

CÂNCER INFANTIL E CLASSES HOSPITALARES: REALIDADES QUE SE CRUZAM

Magna Celi Mendes da Rocha¹
Mitsuko Aparecida Makino Antunes²

RESUMO

Com os progressos da medicina nas últimas décadas o câncer deixou de ser uma doença fatal e passou a ser considerada doença crônica. Com reais chances de sobrevivência, os pacientes precisam ser tratados em vista de retomar o rumo de sua vida, após o tratamento. No caso de crianças e adolescentes com câncer, a educação tem um papel fundamental nesse processo e precisa ser garantida para todos. Apoiado em pesquisas e na legislação brasileira vigente o artigo discute a importância das Classes Hospitalares como garantia do direito inalienável de todos a educação. Apresenta ainda a experiência da Escola Especializada Schwester Heine que desde 1987 atua na oncologia pediátrica do Hospital A.C. Camargo, em São Paulo.

Palavras-chave: Classe hospitalar. Inclusão escolar. Câncer infantil.

INTRODUÇÃO

O câncer, até pelo menos quatro décadas atrás, era considerado quase exclusivamente fatal. A medicina ainda não tinha recursos suficientes para possibilitar o diagnóstico precoce e a cura de inúmeros tipos de manifestações da doença. Nas últimas três décadas, os avanços nessa área foram surpreendentes. Atualmente, alguns subtipos dessa doença atingem índices de cura de até 90%. Entre as dezenas de tipos de câncer, aqueles mais comuns nas crianças já possuem uma média de 75% de cura (HOSPITAL DO CÂNCER, 2003), índices que por si só mostram a mudança de perspectiva no tratamento de pessoas acometidas pela doença.

Tal mudança reflete-se na percepção do próprio paciente. Um estudo realizado por Rodrigues, Kajiyá e Gazzí (1991, p.123)

1 Mestre em Educação: Psicologia da Educação - PUC-SP, doutoranda em Educação: Psicologia da Educação- PUC-SP, magmendes123@yahoo.com.br.

2 Doutora em Psicologia Social -PUC- SP, professora Titular do Programa de Pós-Graduação em Educação: Psicologia da Educação- PUC-SP.

já apontava essa mudança em sua percepção, antes condenado à morte, agora com reais possibilidades de cura:

O estudo revelou que as crenças e os sentimentos dos pacientes portadores de câncer sobre sua doença e o tratamento, evidenciam uma situação real de sofrimento. Porém, refletem mais a esperança na cura e a luta para superar a doença do que a idéia de fatalidade que geralmente têm sobre o câncer.

Apesar desse quadro promissor em relação ao tratamento do câncer, o diagnóstico ainda assusta, ainda mais quando se trata de crianças.

A experiência vivida por uma criança com câncer é sempre intensa, seja qual for a sua idade, a natureza da doença, seu prognóstico, o desenvolvimento e o resultado do tratamento. Ela é confrontada a um diagnóstico grave, a transformação no seu corpo, a dor; a morte, às vezes próxima e certa; a um sofrimento não partilhável, a revelação de falhas da estrutura familiar e genealógica; ao risco de perda do sentimento de identidade e de pertinência à comunidade humana. (EPELMAN, 1996, p.659)

Câncer infantil, de acordo com o Instituto Nacional do Câncer (INCA, 2009), corresponde a um grupo de várias doenças que têm em comum a proliferação descontrolada de células anormais e que pode ocorrer em qualquer local do organismo. As neoplasias mais frequentes na infância são as leucemias (glóbulos brancos), tumores do sistema nervoso central e linfomas (sistema linfático). Também acometem crianças o neuroblastoma (tumor de gânglios simpáticos), tumor de Wilms (tumor renal), retinoblastoma (tumor na retina do olho), tumor germinativo (tumor das células que vão dar origem às gônadas), osteossarcoma (tumor ósseo), sarcomas (tumor de partes moles). Apesar de ser chamado câncer infantil e o tratamento ser realizado por oncologistas pediátricos, é considerado câncer infantil aquele que atinge pessoas até 18 anos. Dessa forma, ao nos referirmos ao câncer infantil estamos falando de crianças e também adolescentes acometidos pela doença.

A baixa defesa imunológica passa a ser um dos grandes dilemas da criança em tratamento. A quimioterapia utilizada para "matar" as células cancerígenas, mata também células de defesa do organismo, deixando a criança suscetível a inúmeros riscos. A permanência no ambiente escolar, todavia, nem sempre é possível, uma vez que a rotina de uma família que lida com uma criança em tratamento muda radicalmente; ter vida cotidiana, fazer planos e realizá-los passa a ser um grande desafio. As idas constantes ao hospital, as internações, muitas vezes frequentes, e o tratamento em si, não são as únicas mudanças que ocorrem. A familiaridade com os vômitos, a falta de apetite, anemias profundas, sangramentos, transfusões de sangue e a baixa resistência imunológica são apenas alguns dos acontecimentos que geralmente acompanham o tratamento oncológico.

