

O direito à escolarização de crianças e adolescentes com doenças crônicas no Brasil: uma análise a partir do pensamento complexo e da teoria crítica

The right of education of children and youth with chronic diseases in Brazil: an analysis from the complex thoughts and critical theory

Francisca Maria Sousa

Secretaria de Educação do Estado do Piauí, Teresina, Piauí, Brasil.
cineidesousa@yahoo.com.br – 000.0002.9332-9686

Maria Celeste Ramos Silva

Secretaria Municipal de Educação, Salvador, Bahia, Brasil.
mariacelesteramos@hotmail.com – 0000-0002-5224-3069

Recebido em 02 de outubro de 2019

Aprovado em 27 de janeiro de 2020

Publicado em 20 de março de 2020

RESUMO

O empreendimento deste artigo tem como objetivo dar ênfase sobre o processo de escolarização de crianças e adolescentes com doenças crônicas no Brasil. Consideramos que o impacto do adoecimento crônico e os prejuízos associados à doença, podem (in)visibilizar sua participação e protagonismo no espaço escolar e por conseguinte na sociedade. Muitos estudos sobre a experiência do adoecimento crônico, na perspectiva socioantropológica nas últimas décadas, se intensificaram no Brasil valendo-se de referenciais de experiência que privilegiam o ponto de vista das pessoas em suas narrativas, contrapondo-se à concepção biomédica. Nesse sentido, para este empreendimento, nos valeremos das concepções da teoria crítica e da complexidade. Ao recorreremos tais concepções, foi possível considerar que, tanto as marcas que (in)visibilizam crianças adolescentes com doenças crônicas na escola, são também as que colocam seus familiares/cuidadores, assim como professores em condições desiguais de exclusão e humilhação social, sob a ordem do preconceito e discriminação. Na mesma medida que nos aponta para a necessidade de maior aprofundamento no que se refere às possibilidades e aos desafios sofridos cotidianamente, mas principalmente e efetivamente sobre seus direitos e amparo à vida escolar, do mesmo modo que indica maior responsabilidade do Estado para ampliação das políticas públicas de amparo e proteção social à esse público.

Palavras-chave: Doença crônica; Escolarização infanto-juvenil e hospitalização; Complexidade; Direito.

ABSTRACT

The purpose of this article is to emphasize the education process of children and youths with chronic diseases in Brazil. We realize that the impact of chronic disease and its damage on children and youths can harm their participation and leadership in schools and consequently in the society. Many studies about experiences of chronic illness on the socio-anthropological perspective in the last decades have intensified in Brazil by using the experience and point of view of the people in their narratives, in contrast to the biomedical conception. In this sense, for this project, we used the concepts of critical theory and complexity. In the same way that it points us to the need for a deeper understanding of the possibilities and challenges faced daily, but mainly and effectively about their rights and support for school life, just as it indicates a greater responsibility of the State for the expansion of policies public protection and social protection to this public.

Keywords: Infanto-juvenil; Schooling and hospitalization; Complexity; Right.

Introdução

A proposição para elaborar esse artigo advém do nosso interesse como pesquisadoras nesta área, onde atuamos como professoras e voluntárias no hospital e acompanhamos o processo de escolarização de crianças e adolescentes em situação de hospitalização vivendo com doenças crônicas (anemia falciforme, asma, renal crônico, lúpus, HIV/Aids, câncer, diabetes), fossem por curto período ou tempos mais prolongados.

No que se refere ao acompanhamento do processo educacional desses educandos, ao experimentarem uma situação de hospitalização e adoecimento, a Classe Hospitalar¹, atuou e ainda atua como dispositivo político de ressignificação e/ou continuidade ao processo de escolarização regular destes. Quando se fala da criança e adolescente hospitalizado, afirma-se numa pedagogia da atenção e cuidado à:

Criança hospitalizada, inclusive no que se refere à escolarização, vem produzir um certo estranhamento ao hospital, mas também à escola, ambos necessários à integralização da atenção hospitalar e da educação da criança. A escolarização constitui o mais potente agenciamento da subjetividade (excluída a família) na sociedade contemporânea e a manutenção do encontro pedagógico-educacional favorece a construção subjetiva de uma estabilidade de vida (não como elaboração psíquica da enfermidade e da hospitalização, mas como continuidade e segurança

ISSN: 1984-6444 | <http://dx.doi.org/10.5902/1984644440327>

diante dos laços sociais da aprendizagem). (CECCIM e CARVALHO 1997, p.35).

Quando os autores declaram o papel do professor, não afirmam que devem atuar como terapeuta, mas, na condição de responsável pela Classe Hospitalar, também destacam a função da CH. como socializadora de processos político-sociais.

Um aspecto que consideramos importante ressaltar, é que, no contexto brasileiro, a escola no hospital, aqui intitulada como Classe Hospitalar, insere-se no ambiente médico-hospitalar, ou seja, nos hospitais de alta e média complexidade, nos hospitais-dia, mais conhecidos como Unidade de Pronto Atendimento (UPAS) - clínicas, casas de apoio, se estabelecem por um dispositivo legal do Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente (CONANDA)², desde 1994.

