	66
5.1 Desafios no contexto da hospitalização infantil.....	66
5.2 (Des)continuidade das atividades escolares: olhares maternos.....	72
6 CONSIDERAÇÕES.....	79
REFERÊNCIAS.....	84
APÊNDICE A - ROTEIRO DAS ENTREVISTAS SEMIESTRUTURADAS	93
ANEXO A- PARECER APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA	95

1 APRESENTAÇÃO



Meninos Brincando – Cândido Portinari, 1955.

O intento em desenvolver este estudo parte de motivações que afloram de vivência pessoal, ou seja o acompanhamento hospitalar de um filho em idade escolar. Com cinco anos e sete meses de idade a criança é repentinamente distanciada do seu ambiente de aprendizado. Permanecendo quatorze dias hospitalizada, logo, impossibilitada de frequentar a sala de aula, questiona e não consegue entender as circunstâncias e o espaço em que está inserida no momento: o hospital. Estas circunstâncias interrompem sua rotina escolar e familiar, conduzindo-a a sentimentos de medo e ansiedade.

Nesse contexto, entendemos na obra *Meninos brincando*, de Cândido Portinari, a expressão da liberdade constituída na rotina infantil que, em ambiente hospitalar, é limitada pela hospitalização. Para a criança em idade escolar, integrar a escola representa a oportunidade de aprender e descobrir coisas novas, de se desenvolver e de trazer a esperança de continuidade de futuro.

Os questionamentos da criança direcionam-se à família, sobretudo à mãe, que a acompanha na maior parte do tempo. As preocupações dos familiares incluem o restabelecimento da saúde da criança e o distanciamento da rotina, principalmente, das atividades escolares durante hospitalização.

Diante disso, o tempo em ambiente hospitalar, associado às queixas da criança quanto à sua ausência na escola, impulsionam-me a leituras sobre a temática

educacional. Estas buscas revelam o direito à educação, independentemente do espaço em que a criança se encontre, inclusive do aluno hospitalizado.

A partir desse contexto, novas inquietações e buscas foram se desenvolvendo de forma constante. Graduada na área da saúde, sigo com leituras direcionadas à condição da criança hospitalizada e encontro o viés da prática educacional em ambiente hospitalar.

Com o passar dos anos e atuando em ambiente acadêmico, o interesse pela pesquisa científica vai se tornando realidade e me direciona à área da educação. O primeiro passo nessa caminhada foi cursar disciplinas como aluna especial, sendo a primeira no segundo semestre de 2017.

Em agosto de 2018, através da seleção do Programa de Pós-Graduação em Educação (doravante PPGE) da Universidade Federal do Tocantins (doravante UFT), Campus de Palmas, obtenho aprovação como mestranda e adentro oficialmente no universo da pesquisa. Assim, os próximos passos se direcionam ao delineamento do projeto de pesquisa com adequações necessárias ao objeto da investigação, percurso que permite a aproximação com as especificidades da temática da educação em ambiente hospitalar. Essa escolha é justificada pela importância de fomentarmos discussões acerca da condição do aluno hospitalizado, afastado da sala de aula e tendo seu direito, nesse contexto, anulado.

A hospitalização na infância, quando necessária, exige atendimento integral à criança, circunstância que requer aproximação entre o atendimento de saúde e da prática escolar. Diante disso, sendo o direito à prática escolar em ambiente hospitalar promulgado legalmente, ocorre um crescimento paulatino pelo mundo e também no Brasil que, no entanto, não é oportunizado para todos nessa situação.

A importância dessa aproximação entre educação e saúde direciona o olhar às particularidades que envolvem o contexto. Neste cenário, os procedimentos médicos passam a compartilhar espaço com as atividades escolares, ambos visando à garantia dos direitos da criança em tratamento de saúde, respectivamente, a saúde e educação.

Vivenciar o adoecimento resultante em hospitalização afasta a criança de sua rotina diária, limitando-a do convívio com a família, a escola e os amigos, condição que pode gerar sentimentos negativos e tornar a hospitalização uma fonte de estresse. Em torno desse processo, “[...] os procedimentos médicos realizados e a própria doença surgem na percepção da criança como uma punição, um castigo, algo

estritamente relacionado a uma culpa subjacente [...]” (OLIVEIRA, 1993, p. 327). Esse movimento é duplamente marcado: pela ausência de saúde e, conseqüentemente, pela ausência de acesso à educação.

Nessa circunstância indesejado, as instabilidades físicas e emocionais, de acordo com Rolim e Góes (2009, p. 512)

trazidas pela doença e pelo tratamento causam debilidades e afetam a atividade física, o que muitas vezes agrava a angústia causada pela enfermidade, podendo levar a um estado estressante, com conseqüências para o quadro clínico.

Diante da situação, a família, vivenciando a negligência desse direito, desempenha um papel importante ao estabelecer o elo entre a nova rotina hospitalar e o cotidiano infantil fora do hospital. A família representa a única peça da história da criança levada para a experiência em ambiente hospitalar e lhe transmite apoio e segurança, durante o período de instabilidade presente no adoecimento e tratamento. E ainda atribui significados à situação vivida com a criança em ambiente hospitalar.

Nesse contexto, o direito à educação e o papel da família junto à criança hospitalizada, induz ao delineamento da seguinte problemática: como pais de crianças internadas em um hospital público na cidade de Porto Nacional – TO significam a (des)continuidade das atividades escolares no contexto da hospitalização?

Na busca por respostas à questão do estudo, traçamos o objetivo geral: compreender como pais de crianças internadas em um hospital público, na cidade de Porto Nacional, significam a (des)continuidade das atividades escolares no contexto da hospitalização.

Para compreender essa realidade, definimos como objetivos específicos: conhecer o processo de internação hospitalar na infância; apresentar os direitos educacionais da criança em situação de internação; identificar pela voz dos pais os desafios enfrentados por eles e pelas crianças, durante a hospitalização, considerando a (des)continuidade das atividades escolares.

Nesta investigação, optamos pela abordagem qualitativa. Para a coleta de dados, utilizamos como instrumento a entrevista semiestruturada, realizada em ambiente hospitalar com três mães acompanhantes de crianças em idade escolar. Para resguardar a identidade das entrevistadas, designamos nomes fictícios a elas.

Nessa direção, destacamos a importância do acompanhamento do Comitê de Ética em Pesquisa (doravante CEP) da UFT, que norteou os procedimentos do estudo.

A análise foi desenvolvida por meio de unidades de análise, nomeadas como: desafios no contexto da hospitalização infantil e (des)continuidade de atividades escolares: olhares maternos.

A construção da pesquisa está expressa no texto da dissertação, sistematizado em seis seções: iniciando pela Apresentação, seguimos a seção 2, intitulada A hospitalização na infância: rompimento de laços, momento em que abordamos o espaço hospitalar para, em seguida, apontar aspectos relacionados ao adoecimento infantil e à representação da família em torno do contexto.

Prosseguimos para a seção 3, A escola adentrando em ambiente hospitalar. Neste momento, retomamos fatos históricos da Educação Hospitalar no mundo e no Brasil. Trazemos as primeiras classes hospitalares e marcos legais para a efetivação das atividades escolares em ambiente hospitalar. Nesse contexto, compreendemos que as seções 2 e 3 oportunizam o embasamento teórico para a compreensão conceitual e análise dos dados que serão abordados na sequência.

Na seção 4, intitulada Trilhas da pesquisa, expomos o percurso metodológico e especificamos a abordagem do estudo e os procedimentos empregados para a coleta e a análise de dados. Trazemos apontamentos sobre o entendimento do significado e apresentamos as etapas e as participantes da investigação.

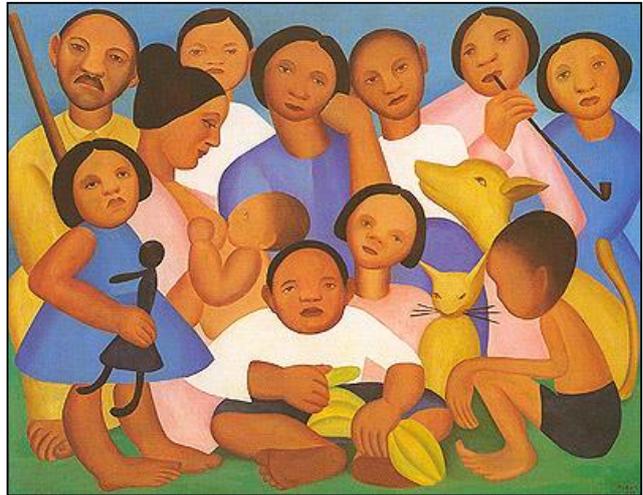
A análise é desenvolvida na seção 5, Entre vozes maternas: os significados. Este é o momento em que a construção teórica entra em diálogo com os dados da pesquisa, em um movimento de análise a partir de duas unidades respaldadas pela perspectiva vigotskiana (VIGOTSKI¹, 2001).

Chegamos à última fase, na seção 6, Considerações, instante em que retomamos o objetivo, compreendendo que a (des)continuidade das atividades escolares no contexto da hospitalização tem significado individualizado para as mães, acompanhantes de crianças hospitalizadas em idade escolar e entrevistadas nesta investigação. Esta condição se potencializa diante da circunstância que impõe o afastamento da rotina escolar e familiar apontadas por elas como desafio.

¹ O nome de Vigotski pode ser encontrado em diferentes grafias, como destaca Duarte (2011), nos idiomas em inglês, alemão, espanhol e português (Vygotsky, Vygotski, Vigotsky, Vygotskii ou Vigotski). Sendo assim, optamos por usar a grafia Vigotski, seguindo os passos de Duarte.

Vale destacar que, ao utilizarmos na escrita a primeira pessoa do plural, estamos considerando o fato de esta pesquisa ter sido desenvolvida a partir da construção dialogada com os atores envolvidos no processo, tais como: professora-orientadora, orientanda, participantes entrevistadas e teorias que embasam a investigação. Desta forma, sendo o texto formado por múltiplas vozes, mantemos o diálogo “[...] não apenas como a comunicação em voz alta, de pessoas colocadas face a face, mas toda comunicação verbal, de qualquer tipo que seja” (BAKHTIN, 2012, p. 117). Entretanto, utilizo também a primeira pessoa do singular ao me referir à relação da pesquisadora com o objeto de estudo.

2 A HOSPITALIZAÇÃO NA INFÂNCIA: ROMPIMENTO DE LAÇOS



A Família - Tarsila do Amaral, 1925.

Nesta seção, apresentamos aspectos que envolvem o contexto da hospitalização, com a atenção ao adoecimento infantil e a rotina da criança nesse contexto. Abordamos, também, as atribuições da família diante do evento. Diante da família como o meio de relações de convívio social, trazemos a obra Família, de Tarsila do Amaral, que representa esse vínculo, por ora interrompido, em virtude da hospitalização.

2.1 O espaço hospitalar

Reconhecido, atualmente, como a instituição para o restabelecimento da saúde com origem na assistência a pessoas enfermas, o espaço hospitalar possui funções que abrangem as áreas médicas e sociais. Ele, também, desenvolve práticas curativas e preventivas junto à população, direcionando-se ao estabelecimento de condições que busquem a promoção da saúde.

Hospital é a parte integrante de uma organização médica e social, cuja função básica consiste em proporcionar à população assistência médica integral, curativa e preventiva, sob quaisquer regimes de atendimento, inclusive o domiciliar, constituindo-se também em centro de educação, capacitação de recursos humanos e de pesquisas em saúde, bem como de encaminhamento de pacientes, cabendo-lhe supervisionar e orientar os estabelecimentos de saúde a ele vinculados tecnicamente (BRASIL, 1977, p. 3.929).

A função do hospital, no entanto, nem sempre foi desenvolvida desse modo. Os primeiros hospitais a existirem na história não direcionavam sua função à cura, mas ao oferecimento de abrigo aos pobres e doentes. A assistência prestada nessas instituições possuía um caráter caridoso. Nessa época, o hospital não se caracterizava como uma instituição médica destinada ao atendimento e ao tratamento do doente. Assim, de acordo com Foucault (1999, p. 101),

antes do século XVIII, o hospital era essencialmente uma instituição de assistência aos pobres. Instituição de assistência, como também de separação e exclusão. O pobre como pobre tem necessidade de assistência e, como doente, portador de doença e de possível contágio, é perigoso. Por estas razões, o hospital deve estar presente tanto para recolhê-lo, quanto para proteger os outros do perigo que ele encarna. O personagem ideal do hospital, até o século XVIII, não é o doente que é preciso curar, mas o pobre que está morrendo. E alguém que deve ser assistido material e espiritualmente, alguém a quem se deve dar os últimos cuidados e o último sacramento. Esta é a função essencial do hospital.

Dessa maneira, o foco do hospital estava na assistência aos indivíduos com ações generosas que amenizassem dores. Em nenhum momento, havia preocupação direcionada ao tratamento da doença em si. Apenas no século XVIII, o hospital passou a se caracterizar como instrumento terapêutico, destinando suas ações à cura das pessoas. A doença tornou-se, então, o alvo a que se direcionavam as práticas do hospital em busca do oferecimento de tratamento.

O hospital permanece com essas características até o começo do século XVIII e o Hospital Geral, lugar de internamento, onde se justapõem e se misturam doentes, loucos, [...], é ainda, em meados do século XVII, uma espécie de instrumento misto de exclusão, assistência e transformação espiritual, em que a função médica não aparece (FOUCAULT, 1999, p. 102).

Durante esse período, os hospitais se caracterizavam, também, como instrumentos de exclusão dos indivíduos assistidos. Logo, as pessoas em situação de internação não podiam estar entre as saudáveis, já que as condições patológicas ofereciam risco aos demais integrantes da sociedade.

Neste sentido, a respeito do hospital, Foucault (2001, p. 45-46) aponta que:

[...] em sua forma mais geral só traz o estigma da miséria, aparece ao nível local como indispensável medida de proteção. Proteção das pessoas sadias contra a doença [...]. Assim concebido, o hospital permite classificar de tal maneira os doentes que cada um encontra o que convém a seu estado, sem agravar, por sua vizinhança, o mal de outro, sem difundir o contágio no hospital ou fora dele.

Com o passar dos anos, a concepção do hospital se modificou, passando a atenção a ser centrada no doente e em seu tratamento. Para Foucault (1999, p. 99), “a consciência de que o hospital pode e deve ser um instrumento destinado a curar aparece claramente em torno de 1780 e é assinalada por uma nova prática [...]”.

As modificações ocorridas envolviam desde as práticas com os doentes até os aspectos relacionados à sua estrutura física. O hospital passou por uma reorganização, tornando-se um instrumento para a cura e um local terapêutico. O médico, antes sujeito às autoridades religiosas, passou a assumir a ciência, redirecionando o contexto e as ações desenvolvidas pelo hospital.

O ambiente hospitalar, no entanto, definido como um lugar de tratamento, passou a denotar, também, aspectos relacionados à dor e ao sofrimento, e de um “ambiente de doença, tratamento e morte” (ROLIM, 2019, p. 02). Portanto, aspectos contraditórios se estabelecem nesse espaço por ser o local onde a enfermidade e a morte coabitam: é uma situação que remete à condição de sofrimento e angústia.

O espaço hospitalar apresenta especificidades que direcionam a um contexto de dualidade. O mesmo espaço, destinado à cura, tem a morte como uma possibilidade constante. Diante disso, o estigma tornou-se um atributo frequente na relação entre o indivíduo e a sua experiência de hospitalização. Essas condições estabelecem o papel do hospital na contribuição dos enfrentamentos estabelecidos nesse âmbito.

Além disso, se no decorrer da história, o papel do hospital se configurou por sua prática assistencial, com o passar dos anos, suas atribuições foram se modificando. O atendimento hospitalar ofertado, atualmente; direciona a atenção ao tratamento e à cura do indivíduo, mantendo uma relação distante entre quem oferece o cuidado e quem o recebe. Nesse contexto, com o foco do hospital na cura do paciente, não há espaço para olhar o sujeito² com atenção às suas emoções e opiniões. O trabalho desenvolvido nesse espaço direciona seu foco na cura da enfermidade instalada no paciente. A situação que se instala, ao se voltar o olhar, exclusivamente, para a doença, gera um atendimento que, automaticamente, ignora a atenção ao paciente como ser humano.

² Entendemos ‘sujeito’ a partir de proposições vigotskianas, nas palavras de Freitas et al. (2015, p. 51), “falar de sujeito em Vigotski é tratar de um ser em constante metamorfose. Apoiado na carga genética inerente a cada um, o ser se torna único em contato com o outro. É na coletividade, no acesso aos costumes, informações, valores e objetos presentes e disponibilizados por cada sociedade que o ser humano vai construindo sua concepção de mundo e de si próprio, se (re)criando enquanto sujeito humano”.

Diante dessa condição, e considerando-se os avanços e as melhorias ocorridas no espaço hospitalar, há que se ressaltar a necessidade de se repensarem outros aspectos relacionados ao contexto.

Conforme aponta Gueudeville (2009, p. 19), existe

a necessidade de uma alteração da funcionalidade hospitalar, entendendo que este espaço deveria passar por reformulações, estas que permitissem compreender o ser humano de maneira mais integral e onde a sua doença não viesse se sobrepor as suas necessidades enquanto ser social.

As funções do hospital precisam pensar o doente em sua totalidade. Para isso, modificações relacionadas à abordagem hoje desenvolvida têm a necessidade de considerar a sua atual condição, distante do seu meio social. Desta forma, o foco do hospital precisaria abranger além dos aspectos biológicos, os aspectos psíquicos e sociais do doente.

Nesse contexto, pensando no hospital que oferece atendimento ao público infantil, há que se considerar, ainda, os aspectos relacionados ao processo de aprendizagem da criança e ao rompimento de sua rotina escolar, durante o período de adoecimento. Seguindo nessa linha, abordaremos a seguir, circunstâncias envolvidas nesse cenário.

2.2 Adoecimento infantil: rotina desfeita

“Ali onde o desenvolvimento orgânico se torna impossível, há infinitas possibilidades para o desenvolvimento cultural” (Vigotski).

Vivenciar o processo de adoecimento coloca o ser humano diante de instabilidades biológicas e emocionais, trazendo inquietações sobre dores provocadas pela doença ou mesmo causadas pelo tratamento. Além disso, esse processo questiona a continuidade da vida, indagando como e por quanto tempo as relações sociais poderão ser mantidas. Na internação, a criança percebe-se em um cenário diferente que impede seus hábitos e costumes rotineiros, limitando a convivência com a família, escola e amigos (SANTOS et al., 2014).

Diante dessa condição e considerando-se a internação como um período igual ou superior a 24 horas, em que o paciente é admitido para ocupar um leito hospitalar

(BRASIL, 2002b) e considerando-se, ainda, a rotina como hábitos repetidos e uniformizados no que se refere às atividades diárias, entendemos que a rotina se desfça, mesmo que em apenas um dia de internação. Isto é suficiente para impedir a realização das atividades diárias programadas pela família.

A hospitalização provoca uma brusca mudança ao seu mundo – interferindo nas suas rotinas de brincadeiras, seu convívio social, a presença dos familiares etc. A todo o momento, a criança hospitalizada tem seu ambiente e cotidiano sob interferências das necessidades de seu tratamento enfrentado durante o período de internação (SANTOS et al., 2014, p.161).

As mudanças vivenciadas nesse contexto exercem influência, envolvendo aspectos em torno da doença, que se direcionam para além das alterações biológicas próprias do adoecer.

Para Sontag (1984), além das perspectivas biológicas da doença, existe um discurso social sobre esse fenômeno com representações que a tornam ainda mais punitiva. A certeza da finitude torna-se realidade. Assim, entendemos que o adoecimento, principalmente, quando envolve a criança, é uma situação complexa que impõe a condição de incertezas que geram sentimentos como tristeza, medo e solidão, exigindo um “olhar atento à infância e procurando valorizar a vida” (ROLIM, 2008, p. 21).

Conforme Vigotski (1997), entendemos que a infância é um período importante para o desenvolvimento e uma construção social capaz de influenciar a história de vida em fase adulta, a depender dos fatores aos quais os seres humanos são expostos e de cada experiência vivida nesse período. Neste sentido, vivenciar a doença nessa fase pode ser algo devastador, pois como expõe Sontag (1984), a doença é algo negativo e indesejado, porém inerente à vida de todas as pessoas e pode acontecer também na infância.

A doença é o lado sombrio da vida, uma espécie de cidadania mais onerosa. Todas as pessoas vivas têm dupla cidadania, uma no reino da saúde e outra no reino da doença. Embora todos prefiram usar somente o bom passaporte, mais cedo ou mais tarde cada um de nós será obrigado, pelo menos por um curto período, a identificar-se como cidadão do outro país (SONTAG, 1984, p. 04).

Assim, entendemos que o adoecer é uma condição repentina, que não permite preparo, e que ocorrerá em algum momento no decorrer da vida. De acordo com Sontag (1984) e Vigotski (1997), entendemos que vivenciar uma situação de

especificidade, como o processo de adoecimento, ganha significado a depender da doença, da pessoa em tratamento e do contexto social. O mesmo acontece com a criança, que configura o adoecimento de maneira única, e que expressa, na quase totalidade dos casos, uma condição restrita e sofrida, que pode ser intensificada pela resposta do meio à situação vivenciada.

Vale lembrar que a “enfermidade e a hospitalização das crianças passam por seu corpo e emoções; passam por sua cultura e relações; produzem afetos e inscrevem conhecimentos sobre si, o outro, a saúde, a doença, o cuidado, a proteção e a vida” (CECCIM; CARVALHO, 1997, p. 33). Portanto, a hospitalização estabelece uma função social em um contexto desconhecido e indesejado e se constitui em um espaço repleto de restrições que, para a criança, representa uma perda em seu processo de desenvolvimento.

Para Castro (2009), a criança em situação de adoecimento, quando hospitalizada, tem sua existência marcada: o processo de internação deixa sinais que serão carregados ao longo da vida. Mello e Moreira (2010) destacam que a experiência de adoecimento e hospitalização na infância deixa marcas, cujas diferentes intensidades irão depender das vivências dentro do hospital.

Além disso, as especificidades inerentes à hospitalização são experienciadas, distintamente, por diferentes crianças. O enfrentamento das situações típicas do ambiente hospitalar exerce reflexos diversos, conforme o contexto de origem da criança.