A baixa imunidade faz de uma simples febre uma condição bastante assustadora. Uma febre em uma criança em tratamento quimioterápico significa ter que ir ao hospital imediatamente, mesmo que seja de madrugada. A febre pode significar uma infecção que, numa criança com baixa imunidade, pode ser fatal. O estado de vigilância por parte da família é constante durante esse período. Em muitos casos, a escola é contraindicada pelos médicos, pois, se crianças saudáveis costumam adoecer na escola, o que não se dirá de crianças imunodeprimidas?

Nesses casos torna-se fundamental a existência de Classes Hospitalares, que darão suporte ao paciente enquanto sua enfermidade é tratada, favorecendo a humanização do tratamento, ainda mais se considerarmos que a educação é um direito inalienável de toda criança e não pode ser negado seu acesso, uma vez que a doença não altera sua dignidade e nem diminui sua condição de cidadã.

É justamente sobre a temática das Classes Hospitalares que passaremos a falar, apresentando-a como uma luz no final do túnel, como uma esperança para que crianças e adolescentes, enquanto tratam de sua saúde, possam ter assegurado o direito de continuarem aprendendo e se desenvolvendo.

INCLUSÃO E CLASSES HOSPITALARES

A temática "classes hospitalares", no Brasil, tem sido olhada de modo mais atencioso a partir da década de 1990, "na qual

intensificaram-se as propostas de democratização do ensino, acessibilidade e inclusão” (ZARDO & FREITAS, 2007, p. 189). Nessa década, toma maior corpo a discussão e implementação de uma educação para todos, já garantida por lei na Constituição Federal de 1988; mais precisamente, no Título VII - Da Ordem Social, Capítulo III - Da Educação, da Cultura e do Desporto, Seção I, artigo 205 está escrito:

A educação é 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 exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho.

Esse direito é reiterado no Estatuto da Criança e do Adolescente, Capítulo IV, art. 53:

A criança e o adolescente têm direito à educação, visando ao pleno desenvolvimento de sua pessoa, preparo para o exercício da cidadania e qualificação para o trabalho, assegurando-lhes:

I- Igualdade de condições para o acesso e permanência na escola;

Com as transformações que se deram ao logo do século XX no cenário social, econômico e político do país e do mundo, as discussões sobre uma educação de qualidade para todos, independente de condição social, cultural ou biológica se intensificaram. No Brasil, tal concepção tem seu impulso, em princípio, com a Declaração de Salamanca, em 1994, mas, torna-se mais expressiva ainda, em 1996, com a promulgação da nova Lei de Diretrizes e Bases da Educação – Lei Nº 9394/96, ao deixar claro que se deverá ofertar a todos os educandos portadores de necessidades especiais atendimento educacional (BRASIL, 1996).

Emerge daí a necessidade de um novo olhar sobre a educação: a antiga homogeneidade (ainda que aparente) em sala de aula é substituída pela heterogeneidade, cabendo ao professor a tarefa de adaptar o ensino às necessidades de cada aluno, sobretudo aqueles com deficiência ou com outros tipos de necessidades especiais.

Somente na década de 1990 surgem leis específicas tratando das classes hospitalares. Assim, segundo a Política Nacional de Educação Especial, define-se classe hospitalar como: "Ambiente hospitalar que possibilita o atendimento educacional de crianças e jovens internados que necessitam da Educação Especial e que estejam em tratamento hospitalar." (MEC/SEESP, 1994)

A resolução n. 02/2001 – CEB/CNE, que estabelece as diretrizes nacionais para a Educação Especial, na Educação Básica, propõe em seu 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.

Parágrafo 1 - As classes hospitalares e o atendimento em ambiente hospitalar devem dar continuidade ao processo de desenvolvimento e aprendizagem de alunos matriculados em escolas de Educação Básica, contribuindo para o retorno e reintegração ao grupo escolar, desenvolvendo um currículo flexibilizado com crianças, jovens e adultos não matriculados no sistema educacional local, facilitando o posterior acesso à escola regular.

Visando nortear a conduta dos profissionais de saúde no ambiente hospitalar, a Sociedade Brasileira de Pediatria elaborou e apresentou um texto, na 27ª Assembléia Ordinária do Conselho Nacional de Defesa dos Direitos da Criança e do Adolescente – CONANDA. Tendo sido aprovado por unanimidade, foi transformado em resolução, de número 41, em 17 de outubro de 1995.

DIREITOS DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE HOSPITALIZADO:

9- Direito de desfrutar de alguma forma de recreação, programas de educação para a saúde, acompanhamento do currículo escolar, durante sua permanência hospitalar.

19- direito a ter seus Direitos constitucionais e os contidos no estatuto da criança e adolescente, respeitados pelos hospitais integralmente.