Não obstante, em 2002, a Secretaria de Educação Especial (SEESP), hoje Secretaria de Educação Continuada Alfabetização e Diversidade (SECADI) publicou um documento (BRASIL, 2002) de orientação para o acompanhamento pedagógico/educacional do processo de desenvolvimento e construção de conhecimentos de crianças, jovens e adultos matriculados ou não nos sistemas de ensino regular, no âmbito da educação básica, que se encontram impossibilitados de frequentar a escola em razão de hospitalização e adoecimento.

Em destaque daquilo que compreendemos ser um direito, muito recentemente, no dia 24 de Setembro de 2018, o presidente do Supremo Tribunal Federal, José Antonio Dias Toffoli, quando em exercício do cargo de Presidente da República, fez alterações na Lei 9394/96 (Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional), para assegurar o atendimento educacional ao aluno da educação básica internado para tratamento de saúde em regime hospitalar ou domiciliar por tempo prolongado, sob o dispositivo de Lei de Nº 13.716 em seu Art. 4º, diz 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.³

Consideramos que esse dispositivo se configura no momento atual como grande avanço para o cenário brasileiro, em que se discutem mudanças estruturais

nas diretrizes curriculares para a educação básica. Do mesmo modo configura-se como desafio às estruturas governamentais no sentido de considerar legítima a organização das Classes Hospitalares.

Para este empreendimento, elegemos fundamentos que constituem complementariedade, o que nos permite dialogar com o pensamento de Edgar Morin e Bourdieu. Expressamente, o nosso interesse cercou-se das interpretações teóricas apresentadas na teoria crítica, das noções da teoria da complexidade e do cotidiano da escola na experiência com o adoecimento crônico, principalmente das doenças do sangue, como o HIV/Aids, anemia falciforme, talassemia, entre outras. Isso, em razão das características próprias do processo de escolarização dos educandos e cronicidade, suas interações e concepções, ou melhor, como sinalizam as condições de se conviver com alguém nestas circunstâncias ou mesmo dessa possibilidade, nas dimensões entre o vivido e o vir-a-ser (o devir).

De igual maneira nos interessamos pelo destaque das exigências docentes sob a égide da ideologia escolar levando em consideração três aspectos: o afastamento da escola, que acarreta absenteísmo; o adoecimento crônico e as investidas no processo de escolarização.

Tendo como premissa a importância da educação escolar para propiciar às gerações instrumentos de efetiva participação social e considerando o domínio do acervo de conhecimentos e técnicas acumuladas pela humanidade, a ação pedagógica supõe organização, sistematização e controle. Fundamentalmente, quando olhamos “a evolução da escola ao longo de um século, constatamos que a célula básica permanece intacta (a classe) perdura, mas ao redor desse nó central multiplicaram-se grupos mais e mais complexos” (TARDIF e LESSARD, 2007, p 81). Com efeito, (op. Cit), como ‘grupo de referência’ na escola, os professores nunca chegaram a controlar seu ambiente organizacional nem a impor suas normas de trabalhos aos outros, executam suas tarefas na “linha de fogo” da produção e participam pouco da gestão e do controle da organização da instituição. Entretanto, no espaço micro da sala de aula, é o professor quem administra e controla fisicamente os estudantes, no forte sentido do termo, nas suas necessidades, não apenas nos corredores da escola que são invadidos pelos problemas que afligem a

sociedade (violência, drogas entre outros), mas, sobretudo, são eles um dos principais responsáveis por apresentar respostas favoráveis às atividades cognitivas dos escolares, assim como considerar o conteúdo das novas pautas que se desdobram das políticas sociais, neste caso, a inclusão em sentido ampliado na saúde e na educação.

Adoecimento crônico e seus impactos no processo da escolarização

A trajetória de vida da pessoa com doença crônica é marcada por intercorrências que inevitavelmente repercutem nas atividades cotidianas. Segundo Canesqui (2010), a doença crônica é um conceito da sociedade ocidental que se refere às condições de saúde que podem ser gerenciadas, mas não curadas, apresentando sintomas contínuos ou periódicos que interferem em várias dimensões da vida do adoecido e no seu entorno. Esta autora afirma, ainda, através das palavras de Strauss que:

[...] as doenças crônicas são de longa duração, incertas, múltiplas, desproporcionalmente intrusivas e requerem paliativos porque são incuráveis. Essas características são essenciais para pensar nos impactos sobre os pacientes, famílias e profissionais de saúde. (STRAUSS et al, 1984 apud CANESQUI, 2007, p. 21).

Embora não exista um consenso entre os autores acerca do conceito de doença crônica na infância, optamos, neste artigo, por aquele destacado por Silva (2001) como o mais aceito na atualidade. A doença crônica:

[...] [É] uma desordem de base biológica, cognitiva e psicológica, que traz seqüelas[sic] como limitação de função ou atividade, ou prejuízo nas relações sociais, quando comparadas com outras crianças saudáveis da mesma idade, tanto em nível físico, cognitivo, emocional e de desenvolvimento em geral; dependência de medicação, tecnologia médica, aparelhos específicos e assistência pessoal; necessidade de cuidados médicos, psicológicos ou educacionais especiais, ou ainda de acomodações diferenciadas em casa e na escola. (SILVA, 2001, p.30).

