EDUCAÇÃO DAS CRIANÇAS HOSPITALIZADAS: invisibilidade ou negligência?

Naara Queiroz de Melo[1]
Amanda Raysa Costa Alves[2]
Marília Eloíze Máximo[3]

Resumo

O presente texto discute sobre a dupla invisibilidade da criança de 0 a 5 anos em situação de internamento hospitalar para tratamento de tempo prolongado, em decorrência de doenças graves como câncer. Para tanto, consideramos relevante revisar a legislação vigente no que tange o direito dessas crianças à educação e contextualizar o projeto de extensão "Para além dos muros da escola: atendimento pedagógico à criança hospitalizada", realizado no Hospital Universitário Alcides Carneiro da Universidade Federal de Campina Grande (HUAC/EBSERH/UFCG). Adotamos como metodologia a revisão bibliográfica e documental acerca da temática e trazemos como resultados esperados a reflexão sobre os encaminhamentos possíveis para uma política pública de atendimento pedagógico às crianças hospitalizadas.

Palavras-chave: Educação; Crianças Hospitalizadas; Invisibilidade; Negligência; Classe Hospitalar.

Na seara do sistema educacional, já regulamentado e enquadrado nas políticas públicas e garantido pelo Estado na letra da lei, ainda pode ser observada a precarização do atendimento e a invisibilidade das crianças, o que dizer sobre a situação educacional das crianças hospitalizadas por tempo prolongado? Envolvidas no projeto de extensão "Para além dos muros da escola: atendimento pedagógico a crianças hospitalizadas", passamos a refletir sobre a dupla invisibilidade das crianças hospitalizadas, uma vez que estão na faixa etária que compreende a Educação Infantil, já historicamente invisibilizada, e ocupando um espaço que não foi pensado para o atendimento educacional, em tempo integral e sem previsão de vivenciar o cotidiano da escola. Visto que se trata de uma iniciativa voluntária, sentimos a necessidade de buscar caminhos

[1] Professora do Ensino Básico Técnico e Tecnológico da Unidade Acadêmica de Educação Básica / Colégio de Aplicação da Universidade Federal de Campina Grande (UAEB-CAp/UFCG). naara.queiroz@tecnico.ufcg.edu.br
[2] Graduanda em Pedagogia/UFCG. Extensionista do Projeto de Extensão "Para além dos muros da escola: suporte à criança hospitalizada". amanda.raysa@estudante.ufcg.edu.br
[3] Graduanda em Pedagogia/UFCG. Extensionista do Projeto de Extensão "Para além dos muros da escola: suporte à criança hospitalizada". marilia.eloize@estudante.ufcg.edu.br

para que esse projeto desdobre em uma política de Estado que torne permanente o que se entende por classe hospitalar. O entrelaçamento com a caridade e o controle das crianças pobres deixou como herança à Educação Infantil um lugar pormenorizado nas políticas públicas, pois somente com a promulgação da Constituição Federal de 1988 foi declarada como dever do Estado e direito da criança; e reconhecida como primeira etapa da educação básica apenas em 1996 com a Lei nº 9394/1996 que estabelece as Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDB/1996). Junta-se à invisibilidade da Educação Infantil no âmbito legal, a invisibilidade da criança que, em algumas culturas e tempos históricos foi vista como um adulto em miniatura e ou ocupando um lugar de menor importância nas famílias e na sociedade. Concepção esta que reflete no lento compasso da legislação e nas políticas públicas ao não priorizar as infâncias com destinação de recursos e garantia de direitos. Nesse sentido, crianças e instituições educacionais voltadas ao atendimento à primeira infância são invisibilizadas pela negligência do Estado e a naturalização dessa condição pela sociedade. Para vislumbrar um caminho para a implantação de políticas públicas necessárias a esse atendimento, é importante que se saiba o que diz a legislação quanto ao direito à educação para as crianças que se encontram em condições de saúde que impedem a sua frequência escolar. Especificamente para crianças e adolescentes hospitalizados, considerados em situação de deficiência permanente ou temporária, foi aprovada pelo Conselho Nacional de Direitos da Criança e do Adolescente (CONANDA), a Resolução nº 41, de 13/10/1995, que dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente Hospitalizado, que garante em seu item 9, que as crianças e adolescentes em leito hospitalar devem ter o "direito de desfrutar de alguma forma de recreação, programas de educação para a saúde, acompanhamento do currículo escolar durante sua permanência hospitalar." (BRASIL, 1995). Compreendida como parte da educação especial, a educação de crianças e adolescentes hospitalizados é contemplada na LDB/1996, definindo que para garantir o cumprimento da educação obrigatória, o poder Público deverá criar "alternativas de acesso aos diferentes níveis de ensino, independentemente da escolarização anterior" (BRASIL, 1996, art. 5º,§ 5º); e no artigo 59, afirma que os sistemas de ensino devem assegurar aos educandos com deficiência currículos, métodos, técnicas, recursos educativos e organização específicos, para atender às suas necessidades (BRASIL, art.59, inciso I). Nesse sentido, Lei 13.716/2018 altera a LDB/1996, acrescendo o art. 4-A, contemplando diretamente o aluno em situação de internamento para tratamento de saúde, afirmando que:

> 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).

É importante mencionar a Resolução CNE/CEB nº 2/2001, que institui as Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica e estabelece, dentre outras normatizações, que os sistemas de ensino e os sistemas de saúde devem articular-se para organizar o atendimento educacional especializado aos alunos impossibilitados de frequentar as aulas em decorrência de tratamento de saúde que demande internação hospitalar, atendimento ambulatorial ou permanência em domicílio de longa permanência. E prevê a existência de classes hospitalares e o atendimento em ambiente domiciliar para dar continuidade ao processo de aprendizagem de alunos matriculados em escolas da Educação Básica, contribuindo para seu retorno e reintegração ao grupo escolar, cabendo também o desenvolvimento de um currículo flexibilizado com crianças, jovens e adultos não matriculados no sistema educacional local para facilitar seu posterior acesso à escola regular (BRASIL, 2001, art. 13, §1º). Uma recente conquista foi a aprovação no Plenário do Senado Federal do Projeto de Lei nº 2.246/2022, que cria regime escolar especial para alunos com dificuldade de frequentar as aulas em razão de tratamento ou condição de saúde que impeça seu deslocamento. O projeto seguiu para a possível sanção presidencial e deve alterar a LDB/1996. Embora o direito à educação da criança hospitalizada seja legalmente reconhecido, a oferta de classes hospitalares no Brasil ainda apresenta disparidades regionais. A cidade de Campina Grande, na Paraíba, deu um passo importante para garantir o direito à educação de crianças em situação de internação hospitalar. Até maio de 2024, a região não contava com classes hospitalares, realidade que começou a mudar com a iniciativa pioneira do Hospital Universitário Alcides Carneiro (HUAC). Através do projeto de extensão "Para além dos muros da escola: atendimento à criança hospitalizada", em parceria com a Universidade Federal de Campina Grande (UFCG), contando com uma equipe composta por sete profissionais: duas psicólogas, duas assistentes sociais, três pedagogas e três extensionistas graduandas do curso de pedagogia da UFCG. O projeto nasce com a premissa de que a educação vai além do cuidado em saúde. Através de um acompanhamento pedagógico especializado, o mesmo visa garantir a educação de crianças com necessidades especiais entre 4 a 10 anos. Essa iniciativa busca combater a