Considerando os aspectos que envolvem a hospitalização infantil, Lapa e Souza (2011) destacam que, além da condição de adoecimento, existem fatores importantes como as aflições em virtude do distanciamento da família e do meio social, que modificam o contexto histórico e cultural da criança. Esta situação é confirmada pela circunstância que envolve essa criança, em um ambiente cuja rotina é nova e desconhecida e onde, por diversos motivos, ela vivencia momentos de tristeza e desconfortos.

A internação hospitalar produz um corte na vida da criança, afastando-a, quase sempre de modo abrupto, da família, dos amigos e da escola, de suas referências afetivas e sociais. O modo como se dá a internação e o significado que a criança lhe atribui determinam, entre outras variáveis, sua posição subjetiva frente a essa experiência (FILGUEIRAS; RODRIGUES; BENFICA, 2011, p. 32-33).

Nessa perspectiva, a criança adoecida, que necessita de internação, tem seu estado emocional fragilizado, tanto pela enfermidade como pelas intercorrências que acompanham a situação. O adoecimento é um processo biológico, que ganha significado no contexto social e que compromete o vigor natural próprio do desenvolvimento infantil. Entendemos que o adoecimento acaba por representar além de uma condição biológica, uma construção histórica, manifestada por meio do tratamento e dos seus resultados. Pensar nesse episódio da infância é condição complexa que engloba indagações relacionadas à criança e ao seu desenvolvimento (ROLIM, 2015, 2019): trata-se de questionar expectativas construídas em torno do crescimento e do progresso do sujeito no período da infância. O adoecimento nessa fase representa um peso maior por configurar um impedimento no percurso do desenvolvimento infantil, refletindo-se, inclusive, em suas ocupações futuras.

Além disso, na internação, as pessoas perdem sua identidade social e sua individualidade e passam a vestir as roupas próprias do hospital, deixando de dominar seu corpo, privacidade, comportamentos e até a utilização de seu tempo (HELMAN, 1994).

Para a criança, essa perda se reflete em suas relações sociais, visto que durante a hospitalização suas interações cotidianas apresentam-se limitadas. No decorrer da infância, as construções sociais deveriam estimular as possibilidades, no entanto, diante da doença e da internação, o momento estabelece experiências que geram insegurança e instabilidade.

Durante a vivência da criança no hospital, podem surgir diversos sentimentos, desde tristezas até a alegria. Esta última parece até ser difícil de encontrar, mas foi evidenciada [...]. Isso pode acontecer devido ao entendimento do adoecimento, da hospitalização e do significado que cada indivíduo dá à doença, a partir das limitações ou alterações que surgem na vida da criança (COSTA; MORAIS, 2017, p. 363).

Quando a criança estiver no hospital, se forem compartilhados com ela, esclarecimentos e informações quanto ao seu estado de saúde, ela se sentirá com mais segurança e sentimentos positivos serão nela desenvolvidos.

A doença atinge o organismo, e a internação, apesar de buscar a manutenção da vida, por vezes, é entendida como punição ou castigo. Nessa direção, a necessidade de hospitalização, como condição para o restabelecimento da saúde, é relacionada ao sofrimento, e o hospital é identificado como um ambiente repleto de

proibições. Trata-se de um espaço em que não se podem realizar ações do cotidiano infantil, sendo restritas atividades como brincar, correr, jogar bola, estudar, ou mesmo a manutenção de conversas e trocas com colegas. As necessidades médicas se sobrepõem, chegando, por vezes, a suprimir as demais atividades do contexto infantil (OLIVEIRA, 1993).

[...], a criança passa a ter uma limitação de atividades devido à própria situação de enfermidade e também à falta de espaço físico que o hospital oferece; isso lhe causa tristeza, podendo contribuir para o aumento de seu sofrimento físico e psíquico (SANTOS et al., 2014, p. 159).

Longe dos convívios habituais e de sua própria rotina, a criança, em situação de internação, vivencia certa desestabilização emocional, situação esta que exige um direcionamento tanto às atividades quanto aos estímulos recebidos, anteriormente, à hospitalização. Aproximando a criança de afazeres habituais, torna-se possível que esses direcionamentos a “ajudem a enfrentar e adaptar-se a esse momento” (COSTA; MORAIS, 2017, p. 365).

Entendemos que o desenvolvimento da criança envolve sua interação e seu convívio com o meio que frequenta, logo, em ambiente hospitalar e impedida de participar das atividades típicas da infância, a criança hospitalizada se vê negada na oportunidade de crescer e de se desenvolver normalmente. Esta situação pode se refletir na sua maneira de pensar, de agir e de se relacionar.

Na opinião de Vigotski (1989), um período longo de hospitalização afasta a criança do seu ambiente social, familiar e cultural que colabora para o seu processo de aprendizagem. Consequentemente, poderão ocorrer prejuízos emocionais e sociais, pois a hospitalização impossibilita a criança de experimentar situações sociais que são fundamentais ao seu desenvolvimento. Nesse contexto, Rolim (2008, p. 35) destaca a importância da relação social para a criança por meio de suas interações:

Pensando no homem como ser social, vemos o desenvolvimento do psiquismo como construção ocorrida nas interações do homem com o meio social, cujas atitudes individuais estão carregadas de trocas. O homem, ao nascer possui características genéticas específicas da espécie humana, no entanto, seu desenvolvimento ocorre na relação social. É nessa relação que o indivíduo vai interagindo e se apropriando do mundo, interiorizando e definindo seu desenvolvimento.

Com a necessidade de interação e de relações sociais humanas para a definição do desenvolvimento infantil, podemos entender o adoecimento como uma

condição desfavorável. Na infância, a hospitalização se configura como um cenário de restrições e limitações. Essa criança, quando restrita ao leito do hospital, traz consigo uma bagagem de vivências e é possuidora de uma rotina estabelecida fora do hospital que, a partir desse momento, deixa de existir.

A ruptura abrupta da rotina infantil pela internação provoca o afastamento do contexto social e a perda do cotidiano escolar e traz imposições de dor e sofrimento para a criança. Há que se ressaltar, ainda, que em um “discurso nostálgico e triste dessas crianças, o impacto da internação se traduz como a falta de referências, quase a falta de chão” (NIGRO, 2004, p. 113).

A tristeza instalada com a nova e indesejada rotina imposta à criança se reforça com a circunstância de afastamento das atividades escolares. Nessa perspectiva, Silva, Gallego e Teixeira (2006, p. 35) apontam que:

A falta de acompanhamento escolar durante o tratamento medicamentoso da doença, pode contribuir para o baixo rendimento nas atividades escolares, tendo em vista que a criança fica impedida de realizar atividades com as quais naturalmente se envolveria se estivesse sadia.

Desta forma, entendemos que as particularidades que envolvem o adoecimento infantil, associadas à hospitalização, resultam em intensas alterações na rotina dessas crianças, o que exige pensar no cuidado dispensado a elas. Esta situação remete à fala de Holanda e Collet (2012), em que o cuidado com a criança em situação de internação necessita ser integral e com um olhar global, para além dos medicamentos.

A internação hospitalar na infância não se restringe às questões médicas, pois o desenvolvimento da criança, além de ser um processo biológico, é também uma construção social. Nesta direção, o contexto escolar mostra a sua relevância. A criança, antes cercada pela família e amigos, em ambientes desejáveis como a escola e seu lar, em situação de internação, passa a limitar-se à equipe hospitalar e ao membro familiar acompanhante. Neste sentido, Rolim (2018, p. 05) afirma que:

Subtrair o estímulo escolar causa prejuízos ao sujeito e ao seu grupo familiar, de modo que não só atinge o desenvolvimento infantil, mas acomete, também, as expectativas sociais. Participar das atividades escolares não garante o futuro promissor, porém ser excluído desse espaço é ter minimizadas as possibilidades de sucesso.

Para a criança que já frequenta a escola, distanciar-se desse mundo, como resultado do adoecimento, é tão marcante quanto para aquela que, hospitalizada no

instante em que ingressaria na escola, vê-se impedida de frequentar o ambiente escolar.

A internação da criança em idade escolar junto à imposição do distanciamento da escola pode resultar, também, na perda do seu papel social, uma vez que “estar doente significa ser nocivo ou indesejável, ou socialmente desvalorizado” (CANGUILHEM, 2000, p. 46). Esse evento, quando vivenciado nessa fase, pode resultar em um estigma a ser carregado por toda a vida do indivíduo.

Para Rolim (2018, p. 06), “[...] o diagnóstico patológico desloca a criança de seu papel de aluno, passando a identificá-la como doente”, condição esta que altera a rotina e, ainda, constitui um empecilho ao processo de construção social desenvolvido na infância.

Desta forma, além dos aspectos próprios desse processo, a criança manifesta insatisfação diante do distanciamento da sua rotina. Logo, “[...] não é o tratamento medicamentoso, as punções venosas, mas sim o afastamento do cotidiano, [...]” (GABATZ; RITTER, 2007, p. 40) que, durante esse período, intensificam as dificuldades apresentadas. Conforme Matos e Mugiatti (2009, p. 71),

Esse afastamento do seu cotidiano, provocado pela doença e pela hospitalização, traz uma nova situação do enfermo que, além de afastá-lo do curso normal de suas atividades escolares, o induz a apresentar alterações de ordem psíquica possíveis no contexto.

Essas alterações exigem um olhar atento para a criança enferma, de modo que sejam consideradas, integralmente, as necessidades específicas da infância. A criança precisa ser vista como criança, tendo suas capacidades valorizadas, independentemente das limitações biológicas impostas pelo adoecimento.

Para Vigotski (1997), o quadro de adoecimento é marcado por um olhar direcionado às impossibilidades do indivíduo doente, ofuscando assim suas capacidades. Nas palavras do autor, “[...] o erro mais grosseiro reside no fato de que se vê em crianças com anormalidades apenas a doença, esquecendo que há nelas, além da doença, uma vida” (VIGOTSKI, 1997, p. 78, tradução nossa). E essa vida, em seus primeiros passos, esbarra em um episódio inesperado, carecendo de estímulos e cuidados direcionados à superação dos danos adquiridos em virtude do estado de adoecimento.

Nessa direção, é importante destacar que a criança, mesmo submetida ao adoecimento, mantém o seu papel social, ainda que reduzido pelas limitações da atual circunstância. No entanto, esse reconhecimento nem sempre acontece, pois conforme expõe Foucault (1991, p. 74), "no instante mesmo em que ela [a sociedade] diagnostica a doença, exclui o doente". Esse acontecimento firmado pela incerteza do acesso às atividades escolares reafirma-se no descumprimento dos direitos a que fazem jus as crianças hospitalizadas.

O contexto da hospitalização representa um impacto na vida da criança. Considerar o distanciamento da escola como fator agravante no prosseguimento das atividades escolares revela uma condição de restrição às oportunidades expressas no direito à educação. O estado de adoecimento durante a infância interrompe o decurso habitual da escolarização, próprio dessa fase. Por conseguinte, evidenciam-se as consequências que se refletem na formação do indivíduo inserido nesse âmbito.

Para Matos e Mugiatti (2009, p. 59),

[...] crianças e adolescentes são tolhidos do exercício de seus legítimos direitos, pelo simples fato de serem doentes, [...]. O enfermo em tal situação se torna vítima, realmente, de uma sociedade elitista e antidemocrática; esta, no seu individualismo, está contribuindo para avolumar as fileiras dos futuros adultos analfabetos ou despreparados para assumir devidamente as suas condições de cidadãos.

Ao observarmos os fatos que envolvem esse processo, entendemos como Rolim (2015, p. 136), que o afastamento escolar junto ao "isolamento social afeta substancialmente o desenvolvimento humano; o viver com restrições provocadas por patologias exige intenso esforço individual e social", esforço esse que envolve a criança doente e, também, a sua família.

Entendemos que os aspectos psicossociais, sob o viés do adoecimento e da hospitalização, não se refletem apenas no estado emocional e físico da criança, mas envolvem, também, os familiares. O sentido dado ao evento do adoecimento e à internação terá seu direcionamento a depender do contexto histórico e cultural a que a criança pertence e com o qual conviveu até o momento do diagnóstico da doença.

A ruptura do ambiente conhecido, as inquietações, os tratamentos e os sofrimentos da criança, em situação de hospitalização, não desconsideram os seus responsáveis, envolvendo, desse modo, também a sua família. Assim, o estado de adoecimento se caracteriza como uma condição "complexa e marcada por

internações, modificações na vida da criança e da família [...]” (COSTA; MORAIS, 2017, p. 361), questões essas relevantes e que requerem atenção.

2.3 A família e o seu papel: acompanhamento hospitalar

As primeiras relações sociais do indivíduo ocorrem no meio familiar, contexto no qual se desenvolvem aspectos fundamentais para a formação do sujeito. A convivência, dependendo do contexto, acaba por influenciar de alguma forma o desenvolvimento do outro. Essa influência manifesta-se em intensidade no período da infância. Nela, os elos familiares são significativos para o desenvolvimento, amparo e auxílio da criança. No entendimento de Martins (2011, p. 30) a família se configura como

[...] ambiente social que exerce maior influência no desenvolvimento humano. É no espaço familiar que se começa a moldar a personalidade, de convivência de gerações, transmissão de valores éticos, sociais, morais, cívicos e educacionais.

Em virtude dos elos construídos desde o nascimento, a família, principalmente, os pais ou responsáveis, conquistam a confiança de seus filhos. Em um momento de fragilidade, o pensamento da criança, especialmente quando muito pequena, encaminha-se para a família, especificamente aos pais. Essa condição é evidenciada na fala de Martins (2011, p. 29), ao afirmar que:

Em todas as fases do ciclo vital, a família é, desde a concepção ao nascimento, passando pela infância, idade adulta e até a velhice, uma força intermediária entre o indivíduo e a comunidade que o envolve. É considerada a unidade básica da organização social, uma vez que também é nesta que o indivíduo se forma enquanto ser humano.

Desempenhando esse papel significativo, a família “[...] é situada como berço original da criança, [...] como o primeiro espaço de integração social [...]” (ROLIM, 2018, p. 07). Atuando na perspectiva do apoio e sustentação, a família é a

[...] unidade primária de cuidado, pois ela é o espaço social onde seus membros interagem, trocam informações, apoiam-se mutuamente, buscam e mediam esforços, para amenizar e solucionar problemas. A família deve ser entendida como um grupo dinâmico, variando de acordo com a cultura e o

momento histórico, econômico, cultural e social que está vivenciando (CONTIM, 2001, p. 05).

Ao considerarmos esses aspectos, observamos que a família representa elemento fundamental diante das situações experimentadas pela criança em seu contexto sociocultural de convivência. Por meio das trocas em meio ao grupo familiar o sentimento de apoio e amparo, frente a eventos que envolvem sofrimentos, evidencia-se como necessidade. Logo, ao vivenciar um processo de adoecimento e internação, a criança precisa de intenso auxílio da família.

A criança adoecida, ao adentrar no ambiente hospitalar, requer esforço, principalmente, por fragilidades provocadas pela enfermidade. O novo contexto exige adaptações para o doente e também para a família, em virtude da doença e do tratamento a serem vivenciados. Adaptar-se às especificidades que constituem a experiência da hospitalização representa um desafio. Esta situação deve ser enfrentada, concomitantemente, às demais adversidades relacionadas à condição de adoecimento infantil, como o afastamento das atividades escolares.

As condições estabelecidas pela doença colocam a família como um estímulo à criança, diante do confronto às constantes mudanças impostas pela hospitalização. Na maioria das vezes, as condições inéditas representam maior impacto à criança e à sua família, podendo levar a atrasos na melhora do estado de saúde da criança. Deste modo, “[...] a hospitalização, devido à doença, constitui um dos perigos mais correntes e mais graves para criança nesta fase” (MATOS; MUGIATTI, 2009, p. 70).

Certamente, os pais representam mais do que uma companhia, pois a sua postura diante da situação é fundamental para a criança. A partir do momento em que a família assume a posição que lhe é atribuída pela criança, fornecendo-lhe o amparo no enfrentamento do adoecimento, as marcas desse processo tornam-se menos impactantes.

A maneira como os familiares encaram o episódio do adoecimento e da hospitalização terá reflexo direto na criança: a presença, as atitudes positivas e as ações por eles desempenhadas, em busca de desfechos menos traumáticos, atuam de modo a despertar sentimentos de segurança e valorização na criança (GABATZ; RITTER, 2007).

Nessa perspectiva, Martins (2011, p. 29) destaca que:

O internamento hospitalar de uma criança é uma situação de alto risco para o seu equilíbrio psico-emocional, não só devido à ruptura dos seus padrões normais de vida, como também aos poucos mecanismos de defesa que esta possui para enfrentar as experiências estressantes, assim como para a família.

A criança fragilizada necessita ainda mais do empenho da família. O episódio do internamento torna a criança mais dependente, tanto física quanto emocionalmente. Pensar a função da família como elemento social, enquanto suporte no desenrolar do processo de hospitalização, é reconhecer que os “pais, professores ou responsáveis pela criança exercem um papel de fundamental importância na inserção do sujeito no contexto social” (VIEIRA NETA; SILVA, 2014, p. 65).

Nesse enfoque, à família compete não apenas estar presente, como também buscar estratégias que facilitem o cotidiano no espaço hospitalar de modo a amenizar as adversidades do ambiente e da situação de enfermidade.

A vivência da hospitalização e diagnóstico da doença faz com que a família passe por um processo de adaptação e criação de estratégias para lidar com a enfermidade [...]. A necessidade do paciente de receber atenção e cuidados a longo prazo desencadeia desafios à estabilidade da família (OLIVEIRA, 2015, p. 12).

Nesse contexto, vale ressaltar que os desafios são grandes tanto para a criança, quanto para a sua família, pois além do quadro instável de saúde, a pouca maturidade, em virtude da idade da criança, e fatores como a dor, a incerteza do tratamento e o medo da morte estão presentes.

Entendemos que o papel da família nem sempre é fácil, pois ela também enfrenta abalos emocionais diante do adoecimento. A instabilidade presente no cenário se agrava com sentimentos como o medo, comum diante das expectativas geradas em torno dos aspectos de saúde da criança e da possibilidade da morte. Conforme apontam Quintana et al. (2007), o estado emocional dos pais exerce influência no comportamento da criança hospitalizada.

Neste sentido, Costa e Morais (2017, p. 359) apontam que a família:

[...] refere que vivenciar momentos ruins no hospital acontece quando se defronta com situações que refletem medo, seja pelo agravamento do estado de saúde da criança, a preocupação de a criança adquirir infecção hospitalar e também sobre a falta de conhecimento sobre os cuidados específicos da criança.

Percebemos a necessidade, tanto para a criança quanto para a família, de acesso às informações sobre a condição de saúde da criança e os cuidados a serem tomados durante o período de hospitalização no qual “[...] a criança precisa de um acompanhante e cuidadores que lhe ajudem a enfrentar e adaptar-se a esse momento” (COSTA; MORAIS, 2017, p. 365). A partir do instante em que a família se apropriar de informações relacionadas ao episódio vivenciado pela criança poderá contribuir para a diminuição dos medos e inseguranças próprios do cenário. Sua contribuição deveria ocorrer no sentido de proporcionar um elo entre o meio hospitalar e o meio sociocultural de origem da criança. Além disso, a presença da família estimula o sentimento de segurança e, em momentos de descontração, atua amenizando o peso sentido com a hospitalização.

Entendemos que, apoiadas na relação familiar, as regras de convivência são estabelecidas e o enfrentamento de situações difíceis, como a hospitalização, pode ser superado.

Observamos, ainda, que momentos de dificuldade podem aproximar familiares, e a interação que ocorre, naturalmente, nesse contexto, é capaz de contribuir, positivamente, para o enfrentamento de situações como o adoecimento.

A família, como unidade primária de cuidado, é um espaço social, no qual seus membros interagem, trocam informações e, ao identificarem problemas de saúde, apoiam-se mutuamente e envidam esforços na busca de soluções (BIELEMANN, 2003, p. 133).

A união da família no contexto da hospitalização e nos eventos que acompanham o estado de adoecimento assume extrema relevância, pois é durante esse período que “a criança hospitalizada necessita da presença amorosa e solidária dos familiares ligados a ela por laços de parentesco mais estreitos” (OLIVEIRA, 1991, p. 161). As limitações encontradas nesse contexto são mais bem gerenciadas a partir do momento em que a criança encontra apoio na família.

Trata-se de uma aproximação fundamental à reorganização da rotina vivenciada no momento. A família tem o papel de motivar a criança, ensinando-a a conviver com a situação de adoecimento, e incentivando as relações e convivências sociais (ROSSATO et al., 2007, p. 41), que podem acontecer, também, em ambiente hospitalar.

Por outro lado, se algum membro da família se manifesta contrário à hospitalização ou se as discordâncias se evidenciam, a criança pode desenvolver sentimentos negativos, que se refletem no seu quadro clínico e no seu tratamento. Neste sentido, Gabatz e Ritter (2007, p. 39) afirmam que “o fato de uma pessoa da família não aprovar a internação contribui para os sentimentos ambivalentes da criança. A família deve estar coesa nestes momentos para poder apoiar a criança nesta trajetória”.

O apoio da família deve, independentemente das divergências entre seus membros, estar presente e estimular a criança fragilizada pela doença e pela hospitalização. São diversas as circunstâncias envolvendo o papel da família ao experimentar a hospitalização infantil: é “uma experiência desagradável para a criança e sua família, pois, nesse período são realizados vários exames, procedimentos invasivos e instalados dispositivos no corpo da criança para minimizar os danos e agravos” (COSTA; MORAIS, 2017, p. 360). Logo, sendo a criança a parte mais frágil, cabe à família dispensar-lhe apoio e ânimo. Vale lembrar que a família também enfrenta abalos, em virtude da situação em que o seu filho se encontra, mas a responsabilidade pelo bem-estar da criança deve prevalecer.

Nesse direcionamento, Reis (2007, p. 40) afirma que “reconhecer a importância do papel dos pais e abordar os pais/família de forma individualizada, torna-se fundamental no processo de integração da criança e pais nas unidades de internamento”.