Estudos sobre a repercussão deste tipo de condição na vida social da criança, do adolescente e de seus familiares revelam, dentre outros aspectos, dificuldades de ordem física, emocional, social, econômica. Tanto pesquisas que abordam de modo geral implicações da doença crônica, quanto àquelas que dão foco às especificidades, como por exemplo, as que tratam de crianças e

adolescentes com diabetes, com problema renal crônico ou mesmo com câncer apresentam algumas similitudes em relação às repercussões na vida cotidiana desses sujeitos, quais sejam: a preocupação destes com a autoimagem e o estranhamento em relação ao próprio corpo, a dificuldade de relacionamento e o isolamento social.

É comum no enfrentamento da cronicidade e adoecimento (o que implica na adesão a um regime medicamentoso complexo e demorado), o registro de situações que excluem crianças e adolescentes das/nas escolas. A literatura aponta que o afastamento por tempo curto ou prolongado afeta não apenas a rotina de sua escolarização. Crianças e adolescentes com doenças crônicas atravessam um número considerável de condições que as afastam do convívio social.

Não muito raro algumas narrativas atreladas a nossa experiência como professoras e pesquisadoras no hospital, expressavam haver certa incompreensão dos professores e direção escolar da condição de adoecimento do aluno (do escolar), ou seja, da rigidez para assimilar uma quantidade de conteúdos para realização de avaliações em curto período, logo, a indicação de trancamento ou adiamento da série. O que conseqüentemente resulta do direcionamento para o abandono da escola por sua incapacidade em acompanhar a evolução das atividades no tempo regulamentar aos rituais colocados pela/na escola. Muitas vezes registramos o forte e ressentido relato pelos familiares, de (in)visibilidade desses estudantes, mesmo aqueles que se afastam por um período curto da sala de aula, ou mesmo, quando de um longo período de afastamento em razão de seu estado crônico de saúde.

Esta situação se mantém coberta por um silêncio enorme, o que revela, a nosso ver, certo descaso da escola e da sociedade com os problemas que afetam não apenas a saúde do escolar com doenças crônicas, mas o encaminhamento do processo de sua escolarização: o acesso e a qualidade no ensino, que integrem todas as dimensões do ser humano. De certo não podemos alcançar uma escola “ideal” numa sociedade desigual, complicada e contraditória. Ela não pode ser muito diferente da sociedade, porque é formada de pessoas do mesmo agrupamento e que também vivem nela, e, por conseguinte, a produzem.

Embora não se tenha alcançado estudos que discutam a repercussão da (in)visibilidade da criança e do adolescente vivendo com doenças crônicas no processo de escolarização no Brasil, isso demonstra as contradições sociais, econômicas e culturais, o que afeta diretamente a população estudantil alvo das políticas sócio assistenciais que cumprem o direito de acesso à escola. Parece-nos inevitável cotejar e em certa medida preencher uma importante lacuna apresentada estudos nesta área, constituindo-se um dispositivo, do mesmo modo que é importante apresentar relativo impacto social às políticas públicas de atenção ao escolar, pois elas se constituem alvo emergencial do planejamento e ação dos gestores dos sistemas de ensino. A urgência destas intervenções está prevista não apenas em instrumentos legais majoritários que afirmam a educação como um direito de todos, como são reiteradas por políticas de atenção à saúde que priorizam ações intersetoriais reafirmadoras da missão integral e ampliada dessa assistência.

De acordo com Snyders (2005, p. 131), “à medida que o jovem frequenta a escola vai se tornando mais consciente da necessidade de prosseguir os estudos – toma gosto por ele”. Se tiver que abandoná-la antes de sua conclusão sentir-se-á desapontado, inferiorizado, sem grandes perspectivas de futuro vez que suas expectativas se ancoram na representação e apropriação do grau de instrução. Isso indica que a escola desperta ambições, e, até mesmo vaidade, antes de tudo a ambição na própria escolaridade.

Diferentemente das deficiências, no campo da Educação Inclusiva, existem poucos estudos no Brasil sobre doença crônica na escola e mais ainda do direito à escolarização enquanto internadas. Embora muitos autores brasileiros tenham se dedicado ao estudo da Aids, da talassemia e hemofilia como uma doença crônica na infância, o foco de interesse sempre esteve direcionado às questões ligadas às demandas familiares e seus cuidadores, com pouca ou quase nenhuma demarcação ao enfrentamento da escolarização e do desempenho escolar em situação de adoecimento.

O que se pode inferir acerca do desconhecimento e legitimidade deste campo empírico por pesquisadores de outras áreas do conhecimento e dos professores, ao que nos parece, é que a condição de adoecimento, muitas vezes, é

vista como assunto para os médicos e profissionais de saúde. Por outro lado, o discurso biomédico, que compõem as narrativas e interpretações leigas sobre a condição saúde-doença, acaba responsabilizando o doente por sua própria condição de pessoa com necessidades educativas especiais.