A publicação mais recente do MEC referente à classe hospitalar e ao atendimento pedagógico domiciliar, “Estratégias e Orientações”, foi publicada em 2002, no Brasil. Enfatiza que:

Tem direito ao atendimento escolar os alunos de ensino básico internados em hospital, em serviços ambulatoriais de atenção integral a saúde ou em domicílio; alunos que estão impossibilitados de frequentar a escola por razões de proteção à saúde ou segurança abrigados em casa de apoio, casas de passagem, casas-lar e residências terapêuticas.

Em grandes centros de tratamento oncológico, como São Paulo, a presença de crianças vindas de outros estados em busca de cura é muito grande. Levando-se em consideração que o tratamento oncológico em geral é longo – entre um e dois anos, em média – o abandono escolar torna-se ainda mais evidente. Esses fatos em si já justificam a grande importância da existência das classes hospitalares funcionando dentro dos hospitais, para que o suporte escolar às crianças em tratamento seja possível.

A obrigatoriedade da existência de classes hospitalares no Brasil ainda não existe. O que existe é de brinquedotecas, uma lei federal n. 11.104 de 21/03/2005, que instituiu a obrigatoriedade de brinquedotecas nas unidades de saúde que atendam a pediatria em regime de internação. Brinquedoteca é diferente de classe hospitalar. As brinquedotecas, embora necessárias para garantir o direito de brincar das crianças, ainda que hospitalizadas, privilegia o aspecto lúdico e imediato da brincadeira, mas não garantem o direito à escolarização. Nas classes hospitalares, a ludicidade é apenas um dos aspectos constituintes. Aspectos como acompanhamento pedagógico, favorecimento na inserção e/ou reinserção na classes regulares, contato com a escola de origem do aluno, são apenas algumas das atribuições da classe hospitalar que não existem nas brinquedotecas.

Para que uma classe hospitalar exista, é preciso que esteja vinculada às Secretarias Estadual ou Municipal de Educação, ou ao Ministério, em âmbito Federal. Muitos sonham ver as classes hospitalares tornarem-se uma realidade nacional. Embora o direito à educação para todos seja assegurado por lei, muitos hospitais ainda não contam com esse serviço, de modo que ainda é rotineiro que muitas crianças afastem-se da escola durante o período de hospitalização, por falta de conhecimento de seus direitos. Os estudos especializados nos meios acadêmicos, escolares e pediátricos são recentes e ainda carecem de maior investimento na formação de professores para atuarem na realidade hospitalar, marcada pela heterogeneidade.

Zardo e Freitas (2007) reiteram a necessidade da existência das classes hospitalares nas instituições responsáveis por tratamento de saúde, atribuindo-lhes a responsabilidade de considerar a condição humana das crianças hospitalizadas e ainda possibilitar a construção de conhecimentos – sistematizados ou não –, buscando a reintegração desse paciente à escola e à sociedade após o término do tratamento.

O caráter temporário da educação fornecida pela classe hospitalar, já mencionado na resolução n 02/2001, é reafirmado por Ortiz e Freitas (2001, p.70), já que essa modalidade de ensino pretende dar suporte provisório ao paciente internado, em vista de seu retorno ao ambiente escolar regular. As autoras afirmam que “as crianças hospitalizadas desenhavam um perfil de alunos temporários da educação especial que devem ter uma assistência preventiva contra o fracasso escolar, a reprovação e a evasão.” Afirmando ainda:

São considerados alunos temporários de educação especial por se acharem afastados do universo escolar, privados da interação social propiciada na vida cotidiana e terem pouco acesso aos bens culturais, como revistas, livros, atividades artístico-culturais. Logo, elas correm um maior risco de reprovação e evasão, podendo configurar um quadro de fracasso escolar. (ORTIZ e FREITAS, 2001, p.72)

Manter uma rotina escolar em classe regular é uma tarefa bastante árdua para os pais, professores, equipe médica e a própria

criança em tratamento, conforme estudo realizado por Gonçalves e Valle (1999), embora a criança seja uma das maiores interessadas nessa condição, já que o abandono escolar não é bem visto por elas, que têm uma visão positiva da escola. Abandonar a escola significava, para elas, a privação do contato social encontrado nesse ambiente. Essa permanência esbarra, porém, quase invariavelmente em questões burocráticas: excesso de faltas, perda de provas e trabalhos etc., o que impossibilita a aprovação e, sobretudo, a continuidade do processo de ensino-aprendizagem.