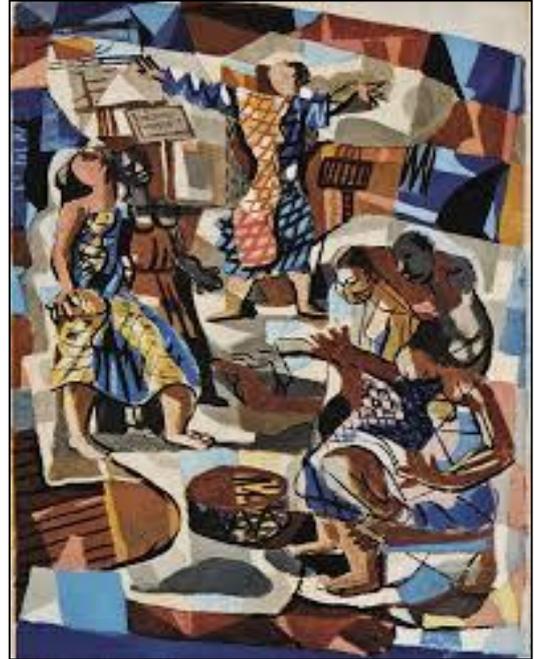
A família compreende a base de entendimento da criança sobre sua doença. Acompanhar o tratamento, participar do contexto hospitalar e estar presente mesmo diante dos conflitos que cercam a hospitalização, revelam que o adoecimento não se restringe aos fatores biológicos; é neste espaço que “o peso social da doença se multiplica” (ROLIM; GÓES, 2009, p. 521).

Nesse contexto, percebemos a relevância de garantir os direitos da criança, pois vivenciar a internação para tratamento da saúde no período da infância pode trazer prejuízos decorrentes do distanciamento da família, da escola e de seu meio social. Neste cenário, a educação deve se manter como direito.

A educação de crianças hospitalizadas traduz-se na expectativa da continuidade da vida e das atividades escolares, como oportunidade de desenvolvimento. Desta maneira, a educação hospitalar e o direito do aluno

hospitalizado são temáticas que se apresentam no contexto do adoecimento infantil e que merecem atenção, pontos sobre os quais discorreremos a seguir.

3 A ESCOLA EM AMBIENTE HOSPITALAR



Escola - Cândido Portinari, 1939.

Nesta seção, abordamos marcos mundiais referentes à implantação da escola em ambiente hospitalar e prosseguimos, especificamente, para o cenário brasileiro expondo um movimento em construção na busca do reconhecimento da educação nesse contexto. Nesta circunstância, consideramos a obra *Escola*, como o cenário constituinte do cotidiano infantil, roubado durante o tratamento de saúde, e ainda como a construção pretendida ao contexto da hospitalização.

3.1 Educação hospitalar: revendo episódios históricos

“[...] se a educação sozinha não transforma a sociedade, sem ela, tampouco, a sociedade muda”
(Paulo Freire).

Com papel fundamental no desenvolvimento da sociedade, a educação precisa alcançar a todos, independentemente, da circunstância vivenciada. Nesse direcionamento, alunos hospitalizados e por esse motivo afastados da escola, experienciam “[...] um processo de desestruturação do ser humano que se vê em

estado de permanente ameaça” (ORTIZ; FREITAS, 2005, p. 27) e demandam a oportunidade de prosseguir a rotina escolar.

Considerar a importância da manutenção com o vínculo saudável (VIGOTSKI, 1991a) para a criança hospitalizada motiva a inclusão dos processos educacionais em ambiente hospitalar, priorizando-se a continuidade das atividades escolares. Esse entendimento amplia o olhar direcionado ao ser aluno, pensa na criança integralmente, e vai além da condição clínica, incluindo os aspectos escolares.

Na infância, as atividades desenvolvidas sinalizam a intensa aspiração por aprender, “pois o desejo de aprender/conhecer engendra o desejo de viver no ser humano” (FONTES, 2005, p. 123). Na criança, essa vontade tem representação significativa, pois o período da infância se revela uma fase importante para o processo de aprendizagem. Nessa perspectiva, dialogando com Vigotski (1997), entendemos que o desenvolvimento da criança em tratamento de saúde está profundamente relacionado à educação.

Desta forma, o acesso à educação, por intermédio da escola, desempenha uma atribuição fundamental no processo de desenvolvimento dos sujeitos. Conforme defende Baquero (1998, p. 148), a escola pode ser considerada:

[...] como um dispositivo cultural que tende à indução de formas de desenvolvimento particulares dos sujeitos envolvidos em suas práticas. [...] Parece definir um espaço social de trabalho conjunto (à maneira de um dispositivo de suporte) que permite a apropriação recíproca dos sujeitos segundo relações assimétricas na definição da própria situação e na compreensão da lógica de distribuição de posições subjetivas.

Desta maneira, a busca pelo reconhecimento do direito à educação para a criança em situação de hospitalização segue por episódios históricos, que aconteceram, gradativamente, em várias partes do mundo. Esses movimentos representam um importante registro, marcando o seu início em 1935, quando a primeira Classe Hospitalar foi inaugurada nas proximidades de Paris. Esta iniciativa foi, depois, reconhecida por outros países e estimulou o surgimento de outras classes.

A classe hospitalar tem seu início em 1935, quando Henri Sellier inaugura a primeira escola para crianças inadaptadas, nos arredores de Paris. Seu exemplo foi seguido na Alemanha, em toda a França, na Europa e nos Estados Unidos, com o objetivo de suprir as necessidades escolares de crianças tuberculosas. Pode-se considerar como marco decisório das escolas em hospital a Segunda Guerra Mundial (VASCONCELOS, 2005, p. 02).

Após a Segunda Guerra Mundial, com o representativo número de crianças e jovens, atingidos e debilitados, permanecendo longos períodos hospitalizados e distantes da sala de aula, a situação começou a chamar a atenção aos prejuízos causados ao aluno na circunstância em que tem o seu processo de escolarização interrompido. A compreensão da manutenção da continuidade escolar vai, então, ganhando espaço em diferentes países.

Passados alguns anos do registro da primeira Classe Hospitalar, o cenário apresenta exigências relacionadas aos profissionais para atuarem nesse âmbito. Nessa perspectiva, podemos citar a necessidade de atenção às especificidades próprias do ambiente hospitalar e o foco na condição e circunstância do meio e do grupo a ser atendido. Com essa preocupação, em 1939, foi fundado o Centro Nacional de Estudos e de Formação para a Infância Inadaptada (doravante CNEFEI) em Suresnes, na França, surgindo, então, nesse momento, o cargo de Professor Hospitalar (ESTEVES, 2008).

O desenvolvimento de ações voltadas à formação de professores para o desempenho profissional em ambiente hospitalar representou um avanço. Logo, para a implementação da classe no hospital é imprescindível a presença do professor, o qual deve pensar no processo educacional, levando em conta o ambiente distinto e mantendo o olhar humanizado atento à condição da criança hospitalizada.

Posteriormente, na Argentina, as atividades desenvolvidas em classes hospitalares prosseguiram em estrutura de descentralização, situação esta em que cada cidade possui suas diretrizes. O Chile instituiu a fundação Carolina Labra Riquelme para criar e manter classes hospitalares. No Reino Unido, os registros apresentaram, em 1949, as primeiras iniciativas de classes hospitalares que, juntamente com a Associação de professores hospitalares, passaram a coordenar as atividades entre as classes e a realizar conferências, anualmente. Em Israel, importantes organizações atendem alunos em tratamento prolongado, oferecendo apoio por meio de uma escola virtual (NEVES, 2015).

Prosseguindo com os acontecimentos decorrentes da luta pela educação em ambiente hospitalar, na década de 1980, um movimento na Espanha estabeleceu, por meio da Lei nº13/1982, os pilares para a Classe Hospitalar. Em seu artigo 29 dispõe que:

Todos os hospitais, tanto infantis quanto de reabilitação, e também aqueles que tiverem serviços pediátricos permanentes, da administração do estado, dos órgãos autônomos dela dependentes, da segurança social, das comunidades e das corporações locais, assim como os hospitais particulares que regularmente ocupem, no mínimo, a metade de duas camas com doentes cuja instância e atendimento médico dependam de recursos públicos, terão de contar com uma seção pedagógica para prevenir e evitar a marginalização do processo educacional dos alunos em idade escolar internados em hospitais (GONZÁLEZ, 2007, p. 345).

O documento destaca a seção pedagógica como ação estratégica na prevenção da marginalização e, conseqüentemente, da exclusão dos alunos em idade escolar em tratamento de saúde. Essa preocupação expressa a importância na continuidade das atividades escolares durante o período de hospitalização. Ademais, é possível afirmar que os eventos ocorridos desde o surgimento da primeira classe hospitalar indicam a necessidade de oferecer educação durante o período de restrição do acesso às atividades escolares. Vale lembrar como exemplo, em 1986, a Carta Europeia dos Direitos da Criança Hospitalizada, a qual assegura o direito à continuidade dos estudos, durante a permanência no hospital.

Na mesma década, em 1988, a Associação Europeia de Pedagogia Hospitalar (doravante HOPE) destaca-se por suas atuações na área, buscando defender a educação no hospital. Este movimento impulsiona a realização do Primeiro Congresso Europeu sobre Educação e Ensino de Crianças Hospitalizadas, com o apoio da Organização das Nações Unidas para Educação, Ciência e Cultura (doravante UNESCO) e Organização Mundial de Saúde (doravante OMS). A HOPE apresenta dentre seus objetivos o de defender e garantir o direito à educação de crianças hospitalizadas (NEVES, 2015).

Neste caminho, ações com o objetivo de promover melhores condições ao aluno hospitalizado foram implementadas na área da educação, em ambiente hospitalar. No decorrer do século XX, países como Argentina, Chile, Reino Unido e Israel, efetivaram ações para atender o estudante em situação de internação, criando fundações, organizações, projetos e classes em hospitais. As iniciativas que demonstram preocupação com essa condição prosseguiram pelo mundo. No ano 2000, Portugal elaborou a Carta da Criança Hospitalizada, com base em um documento de origem europeia, anteriormente, aprovada pelo Parlamento Europeu (OLIVEIRA, 2013).

Em 2002, o Ministério da Educação da Itália, com foco no público infantil hospitalizado, instituiu um programa que buscava contribuir com a educação desses

alunos. Esse programa foi denominado “O hospital-escola como um laboratório de inovação e aprendizagem organizacional” (SANDRONI, 2011, p. 12).

Outrossim, observaram-se diferentes movimentos mundiais direcionados à implementação de práticas escolares em ambiente hospitalar. Essas ações levaram ao reconhecimento da necessidade do desenvolvimento de políticas públicas, com a finalidade de proporcionar o acesso à continuidade das atividades escolares aos alunos hospitalizados.

Se diferentes países pelo mundo apresentaram preocupação com a criança em tratamento médico, essa preocupação também se manifestou em contexto brasileiro. Para Caiado (2003), o indício dessa preocupação pôde ser encontrado na história da Educação Especial, que trouxe informações sobre o primeiro atendimento escolar no hospital para a pessoa com deficiência, em 1600, na Santa Casa de Misericórdia, em São Paulo.

[...] em 1600, ainda no Brasil colônia, foi criado o primeiro atendimento escolar à pessoa deficiente, na Santa Casa de Misericórdia, cidade de São Paulo. Marco histórico que revela a longa trajetória entre Saúde e Educação Especial no país, que se entrecruza desde o nascimento do atendimento educacional especial (CAIADO, 2003, p. 72).

O atendimento, conforme exposto pela autora, indica a preocupação com a circunstância de restrição das pessoas com deficiência de frequentarem a sala de aula, durante a estadia na Santa Casa. As barreiras para a aquisição de conhecimentos por parte das pessoas deficientes se avolumam, pois elas são restringidas em suas possibilidades de aprendizagem. As paredes do hospital, erguidas física e socialmente, constituem uma construção que limita a criança de dar continuidade ao processo de aprendizagem, de se relacionar e de construir elos sociais.

Nesse cenário, o direito à educação é uma inquietação que ganha força no contexto brasileiro. Caiado (2003) apresenta registros encontrados na Santa Casa de Misericórdia, em relatórios anuais do movimento escolar de alunos com deficiência, que datam de 1931. Com esse movimento, surgem, no Brasil, os primeiros indícios do reconhecimento da prática educacional em período de internação, porém sendo ela, ainda, distante da proposta das classes hospitalares.

A classe hospitalar brasileira foi, oficialmente, instituída em 14 de agosto de 1950, com a inauguração da primeira classe hospitalar no Rio de Janeiro, visando a

possibilitar a continuidade das atividades escolares do aluno, durante o período de hospitalização.

Foi no ano de 1950, no Hospital Municipal Bom Jesus, no Município do Rio de Janeiro, em que a professora Lecy Rittmeyer, que cursava Assistência Social, criou a primeira classe hospitalar, visando com isto o atendimento às crianças internadas, para que em seus retornos para as escolas regulares pudessem continuar seus estudos normalmente (SANTOS; SOUZA, 2009, p. 110).

Ainda na década de 50 do século passado, a primeira Classe Hospitalar de São Paulo surgiu no Hospital da Santa Casa de Misericórdia (FONSECA, 2003). Esta iniciativa cresceu nessa localidade e impulsionou o surgimento de outras classes em diferentes cidades e estados brasileiros. Em 1964, surgiu a primeira classe do Distrito Federal, graças a um convênio entre as Secretarias de Estado de Educação e Saúde (NAZARETH, 2015).

A ampliação do quantitativo de classes hospitalares no Brasil ganhou novo impulso a partir de 1981, com a aprovação do Estatuto da Criança e do Adolescente (FONSECA, 1999b). Esse crescimento, conforme Sandroni (2011), proporcionou ao Brasil, na década seguinte, o quantitativo de 30 hospitais, que passaram a oferecer atendimento escolar para alunos hospitalizados.

Podemos, então, considerar que, com o intuito de impedir a interrupção das atividades escolares, teve início, na década de 1980, um discreto aumento no número de classes hospitalares no Brasil, condição percebida na tabela 1.

Tabela 1 – Implantação de Classes Hospitalares no Brasil

Ano	Número de classes hospitalares
1980	01
1981 – 1990	08
1991 – 1998	09
Sem informação	09
Total	30

FONTE: Fonseca, 1999a, p.121.

Houve, portanto, um avanço importante, porém ainda distante de contemplar a totalidade de hospitais que oferecem assistência às crianças brasileiras em idade escolar. Nessa busca, além do empenho por sua implementação, faz-se necessária a disponibilização de meios para que a classe hospitalar se concretize. Para isso há que

se considerar o aluno e as circunstâncias, visando a alcançar o seu principal objetivo, que é o de promover a continuidade das atividades escolares no contexto da hospitalização. Essa condição é fundamental ao desenvolvimento das crianças hospitalizadas, pois “[...] a continuidade dos estudos, paralelamente ao internamento, traz maior vigor às forças vitais do enfermo, como estímulo motivacional, induzindo-o a se tornar mais participante e produtivo, com vistas a uma efetiva recuperação” (MATOS; MUGIATTI, 2001, p. 39).

Assim, notamos que a implantação das classes tem se desenvolvido e, mesmo que em número insuficiente para assistir a totalidade de hospitais que oferecem atendimento a crianças em idade escolar, essas classes têm se mantido em crescimento. Essa condição foi percebida quando, em julho de 2000, ocorreu o I Encontro Nacional sobre Atendimento Pedagógico-Hospitalar, no Rio de Janeiro, e foram apresentados dados que revelaram que, em todo o território brasileiro, havia 67 classes hospitalares em funcionamento, com ênfase à mais antiga no Hospital Municipal Bom Jesus, desde 1950 (AMARAL; SILVA, s/d).

Em meio à totalidade de classes que desenvolvem a prática educacional em hospitais, o estado do Paraná possui o maior número de instituições com serviço de classe em hospitais. Em conjunto com a Secretaria de Estado da Educação (doravante SEED-PR), estabelece, em 2005, o Serviço de Atendimento à Rede de Escolarização Hospitalar (doravante SAREH) para atender os alunos afastados da escola (NEVES, 2015).

Contra-pondo-se a essa realidade, alguns estados a exemplo do Tocantins, ainda não oferecem atividades escolares aos alunos em hospitalização (COSTA; ROLIM, 2019), o que estabelece uma barreira para a continuidade das atividades escolares, durante tratamento de saúde. Esta circunstância direciona a questionamentos quanto à efetivação do direito desses alunos.

Encontramo-nos, portanto, em um cenário desigual, no qual o direito à continuidade escolar é mantido para algumas crianças, porém, na maioria das situações, esse direito é ignorado. Entendemos que o caminhar histórico aponta para a busca do direito do aluno em situação de hospitalização, ou seja, da criança que se encontra afastada das atividades escolares e vivencia os prejuízos diante da inatividade imposta pelos leitos hospitalares.

3.2 Direito do aluno hospitalizado: trilhas no contexto brasileiro

A educação é um direito social próprio da criança, inclusive daquela em condição de hospitalização. A criança nessa situação é submetida ao distanciamento daquilo que lhe é comum e prazeroso, ou seja, a escola, a família, o lar e os brinquedos. Diante disso, o acesso às atividades escolares durante essa fase de sua vida representa condição fundamental ao cumprimento do direito à educação, pois “a saúde e educação são constitutivas do viver, processo de direito da criança e como tal devem ser oportunizadas”, conforme corrobora Rolim (2019, p. 13). Educação e saúde não são mutuamente excludentes para as crianças, mas são direitos que devem ser oportunizados.

Considerando-se esses aspectos, portanto, evidencia-se a indispensabilidade em assegurar a continuidade das atividades escolares, durante o período de hospitalização, para garantir os direitos educacionais e também os direitos sociais da criança hospitalizada.

Nessa busca, o cenário apresenta percursos de enfrentamentos e conquistas que contribuem para a efetivação, mesmo que, paulatinamente, do direito à prática educacional em ambiente hospitalar.

O estabelecimento de diretrizes para a execução de ações direcionadas à continuidade das atividades escolares durante a hospitalização é evidente, no entanto, podemos considerar que predominaram, por algum tempo, certa indiferença e desvalorização nesse aspecto.

Paula (2010, p. 01) ressalta que “[...] embora existam legislações voltadas para a proteção desses cidadãos, durante décadas eles foram tratados pela cultura da indiferença, herança das políticas públicas marcadas pelo descompromisso com as minorias”. Estas minorias são aqui representadas pelas crianças hospitalizadas que, como se camufladas pelo leito hospitalar, perdessem seu valor social.

A busca pelos direitos dessas crianças envolve considerar, também, a sua condição de distanciamento do ambiente escolar. A quebra do cotidiano escolar acaba por prejudicar não apenas a aprendizagem, mas também o desenvolvimento infantil; esse rompimento pode causar perdas incalculáveis para o processo cognitivo do aluno. Esses aspectos resultam em danos biopsicossociais, em virtude da circunstância vivida, e exigem uma atenção especial.

Distanciar-se das atividades escolares, como percebemos, acarreta prejuízo ao desenvolvimento infantil. Por outro lado, o acesso a essa prática representa ganhos em aspectos tanto clínicos quanto educacionais. O prosseguimento das atividades realizadas na sala de aula traduz-se em vitalidade à criança doente, enquanto permanece hospitalizada, encorajando-a e levando-a a uma maior produtividade e participação em direção à sua recuperação (MATOS; MUGIATTI, 2009).

Sob a perspectiva histórico-cultural, a escola é considerada a principal mediadora dos processos de desenvolvimento humano. Neste sentido, consideramos que “[...] mediante apropriação de conteúdos escolares sistematizados e representativos de sua cultura, o aluno seja capaz de refletir, analisar, sintetizar, generalizar sobre os fenômenos do mundo, do seu grupo social e de si mesmo” (FACCI; BRANDÃO, 2008, p. 16).

Nas palavras de Libâneo (2016, p.60), é no ambiente escolar que se “propicia as condições do desenvolvimento cognitivo, afetivo e moral do alunado, considerando suas características individuais, sociais e culturais e as práticas socioculturais que vivenciam e de que participam”.

Considerada a instituição que viabiliza o acesso ao conhecimento e à cultura, a escola estabelece elos sociais fundamentais para o desenvolvimento humano, ou seja, uma construção de direito, pois conforme afirma Rolim (2018, p. 05), trata-se de um ambiente necessário à fase da criança em seu pleno desenvolvimento.

A escola desenvolve-se como ambiente necessário para o progresso da criança como, também, para a continuidade da vida produtiva. Ela passa a ser o local da infância, o espaço primordial para que as expectativas depositadas na criança, pela família e pela sociedade, sejam desenvolvidas.

A garantia do direito à educação, durante a hospitalização, abrange espaços que vão além da necessidade de aprender: esbarra em condições estabelecidas pela rotina do ambiente hospitalar, que exigem cuidados específicos na intenção de um amparo próprio às atividades escolares. As práticas educacionais devem, por direito, atender os alunos hospitalizados e pensar nas especificidades que farão parte desse atendimento.

A negação do direito à educação representa uma perda no tempo próprio de aprender, resultando na “[...] situação de crianças e adolescentes, em idade escolar, que submetidas a longos períodos de hospitalização ficam impossibilitadas de seguir

o seu ano letivo escolar” (MATOS; MUGIATTI, 2009, p. 60) e ainda têm o seu desenvolvimento prejudicado.

Dessa forma, concordamos com Vigotski (2001, p. 195) que “[...] o ensino é uma das fontes principais do desenvolvimento de conceitos infantis e uma potente força diretiva desse processo”, pois é por meio do aprendizado que a criança desenvolve o conhecimento rumo à vida adulta.

Pensar a educação como direito desconsidera o tempo de internação e, nas palavras de Fonseca (2003, p. 09),

o acompanhamento na escola hospitalar, mesmo que seja por um curto período, tem um caráter significativo para a criança hospitalizada dando a esta a oportunidade de atualizar suas necessidades escolares, permitindo a esta desvincular-se de suas restrições momentâneas, possibilitando a apropriação de conceitos tanto pessoal quanto escolar.

Diante disso, há que se enfatizar a aproximação entre escola e ambiente hospitalar, e a expectativa de continuidade do processo de aprendizagem. Esta atividade estabelece possibilidades, ao diminuir restrições de acesso ao conhecimento impostas à criança durante o período de hospitalização. Com a oportunidade de prosseguir as atividades escolares em ambiente hospitalar, a sensação de ruptura com a rotina habitual se ameniza e a esperança de continuidade e de futuro se estabelece. Conseqüentemente, como afirma Rolim (2019, p. 01),

Ao subtrair o espaço escolar da criança que vivencia a hospitalização, caminha-se por procedimentos segregadores que impingem, na criança, mais fortemente o peso da doença. Essa situação desvela a relevância da educação hospitalar, pois mesmo diante da enfermidade o direito ao desenvolvimento educacional permanece e, como tal, necessita ser oportunizado.