Não obstante, (a esse desconhecimento), crianças e adolescentes com doenças crônicas na escola são alvos constantes de indicações ou insinuações sobre as demandas requeridas ao seu desempenho na sala de aula. O processo de democratização para entrada da criança na escola não segue a mesma lógica da qualidade de acolhimento e atenção que deva a ela ser dispensada. Carvalho (2001) enfaticamente denuncia a democratização do acesso à escola que:

poderia ter significado de uma experiência simbólica potencialmente rica, resultou na manutenção de um meio para o qual já não mais se vislumbra claramente um fim. Se já não sabemos para que a finalidade do aprendizado escolar, tampouco temos sido capazes de atribuir um sentido para a experiência escolar; de nela vislumbrar um significado político, divorciada de sua vocação culturalmente inacessível aos pais e alunos que dela mais necessitam [...] para não serem tragados pela massificação, docilizados pelos processos disciplinares, assujeitados por uma máquina estatal desvinculada de compromissos públicos que justificam sua existência. (CARVALHO, 2001, p. 575).

Holanda e Collet (2011), ao reconhecerem as habilidades cognitivas de crianças e adolescentes em condição de doença crônica, consideram a Classe Hospitalar, quando da hospitalização dessas crianças, uma possibilidade para reintegração às suas classes originais. Elas realizaram um estudo com a intenção de compreender a percepção da família desses pacientes acerca do afastamento do processo de escolarização. Revelaram que as famílias não conseguem perceber a atenção escolarizada como promoção do acompanhamento do currículo escolar. Do mesmo modo que se mostraram preocupadas com a continuidade dos estudos da criança durante a estadia no hospital, além de uma atenção melhor da escola na aposta de sucesso do escolar, o que necessariamente podem evitar a evasão e o fracasso escolar.

Em geral, por falta de informação sobre a doença e tratamento ou por não saber como trabalhar com a criança e o adolescente doente e o restante da turma,

os professores são alvo de limitações pessoais e técnicas que os impedem de atuar frente ao compromisso inclusivo.

A despeito disso, as pesquisas de Barros e Lustosa (2009) procuram mostrar a importância do brincar na infância e enumerar as questões relacionadas na doença crônica, referentes às implicações que esta possa trazer neste período da vida. Já a elaboração do conceito de morte e adoecimento na perspectiva das próprias crianças é retratado por Almeida (2005) que mostra como elas lidam com as perdas simbólicas e concretas na hospitalização, como vivenciam o luto e qual o significado que atribuem à morte. Foram identificadas em sua pesquisa, quatro categorias de significados: as perdas sofridas com a hospitalização, a percepção da hospitalização como uma nova situação de vida, a capacidade de dominar a situação e a presença da morte concreta na sua experiência.

O aspecto da doença crônica na escola é retratado no mais recente trabalho de Nonose (2009), que buscou investigar a prevalência de doenças e/ou condições crônicas entre os escolares de um município localizado no Noroeste do Paraná, suas necessidades, barreiras e estratégias utilizadas na sua superação e possíveis contribuições para melhorar o desenvolvimento do escolar. Assim como Holanda (2008), que pesquisou doença crônica na infância e o processo de escolarização sob a percepção da família.

Dados mais recentes na área são apresentados por Covic e Oliveira (2011) com a publicação do livro “O aluno gravemente enfermo”. O pano de fundo tecido nas declarações dessas autoras ao tratarem do problema sobre a Ciência e a Educação convergindo com a Classe Hospitalar e das intervenções relacionadas ao processo de escolarização pelo olhar da teoria crítica, mostra os desafios inseridos na prática docente e na sua própria institucionalização.

Apesar de apenas os últimos estudos citados tenham se dedicado - explicitamente - à problemática dos prejuízos à escolaridade associados à doença crônica na infância, a grande maioria dos trabalhos produzidos não aprofundam sobre a necessidade prescritiva de acompanhamento do processo de escolarização nem pelo viés do direito, tampouco pelo de cuidado.

Desse modo, não podemos olvidar sobre o possível desconhecimento social das verdadeiras intenções das políticas públicas na atenção à saúde do escolar. É importante destacar que a discriminação na escola pode assumir muitas formas, operacionalmente o modo ofensivo não os alcança na ocorrência direta por uma palavra “mal dita”, mas lhes chega sob a mais grave, a nosso ver, pela indiferença, por meio da diferenciação no tratamento e na investida no processo de sua escolarização. O direito de receber tratamento igual, ou seja, a não discriminação, é um dos aspectos dos direitos humanos. Decerto, ninguém deve ser tratado de maneira diferente e negativa com base nas suas diferenças, sejam quais forem, entretanto esta é uma das contradições vividas pela escola na contemporaneidade.

Ross (2000, p. 50) afirma que o discurso da escola inclusivista apresenta exigências pela respeitabilidade às diferenças e necessidades individuais, significa um avanço, pois visa estender-se a todos, contudo este discurso “torna explícito seu caráter idealista, abstrato e descontextualizado, na medida em que postula o aumento da solidariedade entre as pessoas, como decorrência da simples convivência entre elas”. Evidencia-se pois, que mesmo estando dentro da escola estes sujeitos podem experimentar tanto o processo de integração quanto o de segregação (que se configura na própria exclusão), modelos institucionais pensados já superados pela sociedade.