evasão escolar e a distorção idade-série, assegurando o direito fundamental à educação e promovendo o desenvolvimento integral das crianças, buscando garantir um atendimento humanizado e individualizado, levando em consideração as necessidades específicas de cada criança e o contexto hospitalar em que se encontram. Atualmente, o projeto atende um total de 45 crianças hospitalizadas nas áreas pediátricas e oncopediatras, das quais 13 crianças encontram-se internadas e o restante em ambulatório em situação de tratamento. Vale lembrar que essas crianças são residentes de Campina Grande e de cidades circunvizinhas. Uma realidade preocupante presente no HUAC de Campina Grande é o fato de existirem crianças em idade escolar que nunca frequentaram a escola ou que já não estão mais matriculadas. Exemplos dessa situação alarmante incluem crianças de 6 anos sem qualquer contato com a educação formal e crianças de 8 anos que já não estão matriculadas na rede de ensino. Este cenário destaca a importância do trabalho desenvolvido, que visa garantir o direito à educação para todas as crianças, independentemente de suas condições de saúde ou trajetória educacional anterior. Nesse contexto, o projeto representa um marco histórico para a educação em Campina Grande, abrindo portas para a inclusão educacional de crianças em situação de vulnerabilidade. Ao transcender os muros da escola tradicional, a iniciativa demonstra o compromisso com a garantia do direito à educação para todas as crianças, independentemente de suas condições de saúde. A iniciativa serve como inspiração para outras instituições e profissionais de saúde, reforçando a importância da educação como ferramenta essencial para o desenvolvimento integral das crianças, mesmo em situações desafiadoras como a internação hospitalar. As atividades propostas vão além do ensino formal, reconhecendo o impacto emocional da hospitalização nas crianças. Frente ao exposto, consideramos que o pioneirismo do projeto na cidade se esbarra em algumas dificuldades operacionais, dentre as quais a falta de estrutura física adequada é um dos principais desafios. A reforma do hospital e a constante mudança de leitos dificultam a organização e execução das atividades pedagógicas, já que nem todas podem ser realizadas no leito das crianças, exigindo improvisação e adaptabilidade. Além disso, a alta rotatividade das crianças internas e em ambulatório demanda um planejamento pedagógico flexível e dinâmico, capaz de se ajustar às diversas necessidades. Pensar no atendimento educacional às crianças hospitalizadas é pensar em uma educação inclusiva e na articulação entre as esferas da educação e da saúde, numa perspectiva humanizada do direito e da qualidade de vida, reconhecendo a integralidade e as singularidades dos sujeitos (Zombini et al., 2012). A permanência das crianças no

hospital, em decorrência da sua condição clínica, não deve significar o desligamento ou a não inserção delas na escola. Este trabalho revelou que, ainda que o direito ao atendimento educacional especializado à criança hospitalizada esteja legalmente amparado, há um longo caminho a se percorrer para a implantação de políticas públicas que se converta em ações para visibilizar essas crianças no âmbito educacional e garantir sua plena cidadania.

REFERÊNCIAS

BRASIL, Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988.** Disponível em: < https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em: 24 jul. 2024.

BRASIL, Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. **Lei nº 8.069**, de 13 de julho de 1990, que dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Disponível em: < https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8069.htm. Acesso em: 24 jul. 2024.

BRASIL, Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. **Lei nº 8.242**, de 12 de outubro de 1991, que cria o Conselho Nacional dos Direitos das Crianças e do Adolescente (CONANDA) e dá outras providências. Disponível em: < https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8242.htm>. Acesso em: 24 jul. 2024.

BRASIL, Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. **Lei nº. 9.394**, de 20 de dezembro de 1996, que estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. Disponível em: < https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l9394.htm>. Acesso em: 19 jul. 2024.

BRASIL. **Resolução CNE/CEB nº 2,** de 11 de setembro de 2001, que institui as Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica. Disponível em: < http://portal.mec.gov.br/cne/arquivos/pdf/CEB0201.pdf. Acesso em: 19 jul. 2024.

BRASIL, Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. **Lei nº 13.146**, de 6 de julho de 2015, que institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Disponível em: < https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm. Acesso em: 19 jul. 2024.

BRASIL, Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. **Lei nº 13.716,** de 24 de setembro de 2018, que altera a Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996 (Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional), para assegurar atendimento educacional ao aluno da educação básica internado para tratamento de saúde em regime hospitalar ou domiciliar por tempo prolongado. Disponível em: < https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2018/lei/l13716.htm. Acesso em: 19 jul. 2024.

ZOMBINI et al. Classe hospitalar: a articulação da saúde e educação como expressão da política de humanização do SUS. **Trabalho, Educação e Saúde.** Rio de Janeiro, v.10, n.1, p. 71-86, mar./jun. 2012. Disponível em: https://www.tes.epsjv.fiocruz.br/index.php/tes/article/view/1487/635. Acesso em: 24 jul. 2024.