Outros fatores, ainda segundo as autoras, contribuem para o distanciamento da criança doente da rotina escolar. Entre eles:

O desconhecimento por parte da escola, da doença da criança; a indiferença, por parte dos hospitais com a situação escolar de seus pacientes (...) a dificuldade dos pais em 'negociar' com as escolas e hospitais para que criem condições para que seus filhos continuem estudando. (GONÇALVES e VALLE, 1999, p. 277)

Além das vantagens pedagógicas, a presença da escola no ambiente hospitalar favorece um melhor enfrentamento da doença por parte das crianças, conforme verificaram Zardo e Freitas (2007, p.186)):

Essas experiências demonstram que a promoção de ambientes educacionais e lúdico-terapêuticos nos hospitais contribui de forma ímpar para o enfrentamento das enfermidades por parte das crianças hospitalizadas, amenizando possíveis traumas. Essas iniciativas auxiliam, da mesma forma, o tornar o hospital um ambiente humanizador e contribuem para que o período de hospitalização se constitua num evento que pode ser compreendido pelo paciente, sendo considerado uma ocasião em que a subjetividade e os conhecimentos continuam a ser construídos, simultaneamente à recuperação.

Um estudo realizado por Ortiz e Freitas (2001), que tinha como objetivo investigar o fazer didático construído nas classes hospitalares de cinco hospitais muito bem conceituados, constatou que a maioria

dos professores que atuavam nas instituições estudadas possuía formação em nível de pós-graduação, apontando para a necessidade da qualificação pedagógica para o exercício da docência nessa modalidade de ensino. As autoras afirmam: "Falar em educação pautada na atenção à diversidade é falar, também, em práticas educativas em espaço não-convencional e professor, igualmente, não-convencional." (p. 74). Salientam, porém, que apenas a formação acadêmica não é suficiente para atender essa demanda. Enfatizam a importância da "interação, percebida e vivida como uma predisposição para as trocas de afetos, a sensibilidade às condutas físicas e emocionais infantis e a maturidade emocional anunciados como pré-requisitos pessoais" que instrumentalizam o professor.

Esse estudo, todavia, não retrata a realidade brasileira, nem era esse seu objetivo. A questão da formação profissional, bem apontada como um diferencial nos melhores hospitais, ainda carece de estender-se por todos os recantos desse país. Falta ainda uma tomada de consciência por parte dos órgãos públicos e profissionais da educação, para que o direito ao atendimento pedagógico hospitalar seja assegurado aos pacientes com toda a seriedade e respeito que merecem, uma vez que, em muitos lugares, ainda é confundido com filantropia, voluntariado e caridade.

ESCOLA ESPECIALIZADA SCHWESTER HEINE: UMA EXPERIÊNCIA A SER COMPARTILHADA

A escola da Pediatria, como é carinhosamente conhecida a Escola Especializada Schewester Heine, foi fundada em 15 de outubro de 1987, no Hospital do Câncer A. C. Camargo, em São Paulo. Tem esse nome porque, em sua fundação, o Hospital do Câncer recebeu o auxílio da Cruz Vermelha alemã para estruturar seus departamentos. Várias enfermeiras (schewester, em alemão) foram escaladas para essa tarefa. A Schewester Heine foi responsável pela estruturação da pediatria, sendo homenageada com o nome da escola, anos depois.

A escola foi fundada por iniciativa das senhoras Carmem Prudente, esposa do Dr. Antônio Prudente, fundador do hospital, ambos falecidos, e Maria Genoveva Vello, diretora da escola até os dias atuais.

As crianças, quando vinham fazer tratamento, muitas delas de outros estados do país, permaneciam internadas enquanto durasse o tratamento e eram desligadas de suas famílias e escolas, podendo receber visitas somente aos domingos, à tarde. Somente em 1986 as crianças ganharam o direito do alojamento conjunto com as mães.

A escola surgiu pela grande necessidade de não somente ocupar o tempo das crianças atendidas pelo hospital, mas dar-lhes suporte para quando saíssem de lá. Nessa época, as chances de cura ainda eram muito pequenas, mas eram perseguidas até o fim. D. Carmem Prudente acreditava muito que a cura era possível e não admitia a ideia das crianças vencerem o câncer e não terem recursos para vencerem na vida. Permanecer no hospital era a única esperança que restava às crianças atendidas, já que, inicialmente, a demanda do hospital era de pessoas carentes, uma vez que os ricos, quando diagnosticados com câncer, procuravam tratamento fora do país ou em hospitais particulares, e os que não tinham condições estavam condenados a uma morte quase certa, uma vez que no Brasil, até 1955, ano da fundação do hospital, ainda não existia tratamento no serviço público para o câncer. O Hospital do Câncer foi, portanto, pioneiro no tratamento do câncer no Brasil para essa parcela significativa da população.

A situação das crianças internadas sensibilizou D. Carmen e D. Genoveva, que entraram em contato com os órgãos públicos, pois desejavam fundar uma escola no hospital para que as crianças tivessem a assistência de professoras, não de voluntárias, como vinha ocorrendo. Foi firmado, em 1987, um convênio entre o Hospital do Câncer e a Prefeitura de São Paulo – SME, que cedeu duas professoras.