A prática pedagógica no espaço hospitalar: a partir do diálogo sobre o pensamento complexo no âmbito da educação e saúde

No Brasil, tanto a Educação quanto a Saúde vêm construindo aproximações significativas no cumprimento do âmbito das suas missões e do seu papel social, por intermédio dos avanços das políticas públicas desenvolvidas em torno dos respectivos campos, sendo que os mesmos se configuram por meio de articulação entre projetos integrados. É nessa perspectiva de integração que discutiremos a relação entre Educação e Saúde, uma vez que, nos sentimos desafiados a adentrarmos no contexto do hospital enquanto educadores atuantes, ou que ainda irão atuar no contexto da escolarização hospitalar.

Neste contexto, ao pensarmos na possibilidade de atuar como professor (a) no hospital, torna-se necessário percebemos que esse local é um espaço que requer atenção integrada entre as áreas de educação e saúde, no sentido da viabilidade de relações e ações necessárias, que deverão ser desenvolvidas, por meio de parceria entre os sistemas de organização das duas áreas.

Por meio dessa concepção de educação, nosso intento em discutir a relação possível entre Educação e Saúde, tomamos por base os princípios teóricos defendidos pelo filósofo Edgar Morin (2000), sendo estes destacados no livro intitulado: “Os sete saberes necessários à educação do futuro”, onde o qual o autor anuncia sete saberes quais sejam: 1) ensinar a compreensão; 2) as cegueiras do conhecimento: o erro e a ilusão; 3) o entendimento dos princípios do conhecimento pertinente; 4) ensinar a condição humana ; 5) ensino da identidade terrena; 6) ensino da ética do gênero humano; 7) saber enfrentar as incertezas. Estes saberes resultam em um conjunto de reflexões e descrições de eixos e caminhos para todos que pensam e fazem a educação. Por meio desta obra, esse teórico propõe discutir e refletir sobre novos e criativos saberes à respeito da educação para século XXI.

O primeiro saber que analisamos a partir da perspectiva educação e saúde nos reportamos ao saber que propõe a necessidade de **ensinar a compreensão**. Destacamos esse saber, por compreendermos que a aliança entre a educação e a saúde deve ser compreendida nas suas dimensões epistemológicas, para que possamos estabelecer a relação com os espaços da escola e hospital. São territórios que por se ausentarem, historicamente, do pensar a educação e saúde em sua complexidade, dificulta o olhar ampliado sobre o processo de hospitalização do escolar em tratamento de saúde e sua escolarização.

Parte de uma grande maioria dos profissionais, tanto da educação como da saúde, ainda não compreenderam que o escolar em tratamento de saúde encontra-se em pleno processo de aprendizagem, mesmo em condição de internação. Nesse sentido, compreender a inserção do professor no espaço hospitalar por esse ângulo é ir além das perspectivas da saúde como ausência de doença, a qual caracteriza o modelo biomédico no campo da saúde, e da perspectiva da educação como depósito de saberes, a qual caracteriza a educação tradicional no campo educativo.

Neste sentido, refletimos a respeito de um dos princípios necessários ao processo de ensinar a compreensão, o qual Morin (2000, p.98) denominou de “o espírito redutor”. Para ele, este princípio está relacionado com a capacidade que devemos ter de saber que: “reduzir o conhecimento do complexo ao de um de seus elementos, considerado como o mais significativo, tem consequências piores em ética do que em conhecimento físico”. Quer dizer que a redução do conhecimento compromete a possibilidade de abertura do ser humano a compreender o mundo que o circunda levando-o ao erro e à ilusão, tendo como causa a cegueira do conhecimento por não ter sido compreendido na sua complexidade (MORIN, 2000).

O segundo saber anunciado por Morin (2000) recebeu a denominação de **as cegueiras do conhecimento: o erro e a ilusão**. Sobre esse saber o autor nos alerta que o conhecimento deve preparar as pessoas para enfrentar os riscos e as situações da vida cotidiana com sabedoria e discernimento. Entretanto, refletir sobre o processo de articulação entre educação e saúde nos remete a pensar as formas de integração entre as duas áreas como base para construção das interfaces entre escola e hospital, por meio do diálogo aberto, o que requer enfrentamento das múltiplas incertezas dos conhecimentos, tanto da área da educação quanto da saúde.

Entretanto, para que isso ocorra, acreditamos que seja necessário o enfrentamento de situações limites, as quais distanciam as duas áreas. Uma das principais causas disso é a manutenção da visão reducionista por parte dos gestores, médicos, equipes de enfermagem, professores, famílias, alunos, dentre outros atores da nossa sociedade, pelo fato de postularem que o hospital é local de atuação dos profissionais que lidam com a doença, o que impossibilita o avanço das ações advindas das áreas diferenciadas.