Nessa perspectiva, pensando na sala de aula em ambiente hospitalar, dispomos de diretrizes que preconizam o direito à educação para todos, a permanência na escola e a garantia da continuidade das atividades escolares durante a hospitalização, além de outras prerrogativas.

Em território brasileiro, é estabelecida a obrigatoriedade na matrícula escolar de crianças entre quatro e dezessete anos. Na Constituição Federal (BRASIL, 1988, p. 106) o Artigo 205 estabelece que,

[...] 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.

Portanto, a educação enquanto direito de todos, compreende, também, a criança hospitalizada, sem que haja distinção. E ainda, sendo dever do Estado, ele deve tomar as medidas cabíveis para que esse dever seja cumprido. Nessa perspectiva, com o intuito de reduzir o rompimento do processo de aprendizagem do público infantil hospitalizado, são elaborados documentos, diretrizes, normas e legislações.

Além do direito à educação para todos, estabelecido na Constituição, e com o objetivo de ampliar os serviços oferecidos ao apoio e à integração social da pessoa com deficiência, é sancionada, em 24 de outubro de 1989, a Lei nº 7.853/89. O Artigo 2º dispõe sobre a garantia “[...] às pessoas portadoras de deficiência o pleno exercício de seus direitos básicos, inclusive dos direitos à educação, [...]”. Seu Inciso I, alínea d dispõe sobre “o oferecimento obrigatório de programas de Educação Especial a nível pré-escolar, em unidades hospitalares e congêneres nas quais estejam internados, por prazo igual ou superior a 1 (um) ano [...]” (BRASIL, 1989).

Ademais, o Congresso Nacional sancionou o Estatuto da Criança e do Adolescente, na forma da Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, reforçando no Artigo 4º, o direito constitucional da educação como dever da família, da sociedade em geral e do Poder Público em propiciar, preferencialmente, o cumprimento dos direitos fundamentais, como a educação. O Artigo 5º dispõe que “nenhuma criança ou adolescente será objeto de qualquer forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão, punido na forma da lei qualquer atentado, por ação ou omissão, aos seus direitos fundamentais” (BRASIL, 1990, p. 02). Considerando-se essa circunstância e sendo a educação um desses direitos, independentemente do ambiente, inclusive o hospital, deve atender a criança nessa perspectiva.

Já o Artigo 53, dispõe sobre o direito à educação com igualdade de condições ao acesso e permanência na escola: “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 [...]” (BRASIL, 1990, p. 13).

A partir do momento em que a hospitalização representa impedimento da permanência da criança na escola, surge o debate em torno da importância da

implantação de práticas educacionais em ambiente hospitalar. Logo, ir ao encontro desse aluno representa uma conquista. Urge que enfrentamentos sejam feitos em busca da implementação do acompanhamento escolar em período de hospitalização. Neste sentido, a atividade realizada por meio da modalidade intitulada Classe Hospitalar, instituída pelo Ministério da Educação e do Desporto, com a promulgação da Política Nacional de Educação Especial (BRASIL, 1994), define, ainda, os deveres relacionados ao cumprimento dos direitos à educação em ambiente hospitalar. Isto simboliza mais um passo na efetivação do elo entre escola e hospital.

A Resolução nº 41, de 17 de outubro de 1995, composta por vinte itens e publicada pelo Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente (doravante CONANDA) visa a assegurar esse atendimento à criança hospitalizada de forma integral. Entre esses itens, destacamos o item 9, que trata da condição da criança afastada das atividades escolares, assegurando-lhe o “direito a desfrutar de alguma forma de recreação, programa de educação para a saúde e acompanhamento do currículo escolar, durante sua permanência hospitalar” (CONANDA, 1995, p. 16319).

Em meio aos inúmeros episódios retratados, é possível notar empenho em ações direcionadas à condição do aluno hospitalizado. Todavia, apenas o registro e a legalização desta prática não garantem a implantação da classe hospitalar nem a aproximação desse aluno junto à sua rotina escolar. Verdadeiramente, trata-se de um movimento em construção, uma conquista a se materializar e, como considera Rolim (2008, p. 30), “essa vitória, no entanto, refere-se apenas a uma etapa vencida e precisa consolidar-se. O cenário atual é insuficiente para a garantia desse direito em sua plenitude”.

Nessa trajetória, a Lei Nº 9.394/1996, ou seja, a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (doravante LDB), em seu Artigo 58, parágrafo 1º afirma que “[...] o atendimento educacional será feito em classes, escolas ou serviços especializados, sempre que, em função das condições específicas dos alunos, não for possível a sua integração nas classes comuns de ensino regular” (BRASIL, 1996). Esta diretriz indica que os alunos impossibilitados de frequentarem as aulas, em função de tratamento de saúde que resulte em internação hospitalar, devem receber um atendimento específico que corresponda às especificidades de sua situação no momento.

Os avanços em busca de oportunidades favoráveis à continuidade das atividades escolares, representados pelas leis e diretrizes decretadas para a

implementação da educação na perspectiva do ambiente hospitalar, são de extrema importância. No entanto, o cenário presente aponta para o distanciamento do cumprimento desse direito inalienável, a educação para todos.

Os espaços hospitalares que executam o previsto em lei, no direcionamento da prática escolar com os alunos em tratamento de saúde, são exceções. Nessa direção, Paula (2004, p. 27) declara que:

Embora esteja previsto por lei que as crianças tenham acompanhamento pedagógico no hospital [...] os hospitais de modo geral, quer sejam públicos ou privados, têm feito muito pouco para possibilitarem à criança hospitalizada dar continuidade aos seus estudos, salvo raras exceções que têm se preocupado em atender as necessidades biopsicossociais dessa população.

Esta situação remete-nos à fala de Rolim (2008) ao afirmar que a existência da legislação que regulamenta o acompanhamento pedagógico em ambiente hospitalar não impede a omissão no seu cumprimento. Portanto, mesmo havendo respaldo legal, por meio das leis e diretrizes já estabelecidas, existe um longo percurso para a efetivação das normativas legais, o que revela a urgência diante dos enfrentamentos relacionados ao cenário.

Essa demanda estende-se a questões que vão além do tratamento de saúde de uma criança, pois engloba perspectivas de futuro que questionam o respeito e a dignidade humana. Esse panorama é apresentado por Matos e Mugiatti (2009, p. 162) que afirmam que:

A sociedade está em débito com essas crianças e adolescentes. São seus direitos, saúde e educação, como também o seu futuro, que estão em jogo. Ou serão tais direitos apanágios exclusivos de crianças e adolescentes sadios? É uma questão de respeito ao ser humano, à sua dignidade, à sua liberdade e aos seus inalienáveis direitos.

Assegurar esse direito exige um planejamento específico, pois há que se considerarem as necessidades educacionais individuais próprias de cada aluno. Desta forma, levando em consideração as especificidades da educação no hospital, o Parecer do Conselho Nacional de Educação (doravante CNE) e da Câmara de Educação Básica (doravante CEB) de nº 17, de 2001, apresenta pontos importantes com relação a essa prerrogativa. Ele considera a classe hospitalar um local adequado ao oferecimento de serviços de educação especial e afirma que o atendimento educacional pode ser realizado em espaço não escolar. Apresenta a classe hospitalar

como “serviço destinado a prover, mediante atendimento especializado, a educação escolar a alunos impossibilitados de frequentar as aulas, em razão de tratamento de saúde que implique internação hospitalar ou atendimento ambulatorial”. E como objetivos da classe hospitalar, define:

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[...], no sistema educacional local, facilitando seu posterior acesso à escola regular (BRASIL, 2001a, p. 24).

Com a definição dos objetivos da educação em ambiente hospitalar, na intenção de alcançá-los e de proporcionar o seguimento nas atividades escolares, a Resolução de nº 02/2001, do CNE e da CEB, em seu Artigo 13 indica que:

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

§ 1º As classes hospitalares e o atendimento em ambiente domiciliar devem dar continuidade ao processo de desenvolvimento e ao processo de aprendizagem de alunos matriculados em escolas da Educação Básica, contribuindo para seu retorno e reintegração ao grupo escolar, e desenvolver currículo flexibilizado com crianças, jovens e adultos não matriculados no sistema educacional local, facilitando seu posterior acesso à escola regular (BRASIL, 2001b, p. 04).

Nesse contexto, visando a estruturar e orientar o serviço de atendimento educacional hospitalar, o Ministério da Educação, por meio da Secretaria de Educação Especial, produz o documento Classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar: estratégias e orientações (BRASIL, 2002). O intuito deste documento é estruturar ações políticas de organização dos sistemas de atendimento educacional, em ambientes hospitalares e domiciliares, que contemplem estudantes que, por motivo de doença, estejam impossibilitados de frequentar regularmente a escola.

O documento ainda dispõe sobre o dever das classes hospitalares em atender as preconizações da LDB e das Diretrizes Nacionais da Educação Especial na Educação Básica, sempre pensando na circunstância vivenciada pela criança. Desta forma,

os ambientes serão projetados com o propósito de favorecer o desenvolvimento e a construção do conhecimento para crianças, jovens e

adultos, no âmbito da educação básica, respeitando suas capacidades e necessidades educacionais especiais individuais (BRASIL, 2002a, p. 15).

Nesse processo, em meados de 2018, a Lei nº 13.716, de 24 de setembro, altera a LDB de nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996, visando a garantir o atendimento educacional ao aluno da educação básica internado para tratamento de saúde em regime hospitalar ou domiciliar por tempo prolongado. Logo,

É assegurado atendimento educacional, durante o período de internação, ao aluno da educação básica internado para tratamento de saúde em regime hospitalar ou domiciliar por tempo prolongado, conforme dispuser o Poder Público em regulamento, na esfera de sua competência federativa (BRASIL, 2018, p. 01).

Trata-se de um avanço rumo à garantia do direito à educação para todos, pois a aproximação entre escola e hospital impulsiona o reconhecimento do direito de acesso ao processo de aprendizagem e revela prejuízos educacionais próprios da negação de direitos educacionais no contexto da hospitalização. No entanto, apenas a elaboração de leis e diretrizes é insuficiente para a execução desse direito, conforme afirma Rolim (2008, p. 29):

[...] apesar de existirem no Brasil instrumentos legais que determinam e regulamentam o acompanhamento pedagógico em ambiente hospitalar, o silêncio e a omissão ainda imperam. Ao que parece, a minoria de enfermos constituída por crianças e adolescentes que se encontram afastadas da escola passa invisível pela maioria de pessoas sadias.

A condição de invisibilidade em relação ao grupo infantil hospitalizado e distante do ambiente escolar estende-se ao olhar dos dirigentes públicos que, em sua maioria, permanecem omissos diante da urgência da implementação das atividades escolares em contexto hospitalar. A necessária aproximação da escola com o hospital vem romper barreiras e contribuir com o aluno em tratamento de saúde.

Nesse direcionamento, pensando no aspecto educativo, a prática escolar passa a ter espaço no ambiente hospitalar na certeza de que o processo de aprendizagem não pode ser descontinuado, pois “trata-se de estímulo e da continuidade dos seus estudos, a fim de que não percam seu curso e não se convertam em repetentes, ou venham a interromper o ritmo de aprendizagem, dificultando, conseqüentemente, a recuperação da sua saúde” (MATOS; MUGIATTI, 2009, p. 68).

Nesse contexto, Rolim (2015, p. 134) considera que:

Pensar o atendimento educacional considerando crianças com comprometimentos de saúde é adentrar escolas e hospitais transitando por territórios distintos, separados pelos objetivos de sua criação, mas inter-relacionados pelos sujeitos que ocupam seus espaços. O ambiente escolar é parte da rotina infantil, e a hospitalização altera o mundo conhecido da criança. [...] Nesse contexto, escolas e hospitais compartilham responsabilidades quanto ao público infantil, [...].

No compartilhamento dessa responsabilidade, o direito à educação, próprio também dos alunos em tratamento de saúde, definido na legislação e estabelecendo o seu cumprimento, apresenta-se como uma perspectiva de continuidade das atividades escolares. Por conseguinte, os aspectos que envolvem essa circunstância exigem a sua implementação para que, assim, esse processo em construção se torne uma realidade em todas as instituições de saúde que acolhem crianças e adolescentes em idade escolar.

A hospitalização não pode estabelecer um distanciamento entre aluno e escola, pelo contrário, é um momento de ir além do oferecimento de possibilidades que viabilizem uma atenuação à situação. Faz-se necessário, nessa circunstância, garantir os direitos dos envolvidos.

Nessa linha, Portela (2009, p. 2) destaca que:

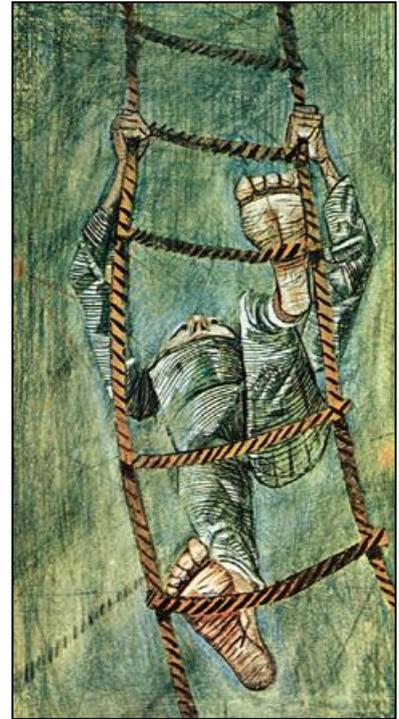
A garantia dos direitos da criança hospitalizada não se limita ao tratamento da doença, mas envolve ações que possam amenizar a experiência, muitas vezes negativa e dolorosa, decorrentes da privacidade da sua rotina e dos espaços que lhe são próprios.

Trilhando esse caminho, como afirma Fontes (2005) é “possível pensar o hospital como um espaço de educação para crianças internadas. E mais, é possível pensá-lo como um lugar de encontros e transformações, tornando-o um ambiente propício ao desenvolvimento integral da criança”, que será alcançado a partir do momento que o seu direito lhe for garantido.

Em passos contínuos, o contexto vem sendo tecido em direção ao cumprimento do direito da criança hospitalizada, porém as tramas para a sua efetivação necessitam maior atenção.

Com esse propósito, em torno do objetivo de estudo, percorremos construções teóricas que respaldam análises e discussões para adentrar em campo. Deste modo, com parte do caminho percorrido, iniciamos a próxima etapa, buscando responder o nosso objetivo de pesquisa, trilhas essas que serão explicitadas na próxima seção.

4 TRILHAS DA PESQUISA



**Homem Subindo em Escada de Corda –
Cândido Portinari, 1955.**

Nesta seção, apresentamos os aspectos metodológicos à luz da abordagem assumida, dos procedimentos para coleta e análise de dados. Tratamos o entendimento do significado³ a partir de uma perspectiva histórico-cultural e descrevemos a trajetória para o desenvolvimento da pesquisa. Em seguida, detalhamos o espaço e os participantes envolvidos no estudo: contexto de sujeitos, dados e análise que encontram no caminhar metodológico a “escada de corda”, que permite delinear trilhas em busca do objetivo da investigação.

4.1 Contexto teórico-metodológico

Ao trilhar caminhos em busca de compreender o evento estudado, percebemos a necessidade de trazermos o contexto da significação, construído a partir das relações estabelecidas no convívio social. Logo, “as significações sociais devem ser compreendidas como as sínteses das práticas sociais conjuntas, [...]” (ASBAHR,

³ Neste trabalho, os termos significado e significação são empregados como sinônimos.

2014, p. 267), motivadas a partir das relações estabelecidas com o meio de convivência.

Os caminhos que nos direcionam ao contexto metodológico da pesquisa científica permitem-nos entender que “[...] a tarefa de pesquisa é explorar e identificar as múltiplas perspectivas das pessoas em ambientes naturais, em campo” (GRAY, 2012, p. 29). Nessa direção, o andamento dessa tarefa requer definições em torno da metodologia a ser utilizada. Este aspecto define-se para Minayo (2014, p. 300) como “[...] caminhos e mediadores para permitir ao pesquisador o aprofundamento de sua pergunta central e de suas perguntas sucessivas, levantadas a partir do encontro com o seu objeto empírico ou documental”.

O processo da metodologia revela-se no entrelaçar das informações, construções teóricas, coleta de dados e análises, constituindo-se nos caminhos em busca da resposta ao problema de pesquisa.

Para alcançar os objetivos pretendidos e responder a questão da pesquisa entendemos que o conceito de significado/significação merece esclarecimento. Para realizar esse esclarecimento, trazemos, sob a perspectiva vigotskiana, elementos para a compreensão.

4.2 Significado e significação: definições em contexto

Para entender o conceito de significado e significação iniciamos o percurso com Vigotski (2000), trazendo esses termos, por considerá-los essenciais ao entendimento das situações vivenciadas pelos indivíduos inseridos na sociedade. Essa condição é apontada por Asbahr (2014) como um fenômeno da consciência individual, porém de construção social em constante transformação: ao nascer, o indivíduo conta com um sistema de significações “pronto”, portanto, não perde seu conteúdo social.

Vale lembrar que é por meio das relações de convivência que ocorrem as apropriações de experiências sociais que direcionam as ideias elaboradas a partir dessas vivências. Neste direcionamento, o “significado é, pois, a estabilização de ideias por um determinado grupo” (COSTAS; FERREIRA, 2011, p.214). Logo, observamos que é a partir da organização de ideias, considerando-se aspectos históricos e culturais sobre determinado assunto, que se estabelecem os significados das situações.

Diante de determinado questionamento, a necessidade de resposta acarreta pensamentos que se reproduzem em palavras que, por sua vez, apontam aos significados atribuídos em determinado contexto. No entendimento de Vigotski (2000, p.398), podemos compreender o significado “[...] como um fenômeno do pensamento” sendo, pois, o pensamento mediado pelo significado.

Diante da mediação entre significado e pensamento, entendemos que o estabelecimento de significados precisa atentar ao contexto em que o indivíduo está inserido. Por conseguinte, “não há uma relação fixa entre palavras e significados; esta relação depende do contexto sociocultural” (COSTAS; FERREIRA, 2011, p. 215). Desta forma, as palavras podem variar, mantendo-se o significado atribuído às situações.

A atribuição de significados envolve aspectos definidos por meio da convivência e de suas experiências, condição esta que aponta para as diferenças individuais na representação das vivências do indivíduo. Uma mesma situação pode ser relevante ou não a depender de quem a vivencia, dos objetivos, das necessidades, das motivações e das construções sociais. Nessa direção “pode-se pensar, portanto, que o significado constrói-se em acordo com as situações vivenciadas” (COSTAS; FERREIRA, 2011, p. 215).

Com as vivências, as coisas passam a ser significadas de maneiras diferentes, conforme quem atribui significação a elas. Este processo se estabelece a partir dos pensamentos elaborados, mediante interações e trocas, exercendo influência na forma como determinada situação poderá significar.

A significação refere-se a ‘o que as coisas querem dizer’, aquilo que alguma coisa significa. Como as coisas não significam por si só, e nem tão pouco significam a mesma coisa para indivíduos diferentes, depreende-se que a significação é fenômeno das interações, sendo, pois social e historicamente produzida (ZANELLA, 1997, p. 67).

Na produção dos significados, os pensamentos conectam-se às palavras e nessa junção entre pensamento e palavra ocorre a representação do significado daquilo que vivenciamos.

O significado da palavra só é um fenômeno de pensamento na medida em que o pensamento está relacionado à palavra e nela materializado, e vice-versa: é um fenômeno de discurso apenas na medida em que o discurso está vinculado ao pensamento e focalizado por sua luz. É um fenômeno do

pensamento discursivo ou da palavra consciente, é a unidade da palavra com o pensamento (VIGOTSKI, 2000, p.398).

Os caminhos seguidos ao estabelecimento de significados envolvem a organização de ideias e pensamentos. Exigem, também, a identificação de elementos que representem a experiência em vivenciar determinada situação, uma vez que “o sujeito se produz como indivíduo na ação social e na interação, internalizando significados a partir do social” (COSTAS; FERREIRA, 2011, p. 215). Os elementos identificados expressarão em palavras os significados elaborados a partir desta vivência. Consequentemente, conforme Vigotski (2000, p. 398), “a palavra desprovida de significado não é palavra, é um som vazio”. Esta afirmação remete à necessidade de apropriação de significados das circunstâncias vividas. Apenas a palavra desacompanhada de um significado não estabelece representatividade às situações e vivências.

Nesse direcionamento, as palavras e falas direcionadas a uma circunstância demandam pensar sobre o assunto. O pensamento elaborado diante de determinado contexto será a base destinada aos significados que as pessoas conferem ao que vivem. No que se refere à relação entre pensamento e palavra, na elaboração de significados, Góes e Cruz (2006, p. 36) apontam que “o significado pertence às esferas tanto do pensamento quanto da linguagem, pois se o pensamento se vincula à palavra e nela se encarna, a palavra só existe se sustentada pelo pensamento”.

Os aspectos sociais exercem, portanto, influência nos significados, sendo que as relações sociais se refletem neles e são produtos históricos e transitórios (ASBAHR, 2014). Os caminhos trilhados e as histórias vividas pelos indivíduos retratam a maneira como consideram as situações vivenciadas. A maneira como eles pensam e consideram o que vivem perpassa o pensamento e a palavra na busca de definições de seus significados, pois como aponta Vigotski (2000, p. 479) “o significado medeia o pensamento em sua caminhada rumo à expressão verbal, isto é, o caminho entre o pensamento e a palavra é um caminho indireto, internamente mediatizado”.

Trata-se de um processo desafiador em que “o significado pode ser visto igualmente como fenômeno da linguagem, por sua natureza, e como fenômeno do campo do pensamento” (GÓES; CRUZ, 2006, p. 37), pois envolve ambos na busca por atribuição de significados.