A escola teve um início marcado pela simplicidade. O hospital cedeu uma salinha, receberam doações de sobras de materiais escolares, móveis e carteiras usadas e assim o trabalho teve início. Com o passar do tempo, muita dedicação e trabalho, a escola foi conquistando espaço e respeito dentro do hospital, uma vez que o resultado vinha das próprias crianças que, sentindo-se motivadas e felizes, passaram até mesmo a reagir melhor ao tratamento, servindo de resposta para a resistência de alguns médicos, que achavam que estudar era exigir demais de crianças já fragilizadas pela doença. Em 1992, a Secretaria Estadual de Educação de São Paulo também firmou um contrato com a Escola e cedeu duas professoras. Hoje

a escola conta com onze professoras da Secretaria Municipal de Educação de São Paulo e duas professoras da Secretaria Estadual de Educação de São Paulo. Como organização filantrópica, a Escola Especializada Schwester Heine é mantida por um grupo de colaboradores e de doações de todos os gêneros. Recebe ajuda para manter o mobiliário, equipamentos eletrônicos e de informática, bem como material escolar. Desse modo, a escola da Pediatria vem garantindo o acesso e a permanência de crianças com problemas de saúde à escolarização, mesmo antes das exigências legais.

A escola tem como objetivo geral promover o desenvolvimento integral do paciente com câncer e os seguintes objetivos específicos:

- Possibilitar o acompanhamento pedagógico do processo de escolarização do paciente;
- Organizar recursos e estratégias que garantam não só a inserção e/ou reinserção escolar do aluno/paciente, mas seu sucesso escolar;
- Avaliar e diagnosticar as dificuldades que envolvam o desenvolvimento das habilidades escolares;
- Atuar de modo a dirimir as dificuldades diagnosticadas e prevenir o surgimento de alterações no processo de aprendizagem;
- Orientar pais, familiares e escolas com relação às especificidades do processo educacional do paciente;
- Encaminhar o paciente para escolas e recursos educacionais especializados, quando necessário;
- Organizar atividades educativas e lúdicas que envolvam os pacientes, de modo a diminuir a ansiedade e aumentar a aderência ao tratamento e seus procedimentos.

Oferece os seguintes tipos de atendimentos: atividade lúdica (jogos, brinquedos, CD room, vídeo-game, desenhos); atividade artística, escolar e pedagógica; apoio pedagógico (pacientes com dificuldade no processo de escolarização), orientação aos pais e à escola e encaminhamento e organização de recursos de apoio ao aluno.

A Escola presta atendimento a crianças e adolescentes de 0 a 21 anos de idade, vindos de cidades próximas, do interior do estado de São Paulo e de outros estados do país, sendo que metade já vem matriculada e a outra metade cabe ao hospital vincular à rede oficial

de ensino, uma vez que a classe hospitalar não detém matrícula de nenhum aluno, mas faz a ponte com a escola de origem, para que, durante o tratamento, receba o atendimento necessário.

Atualmente, o Hospital do Câncer A.C. Camargo é conhecido internacionalmente e tornou-se um centro de tratamento, ensino e pesquisa sobre a doença, com um corpo clínico de mais de 300 profissionais. Trabalha com o diagnóstico, prevenção e tratamento dos mais de 800 tipos de câncer identificados pela medicina. A Escola Especializada Schewester Heine está presente em três setores do hospital: Ambulatório da Pediatria, que atende aos pacientes em espera de atendimento e oferece atividades lúdico-pedagógicas; Sala de espera do Laboratório de exames, que atende aos pacientes e acompanhantes antes da realização de exames³; e Internação, atendendo pacientes em estado agudo, situações de emergência e necessidade de intervenção cirúrgica. Oferece brinquedoteca, atividades lúdicas, pedagógicas e acompanhamento escolar. Os atendimentos são também oferecidos à criança nos leitos.

A heterogeneidade, a rotatividade e a diversidade são pontos marcantes no dia a dia das professoras. Não existe uma turma fechada, nem os mesmos alunos todos os dias, nem ao menos um horário único de chegada e saída dos alunos. Na verdade, ao iniciar seu dia de trabalho, uma professora de classe hospitalar não sabe quem atenderá naquele dia. Não sabe quem passará em consulta, quem estará internado ou teve alta, quem fará exame; enfim, cada dia é uma surpresa a ser desvendada, o que não significa que ajam por improviso, mas são orientadas pelo Projeto Pedagógico, construído coletivamente, além de planejamentos semanais, o que não descarta uma boa dose de criatividade, abertura ao novo e muita flexibilidade.