Em relação à escolarização hospitalar, muitos são as limitações evidenciadas no tocante aos avanços do referido trabalho, que vão desde a questão da legalização, adequação de espaços na estrutura física do hospital, aceitação da equipe pedagógica, até a inexistência de políticas de formação continuada de professor para atuar no contexto hospitalar. Logo, nos atentamos para o

pensamento de Behrens (2011, p.27) ao analisar sobre a conexão paradigmática da saúde e educação.

Acredita-se que os entraves são muitos e maiores do que a realidade tem demonstrado, pois os processos de inclusão, em geral, começam aparecer com mais ênfase no início do século XXI. Esse movimento de inclusão toma como força no acolhimento à diversidade e na aceitação das diferenças, reforçado por uma nova visão paradigmática da ciência, da educação e da própria formação dos profissionais e, em especial dos professores.

A reflexão da autora nos leva a refletir sobre a transição paradigmática que vem influenciando os diferentes segmentos sociais, no sentido da compreensão das mudanças de uma sociedade marcada por um paradigma que compartimentaliza, para uma visão que integraliza os conhecimentos das diferentes áreas em prol de objetivos comuns.

Por essa ótica, o exercício da docência no contexto da escolarização hospitalar será apoiado no enfrentamento dos desafios, no âmbito da prática, a partir de uma visão paradigmática diferenciada, que ultrapasse as barreiras da cegueira do conhecimento, de forma a conduzir a busca dos princípios que regem o **entendimento do conhecimento pertinente**, o qual na visão de Morin (2000) está relacionado com as diferentes concepções de mundo, contexto, global, complexo, multidimensional, entre outras.

É por meio dessa perspectiva, que se torna necessário justificarmos a integralidade das diferentes áreas do conhecimento. No tocante à educação e à saúde, pontuamos que seja pertinente compreendermos ambas como direitos de cidadania e, por isso, não podem ser concebidos de forma fragmentada. Assim, tanto a Saúde como Educação pensada por viés da reforma do pensamento, por meio de uma perspectiva complexa possibilitaram a compreensão da pessoa na sua multidimensionalidade, o que caracteriza a perspectiva do pensamento complexo.

O pensar complexo, na concepção de Mariotti (2000, p.73), resulta da “complementaridade (do abraço como diz Edgar Morin) das visões de mundo linear e sistêmica”. De acordo com o referido autor, essa visão abrangente possibilita a elaboração de saberes e práticas que permitem buscar novas formas de entender a

complexidade dos sistemas naturais e lidar com ela, o que inclui precisamente o ser humano e sua cultura (MARIOTTI, 2000).

Nesta perspectiva, pensar a educação e a saúde a partir do pensamento complexo é compreender ambas nas suas especificidades e singularidades, o que significa integrar o particular por meio de ações singulares que percebam o ser humano como pessoa completa, concreta e contextualizada.

Tendo em vista a relação educação e saúde, pelo viés do conhecimento pertinente, torna-se fundamental compreendermos que na interação entre as duas áreas, por meio de ações desenvolvidas na área da educação, no espaço do hospital e ou/ vise e versa deve ser estabelecido um diálogo que envolva o **saber ensinar a condição humana**, visto a necessidade de se compreender o ser humano como unidade complexa.

Entretanto, ensinar a condição humana para Morin (2000), parte da compreensão de que o ser humano é uma unidade complexa e se constitui por meio da unidualidade plenamente biológica e cultural. Assim, ensinar a condição humana pela natureza da relação educação e saúde implica na busca do conhecimento sobre as duas áreas, viáveis pela integração dos aportes teóricos promovidos tanto pelas disciplinas de cunho da área da saúde como os da área educacional, uma vez que o desenvolvimento da pessoa ocorre de forma global.

Pensar o ser humano por meio da condição humana nos faz refletir a respeito do saber do **ensino da identidade terrena**, que para Morin (2000), está relacionada com a nossa capacidade de compreender o que ocorre em nossa volta e, portanto, envolve o saber ensinar focalizado no entendimento de que as ocorrências na nível local interferem na totalidade, sendo que as nossas decisões e atitudes locais podem atingir toda humanidade, tendo em vista que vivemos em uma imensa comunidade interligada.

Neste aspecto, compreender a relação entre educação e saúde, tendo como base do princípio da identidade terrena, de acordo com Morin (2003), é saber que por meio da interação entre as diferentes áreas de conhecimentos convergem singularidades que compõem um coletivo. Por essa ótica, ao nos remetermos aos profissionais da educação (professores, gestores coordenadores, dentre outros), e

da saúde (gestores, médicos, enfermeiros, dentre outros) compreendemos que os conhecimentos profissionais adquiridos durante suas formações tendem a atender objetivos singulares, mas também possuem um projeto coletivo, que é atuar enquanto profissionais na sociedade em locais de trabalho como: escola, hospital dentre outros espaços de atuação.

Por conseguinte, Morin (2003, p.76) explica que “precisamos doravante aprender a ser, viver, dividir, e comunicar como humanos do planeta Terra, não mais somente pertencer a uma cultura, mas também ser terrenos”, ou seja, sermos pessoas capazes de reconhecer a unidade na diversidade, a união com todos os seres por meio da amorosidade e solidariedade para com o outro, o que requer do ser humano uma postura ética e estética.