Existe, então, a necessidade de compreender o pensamento para se apreender o significado da fala (AGUIAR, 2001). A organização das ideias e pensamentos exige uma reflexão preliminar à elaboração de significados. O modo como é realizada essa ação se estabelece de maneira diversificada conforme os aspectos sociais e culturais do indivíduo. Esses caminhos se formam, levando-se em consideração as particularidades envolvidas na construção social do sujeito. Assim, diante de experiências em cenários como a escola, o hospital e/ou a escola no hospital, as vivências anteriores do indivíduo contribuirão na elaboração e atribuição de significados direcionados às situações vividas.

Para compreender os significados atribuídos para a (des)continuidade das atividades escolares em ambiente hospitalar, faz-se necessário aproximar-se do contexto em que se estabelece essa condição. Essa aproximação precisa considerar, além das especificidades de saúde, também aquelas em torno das exigências educacionais da criança. Ambos aspectos requerem atenção à maneira como as situações são apontadas pelos sujeitos que as vivenciam. Portanto, “[...] as significações da ação humana, [...] tornam-se práticas significativas, dependendo das posições e dos modos de participação dos sujeitos nas relações” (SMOLKA, 2000, p. 31).

Assim, com a atenção direcionada ao objetivo do estudo, o olhar se volta às particularidades reveladas no cenário e aos sujeitos da pesquisa, circunstância essa que exige pensar sobre o percurso metodológico, que trataremos a seguir.

4.3 Estabelecendo caminhos: métodos e instrumentos

A imersão em um contexto teórico indica um caminhar metodológico que atenda as especificidades da pesquisa científica. Nessa direção, realizamos uma investigação de abordagem qualitativa, empregando como estratégia metodológica o estudo de caso.

Assumir a pesquisa qualitativa permite realizar a investigação, tendo como base a realidade e o contexto em que o objeto está inserido. Implica acompanhar o processo, sendo que as análises e interpretações se distanciam de exigências quantitativas e se voltam para considerar o significado e as construções subjetivas, de modo a entender aspectos envolvendo o contexto.

Na visão de Minayo (2002, p. 21-22), a pesquisa qualitativa

[...] responde a questões particulares. Ela preocupa-se com um nível de realidade que não pode ser quantificado. Ou seja, ela trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores, atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis.

Nessa direção, observamos que a abordagem qualitativa intenta conhecer o processo, em vez de ater-se a dados numéricos e/ou resultados quantificáveis. Para Richardson (1999), esse tipo de pesquisa tem como característica a busca pela compreensão dos significados de determinada situação mostrada pelos entrevistados.

Um estudo dessa natureza, conforme Godoy (1995, p. 58),

Parte de questões ou focos de interesses amplos, que vão se definindo à medida que o estudo se desenvolve. Obtendo dados descritivos sobre pessoas, lugares e processos interativos pelo contato direto do pesquisador com a situação estudada, procurando compreender os fenômenos segundo a perspectiva dos sujeitos, ou seja, dos participantes da situação em estudo.

Essa afirmação permite perceber a importância do contato firmado entre o pesquisador, o contexto e os sujeitos. A pesquisa qualitativa possibilita atenção ao significado que os sujeitos atribuem às suas experiências; o investigador está voltado mais ao processo que aos resultados e tenta realizar a análise, respeitando a forma com que os dados foram registrados. A fonte direta de dados é o ambiente natural sendo o investigador o principal instrumento de coleta (BOGDAN; BIKLEN, 1994).

Ao considerarmos as características presentes nesta abordagem, temos a possibilidade de conhecer a realidade social do fenômeno estudado, já que a pesquisa qualitativa “[...] fornece análise mais detalhada sobre investigações, hábitos, atitudes e tendências de comportamentos” (MARCONI; LAKATOS, 2008, p. 269). Seguindo essa linha, no pensamento de Minayo (2002, p. 24), os pesquisadores preocupam-se em

[...] compreender e explicar a dinâmica das relações sociais que, por sua vez, são depositárias de crenças, valores, atitudes e hábitos. Trabalham com a vivência, com a experiência, com a cotidianidade e também com a compreensão das estruturas e instituições como resultado da ação humana objetiva.

Nessa perspectiva, depreendemos do argumento da autora que, a partir da investigação, é possível ordenar e analisar dados que possibilitem a compreensão do significado atribuído à (des)continuidade das atividades escolares em âmbito hospitalar, baseando-nos na fala dos pais de crianças internadas, seres sociais envolvidos no cenário. Para Triviños (1987, p. 130):

Uma das grandes postulações da pesquisa qualitativa é a sua atenção preferencial aos pressupostos que servem de fundamento à vida das pessoas. [...] A pesquisa de caráter histórico-estrutural, dialético [...] buscou as raízes deles [dos significados], as causas de sua existência, num quadro amplo do sujeito como ser social e histórico, tratando de explicar e compreender o desenvolvimento da vida humana e de seus diferentes significados no devir dos diversos meios culturais.

Com Marconi e Lakatos (2008) e Minayo (2002), entendemos que ao desenvolvermos uma pesquisa que considera os sujeitos e os contextos, “a abordagem qualitativa [...], além de ser uma opção do investigador, justifica-se, sobretudo, por ser uma forma adequada para entender a natureza de um fenômeno social” (RICHARDSON, 1999, p. 79).

Nesse percurso, quanto aos objetivos, a investigação assume um caráter exploratório e descritivo, aspectos que, para Severino (2007, p. 130), são aplicados

[...] para descrever uma situação social circunscrita (pesquisa descritiva) ou para explorar determinadas questões (pesquisa exploratória), [...] Uma pesquisa qualitativa de natureza exploratória possibilita familiarizar-se com as pessoas e suas preocupações.

Na pesquisa exploratória, o investigador tem a possibilidade de aumentar sua experiência em torno do problema estabelecido. Desta forma, aprofunda, busca antecedente e maior conhecimento para então iniciar a pesquisa descritiva (TRIVIÑOS, 1987). Logo, os procedimentos que antecedem o início da fase descritiva exercem papel fundamental no andamento do estudo.

Nessa direção, como aponta Gil (2002, p. 41):

Estas pesquisas têm como objetivo proporcionar maior familiaridade com o problema, com vistas a torná-lo mais explícito ou a constituir hipóteses. [...] Seu planejamento é, portanto, bastante flexível, de modo que possibilite a consideração dos mais variados aspectos relativos ao fato estudado.

Esse tipo de pesquisa costuma ser aplicado a temas pouco abordados, exigindo um abrangente e específico estudo teórico sobre o assunto na intenção de proporcionar uma aproximação entre o pesquisador e o seu objeto de investigação.

Referindo-se ainda aos objetivos, esse tipo de pesquisa caracteriza-se também como descritivo, já que no percurso do estudo os dados são detalhadamente descritos. Triviños (1987, p. 110) destaca que “os estudos descritivos exigem do pesquisador uma série de informações sobre o que se deseja pesquisar. Desta forma, [...] pretende descrever ‘com exatidão’ os fatos e fenômenos de determinada realidade”.

Essa categoria de estudo busca descrever as características de determinada população ou fenômeno, inclusive o levantamento de opiniões e atitudes de um grupo (GIL, 2002).

Assim, este estudo é exploratório por apresentar informações sobre a (des)continuidade das atividades escolares no contexto hospitalar, permitindo a aproximação com o conhecimento, com o espaço e direcionamento à voz do público envolvido. É, também, descritivo, por expor, detalhadamente, como os pais de crianças afastadas da escola por motivo de hospitalização, significam esse episódio, considerando o direito à educação durante esse período.

Nesse caminho, assumimos como estratégia metodológica o estudo de caso. Conforme André (1984, p. 52), “o ‘caso’ é um ‘sistema delimitado’, algo como uma instituição, um currículo, um grupo, uma pessoa, cada qual tratado como uma entidade única, singular”. Aliado a isso, André (1984) enfatiza que no estudo de caso, a interpretação é feita em contexto e possibilita considerar diferentes pontos de vista em uma situação social. Outrossim, possui uma característica que o difere de outros tipos de estudo, que é o destaque à singularidade e ao particular.

Desta forma, para realizar o estudo de caso é fundamental que, ao representarmos os dados, isso ocorra fidedignamente, a partir do reconhecimento da vivência expressada pelos participantes da pesquisa, e de acordo com as singularidades dos sujeitos.

Conforme André, entendemos que o contexto investigado direciona um olhar à realidade social do caso estudado, ou seja, um hospital público na cidade de Porto Nacional - TO. Nessa direção, o estudo de caso se caracteriza como “um meio de organizar dados sociais preservando o caráter unitário do objeto social estudado” (GOODE; HATT, 1979, p. 421-422).

Essa forma de investigação inclui, em suas ferramentas de coleta de dados, técnicas como entrevistas e gravações, dentre outras (ANDRÉ, 1984) e busca a descoberta, direcionando a atenção aos elementos que podem ser considerados importantes durante o estudo. Esses elementos são percebidos a partir de um olhar atento às nuances estabelecidas no contexto e aos movimentos expressos nas falas e nos silêncios, que revelam o significado atribuído ao processo a partir da percepção das mães entrevistadas.

De posse dessas definições, prosseguimos com Gil (2002, p. 17), entendendo que a “pesquisa desenvolve-se ao longo de um processo que envolve inúmeras fases”. Logo, percorrendo fases, a revisão bibliográfica se constituiu como etapa fundamental, pois como expõe Garcia (2016, p. 292) “é a fundamentação teórica, o estado da arte do assunto que está sendo pesquisado. Toda pesquisa, qualquer que seja seu delineamento ou classificação em termos metodológicos, deverá ter a revisão bibliográfica”.

Na concepção de Minayo (2014, p. 184), a revisão bibliográfica precisa realizar “a busca de vários pontos de vista, dos diferentes ângulos do problema que permitam estabelecer definições, conexões e mediações”, possibilitando a fundamentação teórica para a discussão da pesquisa.

Nessa construção, os pontos de vista apresentados no desenvolvimento de um estudo, representam uma base importante para o estabelecimento dos elos iniciais entre o pesquisador e o assunto investigado. A revisão bibliográfica desempenhou papel fundamental para atender aos objetivos da pesquisa e, do mesmo modo, a pesquisa documental se mostrou necessária.

Para contemplar os objetivos do estudo, nossa investigação exigiu a busca de informações disponíveis em documentos de domínio público, caracterizando-se como documental. Yin (2010, p. 128) aponta que “o uso mais importante dos documentos é para corroborar e aumentar a evidência de outras fontes”.

Nesse tipo de pesquisa “as fontes são muito mais diversificadas e dispersas” (GIL, 2002, p. 46), compondo-se de documentos que não receberam nenhum tratamento analítico. Essa condição é entendida por Severino (2007, p. 122) como:

[...] fonte de documentos no sentido amplo, ou seja, não só de documentos impressos, mas, sobretudo de outros tipos de documentos, tais como jornais, fotos, filmes, gravações, documentos legais. Nestes casos, os conteúdos dos textos ainda não tiveram nenhum tratamento analítico, são ainda matéria-

prima, a partir da qual o pesquisador vai desenvolver sua investigação e análise.

Outrossim, Gil (2002) aponta que na pesquisa documental a investigação não se limita apenas a materiais disponíveis em bibliotecas, exigindo a consulta nos mais diversos tipos de arquivos públicos e particulares. Desta forma, para alcançar o objetivo do estudo, caminhamos com a aproximação ao campo, tendo como instrumento de coleta de dados, a entrevista semiestruturada.

No entendimento de Triviños (1987, p. 145), a entrevista “para alguns tipos de pesquisa qualitativa, é um dos principais meios que tem o investigador para realizar a coleta de dados”, proporcionando uma aproximação direta com o objeto pesquisado.

De acordo com Gray (2012), a entrevista semiestruturada é diversificada e permite realizar perguntas extras, conforme o surgimento de novas questões, devendo as respostas ser documentadas ou gravadas. Em nosso estudo, utilizamos a entrevista semiestruturada, associando perguntas abertas e fechadas, combinação esta que possibilitou direcionamentos ao tema e ao alcance dos objetivos propostos.

Para a análise de dados da investigação adotamos as unidades de análise. O método foi definido, pautando-se nas questões de pesquisa a serem respondidas, direcionando-se ao significado representado pelas participantes da pesquisa. A escolha pela análise por meio das unidades se baseou em Góes (2000, p. 19), que as define como “uma maneira de investigar as minúcias sem perder a perspectiva de totalidade”. Assim, em nosso estudo, buscamos com o uso das unidades, atender aos objetivos e responder ao problema proposto.

Desta forma, as etapas percorridas até aqui se desenvolveram em torno do objeto de estudo, sendo a aproximação e o desenvolvimento descritos no decorrer das próximas linhas.

4.4 Primeiros passos: aproximações e buscas

Iniciamos a caminhada, realizando a primeira aproximação com o ambiente hospitalar e verificamos a possibilidade de realização do estudo. Na ocasião, explicamos os objetivos, os problemas da investigação e os procedimentos que seriam realizados. Após esses esclarecimentos, e tendo a confirmação da viabilidade

da realização da pesquisa, fomos orientadas quanto aos trâmites iniciais junto à Secretaria de Estado da Saúde do Tocantins (doravante SES-TO).

No momento seguinte, em vinte e dois de julho de dois mil e dezenove, efetivamos o preenchimento do formulário eletrônico via plataforma FormSUS, conforme orientações descritas na Portaria SES-TO nº 391, de 07 de junho de 2017. Ainda no mês de julho, no dia vinte e seis, a Área Técnica de Ciência, Tecnologia e Inovação em Saúde emitiu parecer, confirmando a entrega dos instrumentos de pactuação necessários ao início dos trâmites.

Posteriormente, em oito de agosto de dois mil e dezenove, o Núcleo de Educação Permanente (doravante NEP), localizado nas dependências do hospital, emitiu o parecer, aprovando a execução da pesquisa.

Com a carta de anuência e o termo de compromisso, documentos exigidos para submissão pela Plataforma Brasil, emitidos pelo NEP, em nove de agosto de dois mil e dezenove, partimos para a primeira submissão ao CEP da UFT, em treze de agosto de dois mil e dezenove.

Passados alguns meses, no dia quatro de dezembro de dois mil e dezenove, foram solicitados ajustes e complementações. As solicitações se referiam à modificação do termo de fiel depositário pelo termo de consentimento de uso de dados, dos recursos pelo orçamento e da inserção do termo de autorização de uso de gravação/áudio.

Com as adequações realizadas, submetemos o projeto para nova avaliação do CEP, no dia nove de dezembro de dois mil e dezenove. Adiante, em vinte de dezembro de dois mil e dezenove, obtivemos o projeto aprovado para a realização da pesquisa.

Seguindo esses trâmites, em trinta de dezembro de dois mil e dezenove, com autorização da SES-TO, a partir da ciência de aprovação do CEP, por meio do parecer consubstanciado, o NEP emitiu autorização para a coleta de dados. Com a conclusão dessa etapa, as aproximações para identificação de possíveis participantes da pesquisa foram realizadas. Nessa etapa, com marcação prévia das entrevistas por telefone, fomos recebidas pela servidora responsável pelo NEP.

A aproximação nessa fase foi de aprendizagem, principalmente, considerando-se o contexto hospitalar. Recebemos orientações da equipe sobre a necessidade de atenção e cuidados para não interferência na rotina estabelecida pelos profissionais de saúde, durante visitas e coleta de dados e, ainda, quanto ao uso do crachá de identificação como pesquisadora.

Conduzidas pelos corredores do hospital, fomos até o posto de enfermagem e, em seguida, à brinquedoteca, local reservado para a realização das entrevistas. Após apresentações à equipe de servidores responsáveis pelos espaços, explicamos sobre a pesquisa e seus objetivos. Informamos que, a partir daquele momento, durante os meses seguintes, frequentaríamos o ambiente de pesquisa, rotineiramente.

Tendo percorrido essas etapas, os primeiros contatos com o ambiente de pesquisa se estabeleceram. Desta forma, discorreremos a seguir sobre o espaço e os sujeitos da pesquisa.

4.5 Cenário investigado: tessituras e construções

A pesquisa foi realizada em um hospital da rede pública estadual de saúde em Porto Nacional – TO. Trata-se de uma das mais antigas cidades do estado com 159 anos de emancipação, de acordo com o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (doravante IBGE) 2017. Conforme o último censo, possui uma população de 49.146 pessoas (IBGE, 2010) e conta com dois hospitais públicos estaduais.

Considerando a temática estudada, justificamos a escolha do local, pela relevância do assunto diante da condição atual de (des)continuidade das atividades escolares durante hospitalização para tratamento de saúde. Vale lembrar que este hospital não conta com estruturas físicas e pessoal destinadas ao oferecimento de atividades escolares aos seus usuários, mesmo sendo crianças e muitas em idade escolar. Esta situação resulta na subtração do direito à educação.

Diante do contexto e das circunstâncias envolvendo o estudo, a realização da coleta de dados ocorreu entre os meses de janeiro a março de dois mil e vinte. O processo foi iniciado com a identificação e a abordagem dos possíveis participantes, sendo pais acompanhantes de crianças internadas, durante período de coleta de dados.

A seleção dos participantes se deu com base nos critérios estabelecidos, a saber: pais que estavam acompanhando a criança hospitalizada em idade escolar, com idade entre cinco e dez anos. Foram excluídos os pais de crianças com períodos de internação inferiores a cinco dias, menores de cinco anos de idade e que não estivessem regularmente matriculadas na escola.

No intervalo de tempo em que a pesquisa foi realizada, abordamos dezesseis acompanhantes. Dessas, duas não concordaram em participar; e os filhos de onze delas não tinham o tempo mínimo de cinco dias de internação estabelecido como critério.

Desta forma, contamos com a colaboração de três mães acompanhantes de crianças em idade escolar, hospitalizadas durante o período da coleta de dados, que atenderam plenamente aos critérios do estudo. Todas foram convidadas a participar e, informadas, individualmente, sobre a pesquisa.

Vale destacar que, a fim de resguardar a identidade das entrevistadas, garantimos o seu anonimato, substituindo suas identificações por nomes fictícios. Esta condição respeita as proposições éticas para realização de pesquisas com seres humanos, conforme expõe Gil (2002, p. 133) que “a preservação da identidade dos respondentes constitui problema de alta relevância ética”.

Optamos pela preservação do gênero das entrevistadas, por considerar que representam a realidade do cenário investigado, onde todas as acompanhantes são mães, as quais serão denominadas: Orquídea, Tulipa e Margarida.

Essas denominações foram assim estabelecidas por representarem a fragilidade imposta pelo cenário às mães acompanhantes dos seus filhos adoecidos. Essas mães encontravam refúgio em meio à rotina hospitalar, no jardim, instalado nas dependências do hospital em meio às plantas e flores que ali podiam apreciar.

As mães entrevistadas nesta investigação possuem idades entre vinte e três e trinta e dois anos de idade, dados indicados no quadro 1.

Quadro 1 – Mães entrevistadas

Entrevistadas	Idade	Parentesco
Orquídea	27	Mãe
Tulipa	32	Mãe
Margarida	23	Mãe

Fonte: Dados da pesquisa (2020).

A figura feminina como acompanhante predomina neste cenário de hospitalização, enfatizando a relação materna presente, diante do estado de adoecimento infantil.

As crianças hospitalizadas, acompanhadas pelas participantes desta pesquisa, tinham idades, variando entre cinco e dez anos, e estavam matriculadas na Educação

Infantil ou no Ensino Fundamental. Quanto ao tempo de internação, observamos que este variou entre cinco e sete dias. Os dados seguem representados no quadro 2.

Quadro 2 – Filhos (as) das mães entrevistadas

Crianças hospitalizadas	- Idade	Série escolar	Período de hospitalização	Motivo da hospitalização
Filho da Orquídea	10	5° ano	07 dias	Febre ⁴
Filho da Tulipa	06	1° ano	05 dias	Febre
Filho da Margarida	05	2° período	05 dias	Infecção urinária

Fonte: Dados da pesquisa (2020).

Consideramos importante esclarecer que, antes de iniciar a coleta de dados, foram realizadas a leitura e a explicação da pesquisa, do termo de autorização do uso de gravação/áudio e do roteiro da entrevista. Sanadas as dúvidas, as três mães que concordaram em participar, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (doravante TCLE), cientes da liberdade de desistir a qualquer momento, caso houvesse desconfortos.

As entrevistas aconteceram no próprio espaço hospitalar, em sala reservada pela instituição para o momento da entrevista. Previamente a isso, realizamos o agendamento decidido pela mãe, para um momento oportuno, em que optamos pelos horários de menor fluxo para podermos manter a sala fechada, garantindo, assim, a privacidade.

Dessa forma, norteadas pelo roteiro de entrevista semiestruturada, em ambiente reservado, desenvolvemos o diálogo sobre a temática com as participantes da pesquisa. Nesse momento, para garantir conforto e segurança na abordagem das questões propostas, encontravam-se presentes apenas a pesquisadora e a entrevistada.

No decorrer da coleta de dados, as mães expressaram, individual e oralmente, a sua opinião sobre a condição da criança afastada da escola, durante o período de hospitalização, relatando a experiência do acompanhamento em ambiente hospitalar, o processo vivenciado e o significado atribuído a esse contexto. Nesse momento, aguardamos o tempo das entrevistadas, com atenção às falas, silêncios e expressões revelados nos detalhes das informações (GÓES, 2000). Para o registro dos dados

⁴ Internação da criança, motivada pelo quadro febril, aguardando exames para investigação e diagnóstico.

e/ou informações, utilizamos gravações de áudio e anotações, ambas posteriormente transcritas.

Com essa configuração, voltamos o olhar aos objetivos do estudo, movimento que em diálogo com a teoria permitiu delinear, a priori, duas unidades para o desenvolvimento da análise. São elas: desafios no contexto da hospitalização infantil e (des)continuidade de atividades escolares: olhares maternos.

Com o suporte em Vigotski (2001, 1991b), entendemos que as análises desenvolvidas por meio de unidades de análise possibilitam olhar os detalhes sem perder a compreensão do todo. No contexto hospitalar, possibilitam analisar circunstâncias específicas estabelecidas sem perder a dimensão social. Para Vigotski (1991b, p. 04), “com o termo unidade queremos nos referir a um produto de análise que, ao contrário dos elementos, conserva todas as propriedades básicas do todo, não podendo ser dividido sem que as perca”.