A escola tornou-se referência no trabalho com classe hospitalar e oferece orientação e estágio a professores e gestores que organizaram seus serviços de Classe Hospitalar em outros hospitais, como Hospital Infantil Darcy Vargas, Hospital Infantil Cândido Fontoura, Grupo de Apoio ao Adolescente e à Criança com Câncer (GRAAC), Casa HOPE, Casa de Apoio ao Adolescente e à criança com Câncer (CAACC), Instituto de Psiquiatria do Hospital

³ Dias antes do envio deste artigo a escola que funcionava na sala de espera do laboratório foi fechada e as professoras aguardam novo local de atuação, já prometido pela direção do Hospital, que passa por reformas.

das Clínicas e TUCCA - Hospital Santa Marcelina. Firmaram também um contrato com a SME – PMSP para organização de dois cursos anuais e assessoria para a construção de uma política de Atendimento pedagógico hospitalar. Em 2009 iniciaram um curso de extensão, com duração de cinco meses, sobre a mesma temática e está previsto o início de um curso de Pós Graduação em Pedagogia Hospitalar, em conjunto com o Centro de Ensino e Pesquisa do Hospital do Câncer A. C. Camargo.

Apesar de tanto sucesso, a trajetória da Escola da Pediatria não foi sempre e ascendente, mas marcada por conquistas e perdas, vitórias e retrocessos. Muitos espaços onde a Escola funcionava foram cedidos e depois solicitados. A experiência de mudança e contínuo desinstalar-se é uma constante na história da escola, devido a mudanças de direção, reformas contínuas e, principalmente, a lógica de empresa já bem presente no interior do Hospital.

A antiga intenção de oferecer tratamento aos menos favorecidos aos poucos vem sendo substituída pela prioridade a convênios e particulares. A Pediatria é um dos únicos departamentos que ainda têm maioria de atendimento do SUS. Em nome da modernização e melhoria nas condições de tratamento, os recursos do SUS e as parcerias mantenedoras do hospital foram tornando-se insuficientes para sustentar um hospital que tem custos altíssimos. Nessa lógica, espaço físico dentro do hospital, ocupado por professoras e crianças não é rentável. Mais vale transformar uma salinha de aula em sala de aplicação de quimioterapia, por exemplo, pois tem retorno financeiro certo. Apesar de perverso, isso é perceptível e vem acontecendo com muita intensidade nos últimos anos. Espaços preciosos em locais estratégicos para um bom atendimento escolar foram perdidos e outros diminuídos ao extremo. Dos três atuais espaços em que atuam no momento, um é minúsculo (ambulatório da pediatria) e o outro é terceirizado (laboratório). O único espaço que permanece inalterado é o do quinto andar (internação) e nem mesmo este está completamente seguro. Sempre aparecem rumores de que aquele lugar deixará de ser escola e passará a ser um quarto de internação. Se boatos ou verdade, o que há de concreto é que após inúmeros investimentos em infra-estrutura, equipamentos e pessoal, os resultados alcançados pelo Hospital do Câncer têm melhorado cada vez mais,

ocasionando uma supervalorização, inclusive de seu espaço físico, o que vem contribuindo para que o metro quadrado no interior do mesmo aumente de valor surpreendentemente. Nessa perspectiva, um dos metros quadrados menos rentáveis do hospital são os ocupados pela escola, já que além de não gerarem lucros, ainda dão "despesas".

Espera-se que a importância desse trabalho, que se tornou referência para tantos outros, sempre encontre seu lugar garantido dentro de uma realidade já tão sofrida. Ao serem vistas como alunas e não somente como pacientes, as crianças recebem uma injeção de ânimo que medicina alguma é capaz de administrar. Deseja-se ainda que modernidade, qualidade, competência e humanidade consigam caminhar juntas.

INCLUSÃO NAS CLASSES REGULARES

Como já afirmamos anteriormente, as classes hospitalares têm um caráter temporário. Garantem que, durante o tratamento, e provável afastamento da escola regular, o aluno continue recebendo apoio e incentivo para continuar seu processo de desenvolvimento e aprendizagem. Ao término do tratamento, espera-se que, ainda que com alguma seqüela física, o aluno possa retomar ou iniciar sua rotina escolar regular. Mas que escola encontrará? Que tipo de atenção receberá? Como será tratado em sua diferença? Voltará realmente à sala de aula? Estudará na escola pública ou privada? São perguntas para as quais não existe resposta única, mas precisam ser consideradas, uma vez que o direito a uma educação de qualidade, que leve em consideração as potencialidades e os limites de um sobrevivente de câncer, é legítimo. Resta saber se, na prática, a escola tem cumprido seu papel na vida dessas pessoas.

Tentando investigar essa questão do retorno escolar de sobreviventes do câncer infantil para as classes regulares, sobretudo daqueles que ficaram com mutilações físicas como seqüelas do tratamento, Rocha (2009) realizou uma pesquisa e observou que esse retorno nunca é simples, mas é sempre um processo delicado. Os dados da pesquisa demonstram que as experiências dos sujeitos são variadas, havendo casos em que se pode afirmar que houve inclusão escolar de fato; outros em que houve exclusão, seja por atitudes estereotipadas ou de preconceito, seja pela indiferença.

Nem todos tiveram assistência das classes hospitalares durante o tratamento, mas os que tiveram foram beneficiados por essa possibilidade.