Sobre a ética, Morin (2000), defende-a como um **saber do gênero humano**, que deve conduzi-lo a um caráter sociável e humanizado. Deste modo, para que possamos viver no planeta socialmente e humanamente nós devemos ter consciência das consequências das nossas atitudes para com nós mesmos e com os demais.

Deste modo, devemos conceber que uma saúde desenvolvida mediante os preceitos da integralidade, certamente emana de uma educação que tem como prioridade o desenvolvimento de uma consciência ética, apoiada por meio dos processos educativos cuja primazia é formar indivíduos que saibam se relacionar globalmente, e entendam que tudo está inserido nas partes e no todo, e que nossas atitudes definem o futuro da humanidade.

Nessa lógica, Morin (2000), anuncia o **saber enfrentar as incertezas** como um dos sete saberes necessários à educação do futuro, pontuando que é preciso sabermos lidar com as incertezas, limitações, imprevistos e novidades que surgem no nosso cotidiano constantemente.

Sublinhamos a ênfase dada por Morin (2015) a respeito de que as ciências nos fizeram adquirir muitas certezas, mas no decorrer do século XX nos revelaram inúmeras incertezas. Sendo assim, a aprendizagem deveria comportar um ensino das incertezas. Esse pressuposto nos remete a várias reflexões sobre onde ensinar

as incertezas; como ensinar as incertezas; que procedimentos utilizaremos para o ensino das incertezas; quem são os mediadores do ensino das incertezas.

Tomando como base os saberes defendidos por Morin (2000), sublinhamos que para podermos enfrentar as incertezas consideramos fundamental contemplar o conhecimento pertinente como guia de todo processo do ensinar, o qual favorece uma aprendizagem que considera como primordial o contexto, o global, o multidimensional e o complexo, ou seja, aspectos fundantes do pensamento complexo.

Por outro lado, pontuamos que pensar na aliança da área da educação e da saúde tendo como base os princípios que conduzem o enfrentamento das incertezas é buscar, por meio de uma via epistemológica, unir as duas áreas em busca da superação do pensamento reducionista. Por exemplo, partir da certeza de que o escolar em tratamento de saúde não precisa ser atendido do ponto vista escolar no período que está internado é reduzir a condição humana a partir de uma perspectiva essencialmente biológica e, portanto, reducionista.

Contudo, ao considerarmos as incertezas quanto à efetividade do escolar em tratamento de saúde, que necessita ficar fora do processo escolar durante o seu tratamento, é necessário pensar em relação ao atendimento individual do escolar, enquanto ser que está inserido em uma realidade, e na sua singularidade, enquanto ser de relação com o outro.

Portanto, propostas de integração entre a educação e a saúde devem ser feitas e precisam encontrar convergências entre concepções, princípios e valores pautados em perspectivas individuais e coletivas, enquanto dimensões ilegais e aquelas instituídas pelas políticas públicas de educação e saúde. Portanto, muitos serão os desafios a serem enfrentados frente ao que já está colocado como missão institucional dos setores de educação e saúde, tendo em vista, a construção de um caminho integrado e tendo como base a complementaridade.

Compreendemos que, propor a articulação de políticas públicas torna-se fundamental na organização da atenção à educação e saúde, o que pressupõe a compreensão, por parte do agentes das políticas sociais, e a percepção das potencialidades e limites dos determinantes e condicionantes sociais, como

orquestradores da operacionalização de políticas públicas efetivamente consistentes e promotoras de uma educação e saúde como áreas constituintes de uma expressiva relevância para a qualidade da vida humana e do planeta.

Considerações

É fato que o silenciamento e a (in)visibilidade aos processos de escolarização, por parte da sociedade e da escola, acarreta certos prejuízos ao escolar com doença crônica. Acreditamos, entretanto, que trazer o assunto e outros temas a ela relacionado para o cenário da escola, não implica constranger ou fragilizar, mas afirmar o cuidado necessário como direito. Por mais simples que seja da nossa parte, todo empenho para explicar as bases de processamento complexo dos sistemas de exclusão em uma sociedade ou instituição, seria insuficiente, melhor dizendo, quase inútil, pois ela funda-se em bases ideológicas distintas, produzidas sócio historicamente. Daquilo já foi dito, consideramos que o preconceito e a discriminação são marcas que produzem certos distanciamentos entre as pessoas e os grupos, instituições e organizações produtoras consequente de exclusão de toda ordem, o que acrescentamos, que tais bases e processos acabam sendo naturalizados não apenas quando estes tem a possibilidade de fazer uma reflexão sobre seu fazer, mas também as naturalizam na sua *práxis*, quando não fazem. Podemos explicar tal processo, na educação, pela falta de preparo psicológico/formação, aliado ao medo da infecção que pode ser apresentado por várias origens, uma delas a própria representação social de uma doença - afeta negativamente tanto a população quanto os mais diversos profissionais que tratam desse assunto, asseverando os modos de exclusão dos indivíduos em todos os espaços.