Com essas proposições, partimos em busca de respostas à questão de pesquisa e tentamos compreender como pais de crianças hospitalizadas significam a (des)continuidade das atividades escolares, considerando o contexto. Este processo se estabelece com a aplicação de entrevistas semiestruturadas com mães acompanhantes, seguindo a interpretação, tratamento, transcrição das entrevistas e, posteriormente, as análises.

Desta forma, adentraremos na próxima seção, desenvolvendo o processo de análise, considerando as vozes maternas.

5 ENTRE VOZES MATERNAS: OS SIGNIFICADOS



Família - Cândido Portinari, 1935.

Com a intenção de atender aos objetivos do estudo, orientadas pelas ferramentas metodológicas, seguimos ao campo, buscando conhecer, a partir das vozes das participantes entrevistadas, o significado atribuído por elas ao contexto do estudo. A condição neste cenário, vivenciada pela figura da mãe, apresentada na obra Família, de Cândido Portinari, expressa os elos e as aproximações maternos com a criança, firmados diante das mães como acompanhantes. Esse movimento orienta o desenvolvimento das unidades de análise a seguir.

5.1 Desafios no contexto da hospitalização infantil

“O significado das palavras é um fenômeno de pensamento apenas na medida em que o pensamento ganha corpo por meio da fala [...]”
(Vigotski).

Por meio desta unidade, as análises são apresentadas, considerando as falas das mães, nas situações que expressam desafios vivenciados em ambiente hospitalar. Os desafios são circunstâncias inevitáveis diante da condição de adoecimento, principalmente, quando associada à hospitalização infantil. Pensamos nos desafios, levando em consideração que o adoecer na infância carrega não apenas dores em virtude da enfermidade, mas envolve, também, julgamentos socioculturais

que podem resultar em sofrimentos diante das implicações causadas pela doença ou pelo tratamento (ROLIM, 2018).

De acordo com Vigotski (1989), consideramos que as construções humanas envolvem aspectos históricos e culturais, e a construção familiar, em meio a questões que dizem do sujeito, da saúde e do desenvolvimento, possibilita adentrar nas nuances que envolvem o processo. Assim, as falas das mães são capazes de revelar especificidades que envolvem a internação infantil, o que torna explícita uma situação que envolve o filho, o contexto, a saúde e a doença, bem como expectativas para o futuro. Porém, nas nossas entrevistas, as mães destacam as condições de sofrimento estabelecidas pelo distanciamento do ambiente cotidiano da criança, em decorrência da hospitalização.

O diálogo estabelecido entre pesquisadora e mães, guiado pela entrevista semiestruturada, é norteado por questionamentos que envolvem as dificuldades na hospitalização de uma criança, incluindo os seus relatos e a descrição de situações desafiadoras no ambiente hospitalar.

Nas palavras de Margarida (2020), o hospital “é muito difícil porque ela [a criança] sai do seu ambiente. Da casa, da escola, dos familiares. Então isso aí já é uma falta muito grande”. O rompimento com os hábitos, os ambientes e as pessoas que fazem parte dos costumes da criança é considerado por essa mãe como uma privação expressiva. Para ela, o significado da experiência vivenciada pela filha se direciona ao distanciamento da rotina vivida antes da hospitalização.

Para a mãe Orquídea, a maior dificuldade se retrata nas queixas ouvidas da criança durante o período em que precisa ficar hospitalizada. Ela relata que a criança “se sente muito ruim, quer ir embora pra casa. Ficar com os amigos, com os irmãos”. E ainda se refere à falta de acolhimento do lar, o que indica que a filha estranha o pouco “conforto, também, as comidas ela acha meio ruim. As furadas [exames e injeções], todo dia tem uma furada” (ORQUÍDEA, 2020).

Nas falas percebemos o impacto estabelecido pelo contexto. Entendemos que a “hospitalização infantil traz modificações na rotina da vida diária das crianças e familiares [...]” em diversos aspectos (COSTA; MORAIS, 2017, p. 364). Envolve circunstâncias próprias da rotina hospitalar, como as medicações e os procedimentos hospitalares, expressos na fala como “furadas”. Abrange a dificuldade de lidar com o distanciamento de tudo que compõe sua história. Toda essa conjuntura implica, ainda, um quadro estressante e dificultoso, revelado pela palavra, mas também pelos

silêncios das mães que refletem emoções como tristeza, angústia e sofrimentos ao acompanharem seus filhos em tratamento.

O significado atribuído pelas mães envolve mais do que suas palavras, o que exige atenção e cuidado na compreensão de suas falas, pois “para compreender a fala de alguém, não basta entender suas palavras; é preciso compreender seu pensamento (que é sempre emocionado), é preciso apreender o significado da fala” (AGUIAR, 2001, p.130), atentando-se aos aspectos socioculturais expressos nas suas entrelinhas.

Essas mães, ao não conseguirem atender as necessidades escolares de seus filhos, diante da condição de adoecimento e dos processos que envolvem a internação, revelam sentimentos de impotência e de preocupação, que incluem particularidades em torno da saúde e também da educação da criança, e preocupação com o desenvolvimento, ou seja, com a continuidade da vida (ROLIM, 2008).

Em meio às questões de difícil enfrentamento que cercam a hospitalização, vale lembrar o relato da mãe Margarida, sobre a limitação representada pelas paredes dos leitos, como desafio em ambiente hospitalar. Em suas palavras, “Ter que ficar o dia todo dentro do quarto” é uma situação desafiadora (MARGARIDA, 2020).

Diante do relato, buscamos nesse momento, saber dessa mãe o que poderia amenizar as dificuldades de estar fora de casa, em ambiente hospitalar, acompanhando a filha em tratamento de saúde. A respeito dessa condição, em seu relato destaca:

Não parei para pensar sobre isso, é muita coisa [silêncio]. Preocupações com a saúde dela [a criança], com o conteúdo da escola que está perdendo [silêncio]. Mas [silêncio], o jardim daqui ajuda, me ajuda e ajuda ela a passar melhor os dias aqui [no hospital] (MARGARIDA, 2020).

Esta fala representa uma condição tensa, envolvendo também a acompanhante. Quando a mãe diz não ter pensado sobre o assunto, percebemos no silêncio presente entre as palavras, um pensar que, ao ser expressado, vem carregado por palavras que explicitam dificuldades, incertezas e preocupações com a saúde e com a continuidade da vida fora do hospital, entre elas, a escola. Sobre amenizar a situação estressante, relata que, além do jardim, “a brinquedoteca ajuda a distrair [silêncio] parece um pouco com a sala de aula e tem umas atividades para pintar” (MARGARIDA, 2020).

Diante dessa fala, entendemos que a distração indicada pela mãe extrapola o significado de esquecer ou desviar a atenção: a brinquedoteca se coloca como o vínculo escolar mais próximo do cotidiano roubado da criança, pelo descaso das autoridades competentes ao não garantirem o direito à educação durante a hospitalização. A criança, que antes frequentava a escola, é deslocada ao leito hospitalar, pela necessidade de tratamento. É pela falta de acesso à continuidade escolar que a oportunidade de ser aluno é suprimida, pois conforme Caiado (2003), “a classe escolar, deve ser compreendida como um direito que precisa ser assegurado nessa nova dinâmica de espaço e tempo escolar”, o hospital.

Observando as dificuldades apresentadas pelas mães Margarida e Orquídea, notamos as mudanças na rotina como o desafio central. Essas mudanças giram em torno de aspectos que envolvem o contexto histórico-cultural dessas famílias. Ao relatarem a vontade da criança de retornar para casa, trazem o desejo da criança de estar com o restante da família, dos amigos e da escola.

Quanto a essa realidade, Holanda e Collet (2012) e Fontes (2005) destacam a condição da criança, privada de seu cotidiano e inserida em uma realidade diferente de sua vida habitual. Nesse contexto, para a criança hospitalizada, as mudanças na rotina diária representam um mundo novo. Ali ela se percebe diante de situações dolorosas e longe do que lhe proporcionava alegria e aprendizado.

Assim, sobre o desenvolvimento da criança nesse contexto, trazemos a fala da mãe Tulipa, que se direciona especificamente às perdas relacionadas ao distanciamento do ambiente escolar. Ao ser questionada sobre as dificuldades e desafios em ambiente hospitalar, Tulipa enfatiza a perda dos conteúdos e as reclamações da criança pela falta da escola.

Por esse período que ele [a criança] está internado, está sem ir pra escola, está perdendo o conteúdo passado [ministrado], e como ele está no 1º ano, então o essencial seria não perder aula. É uma fase do aprendizado em que cada dia que ele perde está deixando de aprender um pouquinho. E ele reclama muito que está sem ir pra escola, que vai ficar muita tarefinha [atividades escolares]. Que quer ver os coleguinhas, ele quer aprender (TULIPA, 2020).

Neste trecho, a mãe destaca a importância da continuidade escolar: ela coloca como essencial “não perder aula” e enfatiza a importância da escola, atribuindo destaque à série atual do filho, 1º ano da fase de alfabetização. Percebemos, então, a relevância atribuída por essa mãe à oportunidade de seu filho estar na escola.

Quando sua fala destaca que “cada dia que ele perde está deixando de aprender”, o significado da aprendizagem escolar ganha destaque.

Ao reforçarmos o questionamento quanto ao desafio em ambiente hospitalar, Tulipa reafirma: “Sim, ficar sem [pausa] sem ter o conteúdo ali, o conteúdo daquela série pra está estudando. Tentar continuar o que ele está perdendo, de onde ele parou” (TULIPA, 2020). As palavras e os silêncios revelam além das inquietações que acompanham a internação para tratamento de saúde, preocupações com as perdas que acompanham o afastamento escolar.

Percebemos nas palavras da mãe Tulipa, a importância atribuída à escola no processo de desenvolvimento da criança. Sua fala carrega, além do sentimento de perda, o sofrimento diante do desafio de tentar recuperar “o que ele está perdendo”. O desafio de acompanhar o filho em tratamento de saúde ganha mais um complicador, quando sem a possibilidade da continuidade escolar o não compartilhar atividades “com os coleguinhas” torna-se realidade. A situação demonstra a necessidade das relações sociais na infância, que se estabelecem, também, na escola.

Considerando a preocupação apresentada por Tulipa, quanto à condição de afastamento do aluno de seu processo de aprendizagem, enquanto permanece hospitalizado, buscamos saber sua opinião quanto à relação entre a idade escolar e a hospitalização. Sua fala diante da questão indica que para a criança hospitalizada ter idade escolar e já frequentar a escola se configura como um desafio ainda maior. Nas palavras da mãe Tulipa, a experiência de acompanhar uma criança em idade escolar torna-se mais complicado: “Sim, fica mais difícil ainda [pensa] a criança reclama muito a falta da escola” (TULIPA, 2020).

Para a criança em idade escolar e já frequentando a sala de aula, a hospitalização, com a reclusão no espaço de tratamento, tem representação ainda mais marcante. Os laços construídos em ambiente escolar exprimem suas expectativas de desenvolvimento junto à sociedade. Além disso, “[...], a criança que passa por periódicas hospitalizações terá dificuldades na volta às aulas” (HOLANDA; COLLET, 2012, p. 37).

Sobre sua experiência em ambiente hospitalar, a mãe Orquídea traz um aspecto relacionado ao acompanhamento da criança nesse momento. Relata que estar junto da criança durante esse período é bom. Expressa na mesma fala como aspecto negativo a condição de a criança em idade escolar estar perdendo aula. “Acompanhar é bom. É ruim por ela [a criança] que está em idade escolar. Estar perto

dela [da criança] é muito bom, mas é ruim saber que quando demora aqui no hospital e fica mais tempo fora da escola, perde mais matérias” (ORQUÍDEA, 2020).

Notamos que a especificidade da idade escolar nesse contexto, distante da escola e com conseqüente prejuízo ao aluno em seu processo de desenvolvimento, é apresentado pelas mães Tulipa e Orquídea como um fator desafiante em meio às demais situações difíceis a serem ali enfrentadas.

Os desafios aqui apresentados pelas mães entrevistadas demonstram a necessidade “de cuidados especiais em espaços que são distintos daqueles envolvidos na maioria das rotinas de vida” (ROLIM; GÓES, 2009, p. 512) das crianças.

A criança desde o seu nascimento está inserida na organização social e histórica do mundo (Vigotski, 1997) e precisa manter-se em constante interação e aprendizagem. Sua condição de adoecimento não pode estabelecer um retrocesso em seu desenvolvimento. No entanto, este é um desafio presente na rotina hospitalar infantil. As crianças, inseridas nesse contexto, são impostas às limitações próprias que envolvem o cenário.

Pensando na possibilidade de atraso no desenvolvimento da filha, em virtude da hospitalização, a mãe Orquídea refere-se em sua fala às crianças da turma de sua filha, que prosseguem as atividades escolares, normalmente, por não estarem adoecidas, enquanto sua filha vai perder aula, dependendo do tempo que permanecer no hospital. Acrescenta que ter aula durante a estadia no hospital apresenta-se como condição positiva no enfrentamento de período prolongado em hospitalização.

Ela [a criança] lembra dos coleguinhas que vão estudar e ela vai ficar sem poder estudar, porque está assim doentinha. E isso é mais uma preocupação pra mim. Se demorar muito tempo aqui [no hospital] e pudesse ter aula junto no hospital seria melhor para ela [silêncio]. Melhoraria até os dias que fica aqui [no hospital] quando demora (ORQUÍDEA, 2020).

Nessa direção, ainda com Vigotski (1997), é preciso olhar o sujeito e suas possibilidades, sem que o comprometimento da saúde venha a se constituir em uma barreira ao seu desenvolvimento.

Rolim e Góes (2009) enfatizam a importância dos vínculos sociais para o desenvolvimento do sujeito, que se originam nas relações sociais, desde o nascimento, e se estabelecem conforme o envolvimento da criança com as atividades sociais humanas.

Em idade escolar, os vínculos sociais se estabelecem também em ambiente escolar. Na escola, a criança aprende e ensina, por meio das trocas e vivências entre colegas e professores. A infância, como aponta Vigotski (1997), representa uma fase de desenvolvimento e construção social que, em algumas circunstâncias, tem seu percurso interrompido. Ao deparar-se com a doença, que surge sem avisar, a criança em tratamento de saúde percebe-se, repentinamente, em ambiente hospitalar.

A hospitalização, a depender do quadro de adoecimento, configura-se como indispensável na melhora do estado de saúde da criança. No entanto, atualmente a maioria dos hospitais não garante o direito do aluno hospitalizado à continuidade das atividades escolares. Assim, mesmo tendo respaldo da legislação, a efetivação é um processo em construção, que se configura como um desafio, em que há muito o que avançar. Essa configuração remete-nos para a próxima unidade de análise, tendo em vista a necessidade de adentrar em contexto hospitalar e de considerar os alunos inseridos nesse meio e afastados da sala de aula e de suas práticas.

5.2 (Des)continuidade de atividades escolares: olhares maternos

Nesta unidade, procuramos perceber pelo olhar das mães, a representação por elas atribuída à situação de interrupção momentânea do processo de aprendizagem de crianças em idade escolar, durante o período de hospitalização.

O distanciamento da prática escolar, para a criança em idade escolar, retrata mais do que o afastamento do processo de aprendizagem e se traduz na perda da dinâmica da socialização infantil. As falas das mães trazem sempre a preocupação com a condição do(a) filho(a) perdendo aula, com exceção das condições por elas entendidas como “pouco tempo”, tratando-se do período em que a criança esteve internada.

Ao acompanhar o(a) filho (a) em idade escolar durante a internação, e considerando a (des)continuidade das atividades escolares, as falas das mães demonstram a percepção da necessidade do prosseguimento das atividades escolares e o que consideram importante para haver melhoras no período de hospitalização. Em outras palavras, elas corroboram a importância do atendimento educacional hospitalar.

Sobre o tempo de estadia no hospital, a mãe Margarida explica que: “a quantidade de dias afeta bastante porque em cinco dias perde muita coisa, muito conhecimento na escola” (MARGARIDA, 2020). Essa preocupação se estabelece sem nem mesmo saber por quanto tempo ainda permanecerão em ambiente hospitalar. Sua fala enfatiza as perdas advindas da condição de (des)continuidade das atividades escolares. Ao usar o termo “bastante”, referindo-se aos cinco dias fora da escola, a mãe demonstra, na sua fala, sua angústia com a situação da criança, que deixa de adquirir o conhecimento.

Logo, entre os objetivos da prática escolar em ambiente hospitalar, situa-se o de proporcionar o prosseguimento na aquisição de conhecimento. Com essa ação em espaço hospitalar, as perdas escolares apresentadas pelas mães seriam extintas. Conforme Sandroni (2011), com as atividades escolares em ambiente hospitalar, “[...] é possível recriar uma rotina de afazeres para o conhecimento ser produzido diariamente”.

Na mesma direção do relato de Margarida, sobre o tempo de hospitalização, a mãe Tulipa relata ter acompanhado, em outra ocasião, outro filho, não o que acompanha no período desta entrevista. Ela explica que a criança “já ia pra escola, só que dois dias não foram tão significativos. Perdeu pouca coisa, deu pra acompanhar, quando retornou para a escola” (TULIPA, 2020).

O período de dois dias aqui apresentado não se refere ao tempo de internação definido como critério de participação desta pesquisa. No entanto, essa fala é trazida por evidenciar o peso estabelecido pelo afastamento da criança, em idade escolar, das atividades escolares no contexto da hospitalização. Se o período de estadia em ambiente hospitalar se prolongar, acarretará maior prejuízo à criança.

A mãe Orquídea, diante do questionamento quanto à necessidade de prosseguimento das atividades escolares durante a hospitalização, expõe que considera desnecessário tratando-se de poucos dias, e diz: “não percebo essa necessidade, quando é por pouco tempo que a criança esteve sem frequentar a escola” (ORQUÍDEA, 2020).

Essas falas reforçam a percepção de que a depender do tempo de internação e, conseqüentemente, do distanciamento da escola, serão percebidos ou não os possíveis prejuízos da (des)continuidade das atividades escolares.

Ainda a mãe Orquídea que, anteriormente, havia dito considerar desnecessário o acompanhamento escolar em virtude do pouco tempo, expressou, na fala seguinte,

a preocupação diante da possibilidade de permanência por período prolongado em ambiente hospitalar.

A escola [silêncio]... Ela [a criança] já falava, mas estava de férias quando chegou aqui [no hospital], não estava tendo aula ainda, mas já pensava em quando começar se ia ter saído daqui [do hospital]. Essa semana voltou às aulas pra ela. E [silêncio] fico preocupada com isso também, de começar as aulas e ela está aqui [no hospital] (ORQUÍDEA, 2020).

A fala apresentada pela mãe expressa a preocupação antecipada pela criança com o distanciamento do ambiente escolar. Apesar de considerar que até aquele momento, antecedendo o início das aulas, não haveria necessidade de dar continuidade nas atividades escolares, a incerteza diante do retorno para casa, em tempo hábil de acompanhar as atividades escolares, expressou um estado de aflição diante da situação.

Entre os silêncios presentes na fala da mãe Orquídea, notamos que a partir do momento em que existe a possibilidade de um período prolongado de hospitalização, com a possível interrupção das atividades escolares, há uma inquietação relacionada à perda do conteúdo ministrado na sala de aula durante esse tempo. A respeito dessa situação, a mãe acrescenta que o fato “de ela não ir para a escola e tendo aula, quando demora muito tempo aqui [no hospital], quando voltava já tinha passado as matérias e já tinha que voltar novamente” (ORQUÍDEA, 2020). A sua explicação configura as perdas advindas dos episódios de hospitalização na vida da criança.

As perdas e preocupações envolvem a contribuição da prática escolar no desenvolvimento da criança e revelam que, tanto para a criança quanto para a família, a escola tem importante significado para o futuro da criança. Portanto, a escola mantém sua relevância, tanto para o contexto adulto quanto para o infantil.

Na fala de Orquídea, percebemos a sua preocupação diante do não acompanhamento do conteúdo ministrado na escola de origem da criança, durante a hospitalização. Notamos que essa situação se reflete não só em aspectos escolares, mas também em aspectos emocionais. Nessa direção, Costa e Rolim (2019), enfatizam que a continuidade dos estudos, durante a hospitalização, possibilita a diminuição de angústia e de estresse, diante da fragilidade imposta pela doença, e representa um investimento na vida da criança.

Para a criança restrita ao leito hospitalar, a escola revela-se como a referência de vida normal (FONTES, 2005). Diante disso, distante de seu mundo escolar, a

criança vê na hospitalização uma fonte de sentimentos negativos. Essa circunstância é sustentada no relato da mãe Orquídea ao expor a condição de apreensão da criança nesse contexto, dizendo que “Ela [a criança] fica apreensiva já imaginando quando os coleguinhas estiverem andando [tendo aula]” (ORQUÍDEA, 2020). Durante o convívio com outras crianças em ambiente escolar, são estabelecidos elos e relações que se tornam parte da vida do sujeito. A partir do momento que essa rotina é interrompida, a criança sente-se deslocada daquilo que representa seu desenvolvimento.

A partir dessa fala, percebemos a ansiedade em torno da possibilidade de atraso em relação aos demais coleguinhas. A depender do tempo de permanência em ambiente hospitalar, os pensamentos podem se direcionar ao aumento de estresse comum no cenário.

Para a mãe Margarida, a continuidade das atividades escolares nesta fase da vida da criança faz-se necessária. Manifestando-se favorável às atividades escolares em ambiente hospitalar, Margarida sugere a inclusão de músicas na rotina do hospital, e diz que “trazer as coisas [atividades escolares] que eles [os alunos] fazem na escola pra fazer aqui seria como se estivesse perto da escola também. Até uma música da escola já seria bom” (MARGARIDA, 2020).

Desta forma, observamos no relato de Margarida, o direcionamento à necessidade de estímulo ao ensino e à aprendizagem, também, nessas circunstâncias. A partir do momento em que as atividades escolares adentram as paredes do hospital proporcionam aproximações que estabelecem elos com a rotina da criança, inclusive com a rotina escolar. Esses elos são importantes, uma vez que atribuem relevância ao prosseguimento das atividades escolares em ambiente hospitalar. Nesse contexto, a mãe Tulipa considera a prática importante e explica que a partir do momento que a criança tiver a oportunidade de prosseguir no processo de aprendizagem, em ambiente hospitalar, poderá aprender enquanto estiver em tratamento de saúde.