Ao contrário das classes hospitalares, em que os professores convivem diariamente com alunos em tratamento e todos os alunos atendidos estão vivendo situações parecidas, estando mergulhados na realidade do adoecimento e tratamento, na classe regular, o aluno encontrará professores que possivelmente não tenham convivido com pessoas com câncer, e alunos saudáveis.

Assim como o adoecimento é uma experiência coletiva, que diz respeito ao enfermo, às famílias, aos profissionais envolvidos, também o retorno escolar é uma vivência coletiva. Não diz respeito somente ao aluno que volta, mas também a seus familiares e à escola. No caso de alguém que traz uma marca física, essa experiência é ainda mais coletiva, envolvendo toda a comunidade escolar: alunos, professores, direção, porteiros, faxineiros, e familiares de todos eles. Não é exagerada essa afirmação, pois a escola, como instituição que reproduz as relações que se travam na sociedade, reflete e repete a forma de ver e tratar o diferente.

A educação se realiza mediante ferramentas simbólicas, entre outras, o que possibilita ao educando fruir bens culturais. Graças à subjetividade, os homens se tornam produtores e fruidores de cultura, da qual a atividade educacional é produtora, sistematizadora e transmissora. (SEVERINO, 2005, p. 80).

As classes regulares, aliás, têm sido um espaço bastante desafiante, especialmente na última década, com a ampliação do debate sobre inclusão escolar e a crescente demanda de alunos que, por sua deficiência, era distanciada do meio escolar ou recebia atendimento em ambientes exclusivos. As classes regulares, antes destinadas aos alunos considerados "normais", passou a ser o espaço "preferencial" de formação de todos os alunos.

A Constituição Federal de 1988, no seu artigo 208, afirma que: "O dever do Estado com a Educação será efetivado mediante garantia de (...) atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino".

A Lei nº 9394/96 (LDB), que estabelece as Diretrizes e Bases da Educação Nacional, determina no Artigo 4º, Inciso III, o direito ao “atendimento educacional especializado gratuito aos educandos com necessidades especiais, preferencialmente na rede escolar de ensino”.

No Plano Nacional de Educação, as necessidades especiais dividem-se em: visuais, auditivas, físicas, mentais, múltiplas, distúrbios de conduta e altas habilidades ou superdotação.

A educação escolar inclusiva deve referir-se ao atendimento educacional a todos os alunos: com deficiência, os com HIV positivo, as crianças em situação de risco social etc.

A questão da inserção ou reinserção na escola regular de sobreviventes de câncer não aparece explicitada em nenhum documento oficial, talvez por ser uma questão muito específica ou muito nova, uma vez que essa população, há quarenta anos sequer existia. Entretanto, essa explicitação não se faz tão necessária, uma vez que, independente dos motivos, todos devem ter direito a uma educação de qualidade.

Concordamos com Saviani (1983, p. 14), quando afirma que: “[...] a educação é uma atividade que supõe a heterogeneidade (diferença) no ponto de partida e a homogeneidade (igualdade) no ponto de chegada”. Portanto, a garantia de uma educação de qualidade para todos não significa uma escola igual, uma vez que pensar numa escola igual para todos, alimenta, reforça e justifica as desigualdades já tão presentes em nossa sociedade.

Nos processos educacionais, os discursos inclusivistas têm sido acompanhados de sentimentos contraditórios: muitos o consideram utópico; outros inadequado. Muitos dos que defendem a inclusão, geralmente de maneira apaixonada, tendem a ser intransigentes – incluir já, incluir todos! (BARTALOTTI, 2004, p. 27).

Cabe aqui um cuidado muito grande, quando tomamos partido em discursos inflamados demais sobre a inclusão total. Já percebemos que alguns abusos foram cometidos sob a égide de tais discursos e, ao invés de garantir a inclusão, se exclui ainda mais, expondo crianças a situações as quais não houve um preparo adequado para existir.

No tocante a crianças hospitalizadas com câncer, garantir uma educação de qualidade dentro dos hospitais vai contra essa

onda inclusivista, uma vez que a educação não ocorre na classe regular, porém, na maioria dos casos, essa é a melhor opção, ainda que levando-se em consideração o caráter temporário desse tipo de educação.

Desejamos, portanto, que essa modalidade de ensino se estenda a todos os recantos do país, onde haja uma criança hospitalizada, ausente da classe regular. Tomamos aqui o câncer como ponto de partida, mas o direito à educação hospitalar deve ser garantida para crianças e adolescentes, independente de sua enfermidade, para que mesmo hospitalizada permaneça sentindo-se ativa, desafiada e continue aprendendo e se desenvolvendo.

CONCLUSÃO

O adoecimento é um acontecimento transitório, mas que pode deixar marcas. Não se deseja adoecer pois, em geral, a doença implica limitações e restrições. Se a doença em questão é câncer, o medo da morte, um tratamento invasivo, exames, consultas e toda uma realidade hospitalar acompanharão a pessoa a partir do diagnóstico. Quando a doença acomete crianças tem-se a sensação que algo errado aconteceu, afinal, lugar de criança não é hospital, mas escolas, parques, praças, cinemas etc.