Porque a criança na idade dele [seis anos] é uma criança muito ativa, ele está aprendendo constantemente e quer continuar ali aprendendo constantemente. Então ele sente muita falta, reclama muito. Seria muito bom se pudesse continuar. E já continuava [silêncio] e já não perderia tanto do que ele perdeu. Estaria mais por dentro (TULIPA, 2020).

A fala da mãe expressa a relação entre a vitalidade e a aprendizagem; vida e escola se encontram nas palavras da mãe, ao mesmo tempo em que a

descontinuidade do processo escolar se apresenta como uma perda. Ela destaca a importância expressa na possibilidade de continuar as atividades e deixa claro que, dessa forma, o filho não estaria tendo tanta perda, pois ao retornar às atividades escolares, conseguiria acompanhar a turma. O relato nos faz retomar Matos e Mugiatti (2001), quando expõem que o prosseguimento das atividades escolares junto à hospitalização traz vigor, força, motivação e esperança ao adoecido, e também à sua família.

O momento da hospitalização da criança em idade escolar é um aspecto importante retratado pelas três mães. Elas o descrevem como um desafio que repercute também na condição de (des)continuidade das atividades escolares.

A fala da mãe Margarida, direcionando-se às atividades escolares, é apresentada nesta unidade. Traz um destaque sobre a questão da criança em idade escolar submetida à hospitalização, dizendo que “tem diferença”, quando se compara com a criança que não está nessa fase. “Por estar em idade escolar acho que tem diferença sim, se ainda não fosse pra escola. A rotina [silêncio], o conhecimento” (MARGARIDA, 2020). Em sua fala, os termos rotina e conhecimento nos remetem às mudanças e perdas relacionadas ao contexto escolar, a partir do momento em que a criança é submetida à condição de (des) continuidade das atividades escolares. Estes aspectos envolvem o afastamento das práticas educacionais que, quando em idade escolar, representam uma barreira maior em torno das especificidades do processo de aprendizagem.

A fala de Margarida revela que o olhar materno percebe a condição de restrição ao processo de desenvolvimento, estabelecida pela falta da continuidade escolar no contexto da hospitalização. Neste sentido, concordamos com Rolim e Góes (2009, p. 514) que, a partir de uma perspectiva histórico-cultural, “[...] o oferecimento de experiências de aprendizagem” fortalece o núcleo vital saudável da criança.

Considerando as alterações impostas à criança em ambiente hospitalar, e direcionando o olhar ao distanciamento da escola, a mãe Tulipa explica que ter acesso às atividades desenvolvidas na série da criança amenizaria as dificuldades enfrentadas no cenário.

Se colocasse à disposição das crianças tarefinhas [atividades escolares] daquela série, pra ele [o aluno] estar ali estudando, continuando, mesmo que não iria valer na escola. Chegasse na escola e falassem: isso aqui não é o que ele aprendeu da semana [conteúdo ministrado], certo igual o professor

da lá e o conteúdo vale. Mesmo que não valesse, mas ele estaria ali aprendendo constantemente, sem parar (TULIPA, 2020).

Em seu relato, a mãe expressa uma preocupação com a continuidade do aprendizado da criança. Enfatiza que, mesmo não sendo consideradas pela escola no retorno da criança, as atividades possibilitariam a manutenção do seu aprendizado, interrompido pela hospitalização. Diante da explicação, entendemos que “a possibilidade da criança estudar no hospital evita a defasagem de conteúdos [...]” (HOLANDA; COLLET, 2012, p. 39).

As mães, seja por percepção própria ou por alguma queixa da criança, demonstram preocupação com a condição da criança, nesse momento distante da escola. Em meio às falas, há que se ressaltar o estímulo proporcionado pela prática escolar em ambiente hospitalar, atribuído pela mãe Tulipa. Ela afirma que as atividades escolares durante a permanência no hospital “Já estimulam a criança a continuar aprendendo” (TULIPA, 2020). Logo, se o ambiente escolar é “[...] um lugar representativo da infância” ele necessita ser oportunizado independentemente da situação vivenciada pelo aluno (HOLANDA; COLLET, 2012, p. 37).

A integração das atividades escolares na rotina hospitalar da criança, em tratamento de saúde, colabora também com o seu quadro de saúde. Já em situação contrária, a impossibilidade da continuidade do processo de aprendizagem afeta negativamente o tratamento.

A continuidade das atividades escolares nesse contexto representa mais do que “ajudar a criança enferma a enfrentar esse período; contribui para que ela se sinta incluída socialmente [...]” (HOLANDA; COLLET, 2012, p. 39). Sentir-se integrada e parte do meio favorece a criança no enfrentamento das circunstâncias em que está inserida.

Sobre o favorecimento de benefícios à criança hospitalizada, com a aproximação entre escola e hospital, a mãe Tulipa considera que haja contribuição diante do fato de a criança poder continuar aprendendo e, ainda, pela possibilidade de maior mobilidade, frente à debilidade do leito. Para a mãe Tulipa (2020), as atividades escolares no espaço hospitalar estariam contribuindo para o desenvolvimento e a melhora, pois seria “uma criança mais ativa, estaria fazendo alguma coisa. E sem falar que estaria aprendendo também”.

Assim, entendemos, de acordo com Costa e Morais (2017, p. 363), que “embora a hospitalização possa ser, e geralmente é estressante para as crianças,

pode simultaneamente ser benéfica”, pois sabemos que quando houver, na rotina da criança a possibilidade de ela manter a sua aprendizagem, ela prosseguirá no seu desenvolvimento e manterá vínculos sociais.

Nas análises, o acompanhamento do processo de hospitalização, revela inquietações vivenciadas pela família, especificamente pelas mães. A importância da hospitalização traz a relevância atribuída à atuação educativa em ambiente hospitalar, condição essa que estabelece a garantia de um direito adquirido. Esse direito era desconhecido pelas mães participantes deste estudo, pois ao serem questionadas sobre o entendimento referente aos termos educação em ambiente hospitalar, todas responderam que “não conheciam nada e nunca haviam ouvido falar sobre o assunto” (ORQUÍDEA; TULIPA; MARGARIDA, 2020).

Este percurso de conquistas e buscas encaminha-nos às reflexões finais da pesquisa.

6 CONSIDERAÇÕES



Mulher e Criança - Oscar Pereira da Silva, s/d.

A educação hospitalar firma-se por meio de documentos legais como um direito instituído pela legislação brasileira. No entanto, sua efetivação apresenta-se ainda como um processo em construção e, para a maioria das crianças, encontra-se longe de ser realidade.

Diante disso, contemplamos caminhos de lutas e conquistas que exigem atenção e cuidado no amparo da criança em situação de hospitalização. Este cuidado é aqui representado pela obra *Mulher e criança*, de Oscar Pereira da Silva, e refletido nas falas das mães inseridas no contexto deste estudo.

Nesta caminhada, o delinear desta investigação moveu-se por caminhos teóricos e metodológicos impulsionados pelo objetivo de compreender, pela voz de pais de crianças internadas em um hospital público na cidade de Porto Nacional - TO, o significado da (des)continuidade das atividades escolares no contexto da hospitalização. O trilhar desta jornada deu-se por aproximações ao cenário hospitalar e às integrantes nele adentradas, direcionando-se, então, à temática investigada.

A partir dessa aproximação, percorremos trilhas, considerando aspectos do contexto histórico-cultural e da situação de internação. Essa circunstância envolve a

condição de distanciamento do ambiente escolar e o episódio de adoecimento infantil. O adoecimento, quando resulta em hospitalização, vem acompanhado de restrições sociais que, conforme Vigotski (1989), desfavorecem o processo de aprendizagem. A partir do momento em que o aluno se encontra hospitalizado para tratamento de saúde, o seu direito à educação torna-se marginalizado, durante esse período. Logo, impedido de estar na escola e, em meio à sua rotina, o aluno vivencia uma situação de limitação.

Neste sentido, a condição do aluno hospitalizado distante de sua rotina habitual, incluindo o ambiente escolar, coloca em questão a garantia do direito à educação para todos, garantia esta não efetivada no contexto deste estudo, quando no cenário de pesquisa, a escola não constitui a rotina infantil, durante o período de hospitalização.

Por conseguinte, diante da (des)continuidade das atividades escolares vivenciada por essas crianças, em contexto hospitalar, consideramos, nesta experiência, o membro acompanhante como detentor de importantes percepções, que envolvem condições incertas e desconhecidas.

Diante das especificidades do cenário de pesquisa e considerando as análises, temos uma descoberta importante: o direito à educação em ambiente hospitalar como uma novidade para as mães entrevistadas. Observamos ainda, preocupações e anseios, envolvendo a condição de distanciamento da criança em idade escolar do seu ambiente de aprendizagem, a escola.

Esses direcionamentos encaminham a reflexões, apresentadas a seguir, em torno do cenário hospitalar e os significados expressos nas vozes maternas do estudo.

Direito desconhecido: uma realidade identificada

Historicamente, a prática escolar em ambiente hospitalar tem se desenvolvido continuamente. Observamos que, desde a inauguração da primeira classe hospitalar em 1935, o desenvolvimento de leis direcionadas a essa implantação tem ocorrido em vários locais pelo mundo.

Este movimento revela-se em um processo de construção cercado de resistências a serem vencidas. Com uma quantidade expressiva de hospitais que não oferecem atendimento escolar, parte das crianças hospitalizadas, hoje, não tem a

oportunidade de continuar seus estudos, enquanto permanecem hospitalizadas. Esta circunstância configura uma condição de descumprimento da efetivação do direito à educação de crianças, durante estadia em ambiente hospitalar para tratamento de saúde.

As iniciativas direcionadas à implementação da prática escolar em ambiente hospitalar, como a Resolução da CONANDA nº41/1995, dispõem sobre o direito à educação e ao acompanhamento do currículo escolar durante a hospitalização. No entanto, referem-se a políticas descritas em papel que, para tornarem esse serviço uma realidade, exigem mais que definições teóricas. Pensar na continuidade das atividades escolares de crianças hospitalizadas é algo desafiador e, para Rolim (2008), trata-se de uma etapa conquistada que deve ainda se concretizar, sendo o cenário insuficiente para o cumprimento desse direito em sua totalidade.

Nessa conjuntura, notamos a legalização do direito à educação sendo ignorado e sinalizando um cenário de crianças em idade escolar, afastadas da escola para tratamento de saúde, e impedidas de continuarem suas atividades escolares. Evidenciamos que essa efetivação requer mais que leis e resoluções, pois exige a luta por sua concretização, além de adequações que vão desde o espaço físico a recursos materiais e pessoal qualificado. Envolve, também, a emergência de políticas públicas, efetivamente práticas, considerando um olhar atento e humanizado ao público infantil e suas necessidades educacionais. Nesse caminhar, percebemos a importância da disseminação de informações alusivas ao direito do aluno hospitalizado, pois assim avançamos alguns passos na luta rumo à exigência do cumprimento e à garantia dos direitos educacionais das crianças nessa condição.

No contexto estudado, identificamos o desconhecimento das mães entrevistadas quanto ao direito à educação de seus filhos, presente nas leis, durante o tratamento de saúde em ambiente hospitalar. A instituição hospitalar em que realizamos esta investigação, ao não oferecer atendimento escolar, impossibilita esse público de usufruir seu direito à continuidade das atividades escolares, enquanto permanece hospitalizado.

Esta circunstância aponta os anseios apresentados nas falas quanto à importância atribuída à escola no cotidiano infantil e ao abalo sentido com o afastamento da rotina vivida antes da hospitalização. As mudanças na rotina e o distanciamento das vivências familiares e escolares deslocam a família e a criança de seu meio histórico-cultural, impedindo relações e convivências que colaboram com a

construção social infantil e que revelam a premência de ações direcionadas à efetivação das políticas públicas atuais para o real cumprimento do direito à educação em ambiente hospitalar.

Desta maneira, a situação exposta permite enfatizarmos a indispensabilidade de um olhar atento por parte do poder público à efetivação dessa prática, já estabelecida nos textos das políticas e legislações instituídas atualmente. Esses aspectos corroboram os significados evidenciados nas falas das mães participantes desta investigação.

Mães acompanhantes em cena: alunos hospitalizados

Diante da hospitalização infantil, alguns desafios determinam a maneira como essa condição é percebida. O contexto exige atenção direcionada aos aspectos escolares, situação constatada pelo familiar que acompanha o aluno em ambiente hospitalar. A forma como essa circunstância é vista se reflete no significado atribuído a esta experiência. Os significados refletem, portanto, as “relações sociais” (ASBAHR, 2014) que contribuem na sua elaboração, de acordo com aspectos histórico-culturais do indivíduo.

Neste direcionamento, adentrar em ambiente hospitalar e buscar aproximação com a condição de afastamento infantil da rotina educacional envolve abordagens que têm um mesmo propósito: compreender a significação desse episódio. Os serviços de educação e saúde são direitos e devem ser oportunizados. Assim, a omissão do direito à educação nesse contexto, estabelecendo-se como um fator inquietante à família, necessita ser denunciado.

Ao nos aproximarmos das personagens envolvidas, mães acompanhantes de crianças hospitalizadas com idade escolar, percebemos em suas falas a compreensão da necessidade de acompanhamento escolar da criança, durante o período de hospitalização. Muitos foram os aspectos e desafios apontados pelas mães, apresentando diferentes enfoques.

Observamos a mudança na rotina como fator representativo, diante da experiência de estadia em ambiente hospitalar. O distanciamento daquilo que envolve o cotidiano infantil representa um agravante à circunstância de (des)continuidade das atividades escolares. A interrupção do processo de aprendizagem caracteriza-se

como um empecilho ao desenvolvimento infantil. Diante dessa condição, a família atua como um suporte à criança adoecida. O adoecimento fragiliza a criança e a mantém impossibilitada de realizar suas atividades corriqueiras.

A respeito da necessidade de prosseguimento das atividades escolares durante o período de hospitalização, as falas expressam inquietação com a possibilidade de perdas e atrasos decorrentes da circunstância. Esta condição se intensifica, também, com a preocupação pela saúde da criança. Nesta perspectiva, o significado da (des)continuidade das atividades escolares é traduzido pelas mães em sentimentos de angústias e sofrimentos, diante da incerteza quanto ao restabelecimento da saúde e, ainda, do retorno às atividades comuns da criança, incluindo a participação das aulas em ambiente escolar.

Nesse percurso, identificamos na fala das mães, ênfase à importância da escola, apontando o fator “idade escolar” como uma condição que induz a maiores apreensões durante a hospitalização infantil. O afastamento da rotina e da família também é destacado em meio às circunstâncias vividas pela criança e pela família em ambiente hospitalar.

Nas reflexões apresentadas a partir das falas das mães, percebemos o olhar materno adentrando a condição da criança distante da rotina e das atividades que estimulam o aprendizado e o desenvolvimento. Essa condição, revelada por Vigotski(1989), ressalta danos ao desenvolvimento infantil causados pela interrupção da aprendizagem da criança, em internamento hospitalar.

Diante disso, nos caminhos percorridos durante essa investigação, algumas inquietações afloram e são expostas a seguir.

Possibilidades futuras diante de inquietações presentes

Na busca por respostas à questão da pesquisa, a condição da criança hospitalizada e distante das atividades escolares foi evidenciada. Esta condição revelou circunstâncias que vão além das práticas de saúde, revelando um olhar sob a perspectiva escolar entre paredes hospitalares. Este olhar se direciona à condição de desigualdade diante da oferta da prática escolar em ambiente hospitalar. É nessa perspectiva que questionamos o porquê da condição de desigualdade nesse cenário.

Esta situação explicita as diferenças de oportunidades que se tornam mais evidenciadas diante da circunstância da doença e dos poucos recursos.

Em meio às particularidades da situação, a busca pelo direito à educação permanece. As mães significam o distanciamento das atividades escolares como uma perda, sendo a retomada um desafio. As falas revelam que saúde e educação necessitam ser oportunizadas para as crianças, assim o elo entre escola e hospital apresenta-se como uma condição indispensável.

Esse direcionamento leva a outro questionamento: quais seriam os impactos estabelecidos por essa condição à família ou a essa criança?

Deste contexto, emergem também indagações que se estabelecem em torno do atual cenário de pandemia em que estamos inseridos. Esta circunstância acentua a desigualdade entre crianças em idade escolar. O acesso desigual que predomina, atualmente, na educação em ambiente hospitalar, amplia-se quando ocorre a interrupção das atividades escolares, estabelecida como medida preventiva, nos locais em que esse direito vinha sendo garantido. Este cenário leva-nos a pensar nas práticas e nos meios necessários ao atendimento escolar desse público, considerando-se um atendimento que atue na eliminação das desigualdades.

As interrogações seguintes afloram em um caminhar rumo a conquistas que direcionem à efetivação do direito à educação do público infantil em idade escolar, distante da escola para tratamento de saúde. Sendo a educação um direito de todos, abrangendo a criança em situação de hospitalização, as inquietações se instituem no decorrer da pesquisa. Desta forma, questionamos: como a criança hospitalizada usa o seu tempo durante o período de estadia no hospital? Que recursos podem contribuir para a redução das desigualdades retratadas nesse ambiente? Por que o poder público esquiva-se da sua responsabilidade no cumprimento desse direito?

As indagações agem como instrumento indutor ao alcance da efetivação do direito à educação hospitalar. Com as mães entendemos que a criança nessa situação precisa ter acesso às atividades escolares. Este acesso possibilita que a criança mantenha o sentimento de pertencimento, que será um fator favorável ao seu retorno à escola de origem. A hospitalização infantil não pode representar um retrocesso no processo de aprendizagem.

Estamos diante de um contexto de lutas, conquistas e buscas rumo à garantia do direito à educação de crianças hospitalizadas.

REFERÊNCIAS

AGUIAR, W. M. J. Consciência e atividade: categorias fundamentais da psicologia sócio-histórica. In: BOCK, A. M. B.; FURTADO, O.; GONÇALVES, M. G. (Orgs.). **Psicologia Sócio-Histórica: uma perspectiva crítica em psicologia**. São Paulo: Cortez, 2001.

AMARAL, D. P.; SILVA, M.T.P. **Formação e prática pedagógica em classes hospitalares**: respeitando a cidadania de crianças e jovens enfermos. s/d. Disponível em: <<http://www.gestaoescolar.diaadia.pr.gov.br/arquivos/File/pdf/formacaopedagogicaclassehospitalares.pdf>>. Acesso em: 22 out. 2019.

ANDRÉ, M. E. D. A. Estudo de caso: seu potencial na educação. **Caderno Pesquisa**. [online]. n. 49, 1984. Disponível em: <<http://publicacoes.fcc.org.br/ojs/index.php/cp/article/view/1427>>. Acesso em: 28 mar. 2020.

ASBAHR, F. da S. F. Sentido pessoal, significado social e atividade de estudo: uma revisão teórica. **Revista Quadrimestral da Associação Brasileira de Psicologia Escolar e Educacional**, São Paulo. 18(2), Maio/Agosto de 2014.

BAKHTIN, M. **Marxismo e filosofia da linguagem**. 13. ed. Tradução de: LAHUD, M.; VIEIRA, Y. F. Vieira. São Paulo: Hucitec, 2012. Título original: Marksizm i filossófia iaziká.

BAQUERO, R. **Vygotsky e a aprendizagem escolar**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1998.

BIELEMANN, V.L.M. A família cuidando do ser humano com câncer e sentindo a experiência. **Revista Brasileira de Enfermagem**. [online], 56(2), 2003. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0034-71672003000200004>. Acesso em 10 jun. 2020.

BOGDAN, R.; BIKLEN, S. **Investigação qualitativa em educação**: uma introdução à teoria e aos métodos. Tradução de: ALVAREZ, M. J.; SANTOS, S. B.; BAPTISTA, T. M. Porto: Porto Editora, 1994. Título original: Qualitative Research for Education.

BRASIL. Ministério da Saúde. Definições e normas das instituições e serviços de saúde. **Diário Oficial da União**, 05/04/77, Seção I, parte I, p. 3.929, 1977.

_____. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Brasília, DF: Presidência da República, 1988.

_____. **Lei 7.853, de 24 de outubro de 1989**. Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. Brasília, DF.

_____. **Lei no 8.069, de 13 de julho de 1990**. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 16 jul. 1990.

_____. **Política Nacional de Educação Especial**. Brasília, DF, 1994.

_____. Resolução N° 41/1995 do Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente – **CONANDA**, 1995.

_____. **Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional**. Lei n.º 9394 de 20 de dezembro de 1996. Brasília: Imprensa Oficial, 1996.

_____. Conselho Nacional de Educação. Parecer n° 17/2001, de 03 de julho de 2001. Dispõe sobre as diretrizes nacionais para a educação especial na educação básica. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 03 jul. 2001a.

_____. **Resolução CNE/CEB nº 02**, de 11 de setembro de 2001. Institui as Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica. Brasília, DF, 2001b.

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

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. Departamento de Sistemas e Redes Assistenciais. **Padronização da nomenclatura do censo hospitalar**. Secretaria de Assistência à Saúde, Departamento de Sistemas e Redes Assistenciais. 2.ed. revista – Brasília: Ministério da Saúde, 2002b.

_____. Lei n° 13.716 de 24 de setembro de 2018. Altera a Lei n° 9.394, de 20 de dezembro de 1996 (Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional). **Diário Oficial da União** - Seção 1 - 25/9/2018, Página 2 (Publicação Original).

CAIADO, K. R. M. O Trabalho Pedagógico no Ambiente Hospitalar: um espaço em construção. In: **Educação Especial: do querer ao fazer**. BAUMEL, R. C. R. C.; RIBEIRO, M. L. S. (Orgs.) São Paulo: Avercamp, 2003.

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

CASTRO, M. Z. de. Escolarização hospitalar: desafios e perspectivas. In: **Escolarização hospitalar: educação e saúde de mãos dadas para humanizar**. Elizete Lúcia Moreira Matos (Org.) Petrópolis: Vozes, 2009.

CECCIM, R. B.; CARVALHO, P. R. A. (Orgs.) **Crianças hospitalizadas: atenção integral como escuta à vida**. Porto Alegre: UFRGS, 1997.

CONTIM, D. **O significado do cuidar para familiares de crianças e adolescentes com doenças crônicas**. 2001. Tese (Doutorado em Enfermagem) -Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 2001.

COSTA, T. S., MORAIS A. C. A hospitalização infantil: vivência de crianças a partir de representações gráficas. **Revista de Enfermagem**. UFPE. Recife, 11(Supl. 1), jan., 2017.

COSTA, J. M., ROLIM, C. L. A. Classe Hospitalar na Região Norte do Brasil: construção de direito. **Revista Tempos e Espaços em Educação**, Sergipe, 12(29), 2019.

COSTAS, F. A. T.; FERREIRA, L. S. **Sentido, significado e mediação em Vygotsky**: implicações para a constituição do processo de leitura. São Paulo. Revista Iberoamericana de Educación. n.55, 2011.

DUARTE, N. **Vigotski e o “aprender a aprender”**: crítica às apropriações neoliberais e pós-modernas da teoria vigotskiana. 5. ed. Campinas: Autores Associados, 2011.

ESTEVES, C. R. **Pedagogia hospitalar**: um breve histórico. 2008. Disponível em: <<https://pedagogiaaopedaletra.com/wpcontent/uploads/2013/06/HIST%C3%93RICO-DA-PEDAGOGIA-HOSPITALAR.pdf>>. Acesso em: 04 out. 2019.

FACCI, M. G. D.; BRANDÃO, S. H. A. **A importância da mediação na Educação Especial**: contribuições da Psicologia Histórico-Cultural. 2008. Disponível em: <http://www.gestaoescolar.diaadia.pr.gov.br/arquivos/File/producoes_pde/artigo_silvia_helena_altoe.pdf>. Acesso em: 08 Abr. 2020.

FILGUEIRAS, M. S. T.; RODRIGUES, F. D.; BENFICA, T. M. S. (Orgs). **Psicologia Hospitalar e da Saúde**. Consolidando Práticas e Saberes na Residência. 2. ed., Petrópolis: Vozes, 2011.

FONSECA. A situação brasileira do atendimento pedagógico-educacional hospitalar. **Educação e Pesquisa**. São Paulo, 25(1), 1999a.

_____, E. S. **Atendimento pedagógico - educacional para crianças e adolescentes hospitalizados**: realidade nacional. Brasília: Ministério da Educação/Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais, 1999b.

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

FONTES, R. S. A escuta pedagógica à criança hospitalizada: discutindo o papel da educação no hospital. São Paulo: **Revista Brasileira de Educação**, n. 29, 2005.

FOUCAULT, M. **Doença Mental e Psicologia**. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, 1991.

_____. **Microfísica do poder**. Tradução de MACHADO, R. 14ed. Rio de Janeiro: Graal, 1999. Título original: *Microfisica del Potere*.

_____. **O nascimento da clínica**. Rio de Janeiro, Brasil: Forense Universitária, 2001.

FREITAS, M. T. DE A. et al. O sujeito nos textos de Vigotski e do Círculo de Bakhtin: implicações para a prática da pesquisa em educação. **Fractal: Revista de Psicologia**, v. 27, n. 1, 31 jan. 2015.

GABATZ, R. I. B; RITTER, N. R. Crianças hospitalizadas com Fibrose Cística: percepções sobre as múltiplas hospitalizações. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, jan-fev; 60(1), 2007.

GARCIA, E. Pesquisa Bibliográfica versus Revisão Bibliográfica - uma discussão necessária. **Revista Línguas e Letras**, Paraná, 37(35), 2016.

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

GÓES, M. C. R. de. A abordagem microgenética na matriz histórico-cultural: uma perspectiva para o estudo da constituição da subjetividade. **Cadernos Cedex**, Campinas, 20(50), Abr. 2000.

GÓES, M. C. R.; CRUZ, M. N. Sentido, significado e conceito: notas sobre as contribuições de Lev Vigotski. **Pro-Posições**, Universidade Estadual de Campinas, São Paulo, v. 17, 2 (50) - maio/ago, 2006.

GODOY, A. S. Introdução à pesquisa qualitativa e suas possibilidades. **Revista de Administração de Empresas – ERA**. São Paulo, 35(2), mar./abr. 1995.

GONZÁLEZ, E. **Necessidades educacionais específicas**. Porto Alegre: ARTMED, 2007.

GOODE, W. J.; HATT, P. **Métodos em Pesquisa Social**. São Paulo: Companhia Editora Nacional, 1979.

GRAY, D. E. **Pesquisa no mundo real**. Tradução de: COSTA, R.C. 2. ed. Porto Alegre: Penso, 2012. Título original: Doing Research in the Real World.

GUEUDEVILLE, R. S. **Perfil da publicação científica brasileira sobre a temática da classe hospitalar: produção de conhecimento?** 2009. Monografia (Graduação em Pedagogia) - Faculdade de Educação, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2009.

HELMAN, C. **Cultura, saúde e doença**. Porto Alegre, Brasil: Artes Médicas, 1994.

HOLANDA, E. R. de; COLLET, N. Escolarização da criança hospitalizada sob a ótica da família. **Texto contexto - enfermagem**, Florianópolis, 21(1), mar. 2012.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA - IBGE. **Censo Demográfico**. 2010. Disponível em: <<https://cidades.ibge.gov.br/brasil/to/porto-nacional/panorama>> Acesso em: 08 Ago. 2020.

_____. **Cidades. História & Fotos**. 2017. v.04. Disponível em: <<https://cidades.ibge.gov.br/brasil/to/porto-nacional/historico>>. Acesso em: 08 Ago. 2020.

LAPA, D. F., SOUZA, T. V. A percepção do escolar sobre a hospitalização: contribuições para o cuidado de enfermagem. **Revista Escola Enfermagem**. USP, 45(4), 2011.

LIBÂNEO, J. C. Políticas educacionais no Brasil: desfiguramento da escola e do conhecimento escolar. **Cadernos de Pesquisa**, 46(159), jan/març, 2016.

MARCONI, M. A., LAKATOS, E. M. **Metodologia Científica**. 5. ed. 2. reimpr. São Paulo: Atlas, 2008.

MARTINS, R. C. A. **Percepção das necessidades de informação sentidas pelos pais das crianças hospitalizadas**. 2011. Dissertação. (Mestrado em Enfermagem de saúde infantil e pediatria) Instituto Politécnico de Viseu. 2011. Disponível em: <<http://hdl.handle.net/10400.19/1544>> Acesso em: 07 jan.2020.

MATOS, E. L. M.; MUGIATTI, M. M. T. F. **Pedagogia hospitalar**. Curitiba: Champagnat, 2001.

_____. **Pedagogia hospitalar: a humanização integrando educação e saúde**. Petrópolis: Vozes, 2009.

MELLO, D. B. de.; MOREIRA, M. C. N. A hospitalização e o adoecimento pela perspectiva de crianças e jovens portadores de fibrose cística e osteogênese imperfeita. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro: 15(2), 2010.

MINAYO, M. C. de S. (org.). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 14. ed. Petrópolis: Vozes, 2002.

_____. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 14. ed. São Paulo: Hucitec, 2014.

NAZARETH, C. A. L. **Atendimento escolar à criança hospitalizada: classes hospitalares**. Curitiba: InterSaberes, 2015.

NEVES, I. B. da C. Desbravando o contexto das classes hospitalares brasileiras. EDUCERE. **XII Congresso Nacional de Educação**, 2015.

NIGRO, M. **Hospitalização: o impacto na criança, no adolescente e no psicólogo hospitalar**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004.

OLIVEIRA, H. de. **A enfermidade na infância: um estudo sobre a doença em crianças hospitalizadas**. 1991. Dissertação (Mestrado em Saúde da Criança) - Instituto Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 1991.

_____. A enfermidade sob o olhar da criança hospitalizada. **Caderno Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 9(3), set. 1993. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X1993000300020&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 15 mar. 2020.

OLIVEIRA, T. C. de. Um breve histórico sobre as classes hospitalares no Brasil e no Mundo. EDUCERE. **XI Congresso Nacional de Educação**. Pontifícia Universidade Católica do Paraná, Curitiba, 2013.

OLIVEIRA, A. M. de. **Reconfigurações Familiares no Contexto do Adoecimento**. Psicologia. Pt, 2015. Disponível em: <<http://www.psicologia.pt/artigos/textos/A0973.pdf>>. Acesso em: 18 mar. 2020.

ORTIZ, L. C. M.; FREITAS, S. N. **Classe hospitalar: caminhos pedagógicos entre saúde e educação**. Santa Maria: Editora UFSM, 2005.

PAULA, E. M. A. T. de. **Educação, diversidade, esperança: a práxis pedagógica no contexto da educação hospitalar**. 2004. Tese (Doutorado em Educação) Salvador: UFBA, 2004.

_____. Educação nos hospitais: necessidade de discussão desse cenário educativo na formação de professores. In: **Secretaria de Estado da Educação**. Superintendência de Educação. Diretoria de Políticas e Programas Educacionais. (Cadernos temáticos). Núcleo de Apoio ao Sareh. Curitiba: SEED - PR., 2010.

PORTELA, M. S. A escola no hospital: uma lição para os alunos e professores. In: **Congresso Nacional de Educação – EDUREC - III Encontro Sul Brasileiro de Psicopedagogia-PUCR**. 2009. Disponível em: <https://educere.bruc.com.br/arquivo/pdf2009/3263_1756.pdf>. Acesso em: 06 mar. 2020.

QUINTANA, A. M. et al. A vivência hospitalar no olhar da criança internada. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Rio grande do Sul: out/dez; 6(4), 2007.

REIS, G. M. R. dos. **Expectativas dos pais durante a hospitalização da criança**. 2007. Dissertação (Mestrado em Ciência de Enfermagem) - Universidade do Porto, Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar, Porto, 2007.

RICHARDSON, R. J. **Pesquisa social: métodos e técnicas**. São Paulo: Editora Atlas, 1999.

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

_____; GOES, M. C. R. de. Crianças com câncer e o atendimento educacional nos ambientes hospitalar e escolar. **Educação e Pesquisa**. São Paulo, 35(3), Dez. 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1517-97022009000300007&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 12 mar. 2020.

_____. Entre escolas e hospitais: o desenvolvimento de crianças em tratamento hospitalar. **Pro-Posições**, Campinas, 26(3), Dez. 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73072015000300129&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 24 out. 2019.

_____. A escola no hospital: o direito de ser aluno entre alunos. **Revista Espacios**, Caracas: 39(30), 2018. Disponível em: <<https://www.revistaespacios.com/a18v39n30/a18v39n30p12.pdf>>. Acesso em: 09 jan. 2020.

_____. Educação hospitalar: uma questão de direito. **Revista Actualidades Investigativas en Educación**, San José: 19(1), jan./abr.2019.

ROSSATO, L. M.; ANGELO, M. & SILVA, C. A. A. Cuidando para a criança crescer apesar da dor: a experiência da família. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, São Paulo:15(4), 2007.

SANDRONI, G. A. **Classe hospitalar**: a importância do acompanhamento pedagógico para crianças e adolescentes. 2011. Dissertação (Mestrado em Educação Especial- Programa de Pós-Graduação em Educação Especial) - UFSCar, Universidade Federal de São Carlos, São Paulo, 2011.

SANTOS, C. B. dos.; SOUZA, M. R. de. Ambiente hospitalar e escolar. In: MATOS, Elizete Lúcia (Org.). **Escolarização hospitalar**: educação e saúde de mãos dadas para humanizar. Petrópolis: Vozes, 2009.

SANTOS, M. T. N. et al. A relevância da psicologia no acolhimento da criança em situação de internação hospitalar. **Caderno de Graduação-Ciências Humanas e Sociais-UNIT-ALAGOAS**, 2(2), 2014.

SEVERINO, A. J. **Metodologia do Trabalho Científico**. São Paulo: Cortez, 2007.

SILVA, A. M.; GALLEGO, E. T.; TEIXEIRA, M. C. T. V. Habilidades intelectuais de crianças com câncer e crianças não portadoras da doença. **Avaliação Psicológica** Porto Alegre: 5 (1), jun. 2006.

SMOLKA, A.L.B. O (im)próprio e o (im)pertinente na apropriação das práticas sociais. **Cadernos Cedes**, Campinas: 20(50), Abr. 2000.

SONTAG, S. **Doença como metáfora**. Tradução de: RAMALHO, M. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1984. Título original: *Illness as Metaphor*.

TRIVIÑOS, A. N. S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais**: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Atlas, 1987.

VASCONCELOS, S. M. F. Classe Hospitalar no mundo: um desafio à infância em sofrimento. In: REUNIÃO ANUAL DA SBPC, 57, Fortaleza, 2005. **Anais**. Reunião anual da SBPC, 57, Fortaleza. 2005. Disponível em: <http://www.sbpnet.org.br/livro/57ra/programas/CONF_SIMP/textos/sandramaiahospitalar.htm>. Acesso em: 10 out. 2019.

VIEIRA NETA, E. S.; SILVA, D.R.M. Importância da família na alfabetização da criança. **Revista Interação**, São Paulo, ano X, n. 2, 2º semestre de 2014. Disponível em: <https://vemprafam.com.br/wp-content/uploads/2019/09/OS_0012_16_fam_revista_interAtiva_n-12.pdf>. Acesso em: 07 jan. 2020.

VIGOTSKI, L.S. **Pensamento e Linguagem**. São Paulo: Martins Fontes, 1989.

VIGOTSKI, L. S. Aprendizagem e desenvolvimento intelectual na idade escolar. In: LURIA, A. R. et al. **Psicologia e pedagogia: bases psicológicas da aprendizagem e do desenvolvimento**. São Paulo: Moraes, 1991a.

VIGOTSKI, L. S. **A formação social da mente**. 4. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1991b.

VIGOTSKI, L. S. Acerca de la psicología y la pedagogía de la defectividad infantil. In: **Fundamentos de defectología**. Obras Escogidas, Vol. V. Madrid, España: Visor Distribuciones, 1997.

_____, L. S. **A construção do pensamento e da linguagem**. São Paulo: Martins Fontes, 2000.

VIGOTSKI. **Obras escogidas**. Vol. II. Madrid: Machados Livros, 2001.

YIN, R. K. **Estudo de caso: planejamento e métodos**. 2 ed. Porto Alegre: Bookman, 2010.

ZANELLA, A. V. **O ensinar e o aprender a fazer renda de bilro: estudo sobre a apropriação da atividade na perspectiva histórico-cultural**. 1997. Tese (Doutorado Psicologia da Educação) - Pontifícia Universidade Católica, São Paulo, 1997.

APÊNDICE A - ROTEIRO DAS ENTREVISTAS SEMIESTRUTURADAS

TÍTULO: O SIGNIFICADO DA (DES)CONTINUIDADE DAS ATIVIDADES ESCOLARES NO CONTEXTO DA HOSPITALIZAÇÃO

Professora Orientadora: Carmem Lucia Artioli Rolim

Pesquisadora responsável: Camila Mascarenhas Santos

OBJETIVO GERAL: Compreender como pais de crianças internadas em um hospital público na cidade de Porto Nacional - TO, significam a (des)continuidade das atividades escolares no contexto da hospitalização.

Material utilizado: caderno de anotações para registro e transcrição de dados (se necessário), notebook com programa de gravação de áudio, de acordo com a autorização obtida por meio do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Bloco 1 - APRESENTAÇÃO

1.1 Apresentação e esclarecimento do objetivo da entrevista.

1.2 Instruções sobre o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, respectivas autorizações e os procedimentos antes, durante e após o término da pesquisa.

1.3 Esclarecimento aos participantes sobre a não obrigatoriedade em responder, a liberdade em não responder a qualquer uma ou mais questões ou de não permitir gravação da entrevista, ou prováveis anotações, sendo livre a desistência em qualquer etapa da pesquisa.

Bloco 2- DADOS DE IDENTIFICAÇÃO

2.1 Nome completo:

2.2 Idade:

2.3 Parentesco:

2.4 Período de internação do(a) filho(a):

2.5 Período de acompanhamento:

Bloco 3 – ENTREVISTA

3.1 Objetivo: Identificar pela voz dos pais os desafios enfrentados por eles e pelas crianças, durante a hospitalização, considerando a (des)continuidade das atividades escolares.

- O que considera mais difícil na hospitalização de uma criança? Fale sobre as dificuldades sentidas, incluindo os relatos do seu filho (a).
- Relate a experiência de acompanhar o seu filho(a) em idade escolar, durante a internação.
- Descreva detalhadamente as situações que considere, incluindo você e a criança, como desafios no ambiente hospitalar.
- Comente sobre o que você entende por atendimento educacional hospitalar.
- Em algum momento, durante o período de internação, percebeu a necessidade do prosseguimento das atividades escolares? Comente.
- O que poderia ser feito e quais ações considera importantes para haver melhoras no período de hospitalização?

Bloco 4- CONCLUSÃO DA ENTREVISTA

- Palavra aberta - para verificação se o entrevistado quer fazer apontamentos que considere necessários.
- Averiguar se ficaram dúvidas, ou algo a ser reconsiderado; se houver, retomar para as complementações.
- Agradecimento pela disponibilidade, participação e contribuição.
- Encerramento da entrevista.

ANEXO A- PARECER DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

FUNDAÇÃO UNIVERSIDADE
FEDERAL DO TOCANTINS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: O SIGNIFICADO DA (DES)CONTINUIDADE DAS ATIVIDADES ESCOLARES NO CONTEXTO DA HOSPITALIZAÇÃO.

Pesquisador: CAMILA MASCARENHAS SANTOS

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 19066819.5.0000.5519

Instituição Proponente: Fundação Universidade Federal do Tocantins

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.786.219

Apresentação do Projeto:

A condição fragilizada da criança hospitalizada, tanto por seu estado de saúde quanto pelo distanciamento das atividades escolares, traz como resultado inquietações a criança e aos pais. Nesse sentido, o atendimento educacional hospitalar viabiliza a continuidade e desenvolvimento do processo de aprendizagem, já que internada a criança deixa de frequentar a escola, e permanece impossibilitada de prosseguir sua rotina escolar por determinado período. Desta forma, colabora para que a internação deixe de ser vista como um isolamento e ainda promove uma aproximação entre a criança e a escola.

Desse modo, em um contexto que resulta na interrupção das atividades escolares e simultaneamente no receio relacionado ao hospital, a criança necessita de acompanhamento para além dos cuidados médicos, que considerando a continuidade da rotina escolar como necessária, vai de encontro aos objetivos da educação no hospital. Nesse âmbito estão envolvidos aspectos emocionais pelo distanciamento da escola, e ainda dos familiares e amigos, que eventualmente contribuem para um estado de angústia na criança e no familiar acompanhante.

Na apresentação do projeto, tem-se uma descrição da proposta do trabalho.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Geral

Compreender como pais de crianças internadas em um hospital público em Porto Nacional - TO,

Endereço: Avenida NS 15, 109 Norte Prédio do Almoarifado

Bairro: Plano Diretor Norte

CEP: 77.001-090

UF: TO

Município: PALMAS

Telefone: (63)3232-8023

E-mail: cep_uft@uft.edu.br

FUNDAÇÃO UNIVERSIDADE
FEDERAL DO TOCANTINS



Continuação do Parecer: 3.786.219

significam a (des)continuidade das atividades escolares no contexto da hospitalização.

Objetivos Específicos

- Conhecer o processo de internação hospitalar na infância;
- Descrever os direitos educacionais da criança em situação de internação;

Os objetivos foram descritos adequadamente.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

A avaliação dos Riscos e Benefícios, foi realizada adequadamente.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O projeto representa uma importante contribuição para compreender como pais de crianças internadas em um hospital público em Porto Nacional - TO, significam a (des)continuidade das atividades escolares no contexto da hospitalização.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os termos de apresentação obrigatória, foram apresentados adequadamente.

Recomendações:

Não há.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não há.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1393091.pdf	11/12/2019 10:40:11		Aceito
Outros	Carta_de_resposta_as_pendencias_Camila_Mascarenhas_Santos.pdf	11/12/2019 10:39:33	CAMILA MASCARENHAS SANTOS	Aceito
Outros	Termo_de_consentimento_de_uso_de_dados_ATUALIZADO.pdf	09/12/2019 17:27:03	CAMILA MASCARENHAS SANTOS	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_completo_ATUALIZADO.docx	07/12/2019 08:35:23	CAMILA MASCARENHAS SANTOS	Aceito
TCLE / Termos de	TCLE_ATUALIZADO.docx	07/12/2019	CAMILA	Aceito

Endereço: Avenida NS 15, 109 Norte Prédio do Almoarifado

Bairro: Plano Diretor Norte CEP: 77.001-090

UF: TO Município: PALMAS

Telefone: (63)3232-8023

E-mail: cep_uft@uft.edu.br

FUNDAÇÃO UNIVERSIDADE
FEDERAL DO TOCANTINS



Continuação do Parecer: 3.786.219

Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_ATUALIZADO.docx	08:33:26	MASCARENHAS SANTOS	Aceito
Outros	Termo_de_Autorizacao_de_gravacao_audio.pdf	07/12/2019 08:16:41	CAMILA MASCARENHAS SANTOS	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO_ATUALIZADO.pdf	07/12/2019 08:14:03	CAMILA MASCARENHAS SANTOS	Aceito
Cronograma	Cronograma.pdf	13/08/2019 13:25:20	CAMILA MASCARENHAS SANTOS	Aceito
Outros	AUTORIZACAO_DE_FIEL_DEPOSITARIO.pdf	13/08/2019 13:25:00	CAMILA MASCARENHAS SANTOS	Aceito
Outros	ANEXO_III_CARTA_DE_ANUENCIA.pdf	13/08/2019 13:24:14	CAMILA MASCARENHAS SANTOS	Aceito
Outros	ANEXO_II_TERMOS_DE_COMPROMISSO.pdf	13/08/2019 13:23:28	CAMILA MASCARENHAS SANTOS	Aceito
Outros	ANEXO_I_PARECER_SES.pdf	13/08/2019 13:22:27	CAMILA MASCARENHAS SANTOS	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_rosto.pdf	13/08/2019 12:03:01	CAMILA MASCARENHAS SANTOS	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

PALMAS, 20 de Dezembro de 2019

Assinado por:
PEDRO YSMAEL CORNEJO MUJICA
(Coordenador(a))

Endereço: Avenida NS 15, 109 Norte Prédio do Almoarifado

Bairro: Plano Diretor Norte

CEP: 77.001-090

UF: TO **Município:** PALMAS

Telefone: (63)3232-8023

E-mail: cep_uft@uft.edu.br