Conciliar essas atividades, próprias de criança, com um tratamento para câncer é extremamente difícil, pelos limites impostos pela doença: baixa defesa imunológica, anemias, internações, entre outros.

A impossibilidade de frequentar a escola regular, seja pelo tratamento em si, seja por internações, seja pela mudança de estado em busca de tratamento em outros estados, como São Paulo, é sentida pelos alunos, pois o desligamento da escola não é desejada nem pelos alunos, nem por seus familiares.

As classes hospital apresentam-se como um excelente auxílio, durante o tratamento, contando com apoio de professoras especializadas e estímulo à aprendizagem. Deseja-se que essa modalidade de ensino seja garantida a todas as crianças e adolescentes hospitalizados, para que mesmo enfermas sintam-se vivas, ativas e com perspectivas de continuidade de vida após o tratamento.

CHILDHOOD CANCER HOSPITAL AND CLASS: REALITIES THAT CROSS

ABSTRACT

With medical advances in recent decades cancer is no longer a fatal disease and is now considered a chronic disease. With real chance of survival, patients must be treated in order to resume the course of his life after treatment. For children and adolescents with cancer, education plays a key role in this process and must be guaranteed for all. Backed by research and the current Brazilian legislation the article discussed the importance of Classes Hospital as a guarantee of the inalienable right of everyone to education. It also presents the experience of the School Specialized Schwester Heine that operates since 1987 in pediatric oncology at the Hospital AC Camargo, São Paulo.

Keywords: Hospital class. School inclusion. Childhood cancer.

REFERÊNCIAS

- BRASIL. *Constituição*. República Federativa, MEC, 1988.
- _____. *Estatuto da criança e do adolescente*. Ministério da Ação Social, 1990.
- _____. *Diretrizes nacionais para a educação especial na educação básica*. Secretaria de Educação Especial- MEC; Seesp, 2001
- _____. *Política nacional de educação especial*. Brasília: MEC/Seesp, 1994.
- _____. *Declaração dos direitos da criança e adolescente hospitalizados*. Resolução nº 41 de 13 de outubro de 1995. Brasília: Imprensa Oficial, 1995.
- _____. *Diretrizes nacionais para a educação especial na educação básica*. Secretaria de Educação Especial- MEC; Seesp, 2001.
- _____. *Lei de diretrizes e Bases da Educação Nacional*. Brasília: MEC, 1996.
- _____. Ministério da Educação. *Classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar: estratégias e orientações*, Brasília, 2002
- CAMARGO, A.C, Hospital. Tudo sobre câncer- *Câncer infantil*. Fundação Antônio Prudente, 2009. Disponível em: <http://www.accamargo.org.br/index.php?page=148idTipoCancer=24>. Acesso em: 10 dez. 2008.
- DECLARAÇÃO DE SALAMANCA, 1994. Disponível em < http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/salamanca.pdf> Acesso em: 09 mar 2009.

Câncer infantil... - Magna C. M. da Rocha e Mitsuko A. M. Antunes

EPELMAN, C. L. A experiência vivida pela criança com câncer. *Pediatria Moderna*. v.32, n. 6, p. 659-660, out. 1996.

GONÇALVES, C. F.; VALLE, E. R. M. do. O significado do abandono escolar para crianças com Câncer. *ACTA Oncológica Brasileira*. v.19, n. 01, p. 273-279, jul/dez. 1999.

HOSPITAL DO CÂNCER. *A criança com câncer – O que devemos saber?* São Paulo, Comuniqué Editorial, 2003.

ORTIZ, L. C. M. e FREITAS, S. N. Classe hospitalar: um olhar sobre sua praxis educacional. *Revista Brasileira de Estudos Pedagógicos*. v.82, n.200/2001/2002(2001). Disponível em: <<http://rbep.inep.gov.br/index.php/RBEP/article/viewFile/415/420>> Acesso em: 26 set. 2008.

ROCHA, M. C. M. da. *O processo de escolarização do aluno mutilado pelo câncer: a constituição da identidade no processo de inclusão escolar*. [Dissertação]. São Paulo: Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, Programa de Educação: Psicologia da Educação; 2009. 103p.

RODRIGUES, C.; KAJIYA, M. e GAZZI, O. O paciente com câncer: crenças e sentimentos sobre sua doença e o tratamento. *ACTA Oncológica Brasileira*, v.11, n. 1/2/3, p. 123-126, jan/dez. 1991.

ZARDO, S. P.; FREITAS, S. N. Educação em classes hospitalares: transformando ações à luz da teoria da complexidade. *Educar*, Editora UFPR, Curitiba, n.30, p.185-196, 2007. Disponível em: <<http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/educar/article/viewFile/11384/7930>> Acesso em: 26 set. 2008.

Recebido em: junho 2012

Publicado em: dezembro 2012