Minimizar as dificuldades ou imputá-las deste modo àqueles que as vivenciam, é criar um obstáculo ao conhecimento rigoroso ao problema dos estabelecimentos escolares, é contribuir para desmoralização daqueles cujas condições (econômicas, físicas e materiais) para o exercício da sua profissão estão

cada vez mais deterioradas, com agravos na sua formação continuada, implica incluir as condições de vida e trabalho na sua trajetória formativa.

Significa dizer que, o professor hoje, no exercício da sua profissão vê-se mergulhado em um misto de problemas em condições heterogêneas que variam muito entre as instituições de educação e saúde. Principalmente aqueles que atuam em espaços mais afetados, nas periferias, em áreas vulneráveis (acrescenta-se aí o hospital por sua complexidade), vivenciam tanto pior as dificuldades que encontram, porque o insuficiente conhecimento dessas causas deixa aberta a possibilidade de que seja a eles (professores) dirigida a responsabilidade e a culpa por muitos problemas a serem enfrentados na escola como maior desafio desse século: o da escolarização.

Podemos então assinalar que a vida social das crianças e dos adolescentes é atravessada por processos nos quais estão circunstanciadas às produções das díades: normal/patológico, saúde/doença, sucesso/fracasso, como categoria que distinguem, no plano social, o que é prescrito ou aceito daquilo que é proscrito ou recusado, do mesmo modo que reproduzem as marcas (in)visibilizadoras da condição crônica dos alunos na escola e em outros espaços de sua convivência. Isso demonstra, por si só, que a relação entre o discurso e a estrutura social tem natureza dialética, resultando do contraponto entre a determinação do discurso e sua construção social. Assim, o discurso é reflexo de uma realidade mais profunda, e é representado de forma idealizada como fonte social.

Por fim, ao anunciarmos tanto as marcas que (in)visibilizam a condição de crianças e adolescentes com doença crônica na escola, identificamos também, as que produzem (in)visibilidade do professor em outras condições, pois o sistema das instituições ou das organizações são componente, por um lado, de uma complexidade engendrada aos condicionamentos associados a uma classe particular de condições de existência produtoras de *habitus*⁴, sistemas de disposições duráveis e transponíveis, estruturas estruturadas predispostas a funcionar como estruturas estruturantes e, por outro, ela, a complexidade se choca com estruturas com uma parte de incerteza, tanto daquelas inscritas nos limites do nosso entendimento quanto daquelas inscritas nos fenômenos sociais.

Caberia então, ampliarmos o escopo dessas considerações, por novos estudos cuja curiosidade empírica seja a de verificar a dimensão de sofrimento psicológico enfrentado por professores em condições desiguais de trabalho na atenção micro e macro sociológica envolvendo os tempos de escolarização desses estudantes; tanto mais, escutar as narrativas infantis/adolescentes/familiares sobre o adoecimento crônico dimensionadas longitudinalmente em contextos sociais de convivibilidade; comparar experiências pedagógicas e/ou oficiais nas escolas públicas, representariam portanto um conjunto de novos desafios ao contorno das mudanças políticas mais conservadoras que atualmente tem sofrido a educação brasileira em todos os níveis e modalidades.

Referências

BARROS, Danielle Marotti de Souza; LUSTOSA, Maria Alice. A ludoterapia na doença crônica infantil. **Ver. SBPHU**. 12 n 2, Rio de Janeiro, dez, 2009.

BEHRENS, Marilda Aparecida. Conexão paradigmática da saúde e educação: desafio do reencontro possível. In: MATOS, Elizete Lúcia Moreira; TORRES, Patrícia Lupion. (Org.). **Teoria e prática na pedagogia hospitalar: novos cenários, novos desafios**. 2. ed. Curitiba: Champagnat, 2011. p.23-44.

BOURDIEU, Pierre. **O senso prático**. Tradução de Maria Ferreira; revisão da Tradução, Odaci Luis Coradeni. Petrópolis, RJ: Vozes;2009.

BRASIL. Ministério da Educação. **Classe Hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar: estratégias e orientações**. / Secretaria de Educação Especial. – Brasília: MEC; SEESP, 2002. 35 p.

BRASIL. **Lei De Diretrizes e Bases da Educação Nacional**. Brasília. 20 de dezembro de 1996; 175º da Independência e 108º da República.

BRASIL. **Lei nº 13.716**, de 24 de setembro de 2018. 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.

CANESQUI, Ana Maria. **Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos**. São Paulo, edHiutec: Fapesp, 2007.

CARVALHO, Marília Pinto de. Estatísticas de desempenho escolar: o lado avesso. **Educação e Sociedade**, ano XXII, nº 77, Dezembro/2001. (231-252)

ISSN: 1984-6444 | <http://dx.doi.org/10.5902/1984644440327>

CECCIM, Ricardo Burg; CARVALHO, Paulo Roberto Antonacci (Org.) **Criança hospitalizada: atenção integral como escuta à vida.** Porto Alegre: Editora da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 1997.

COVIC, Amália Neide; OLIVEIRA, Fabiana Aparecida de Melo. **O aluno gravemente enfermo.** – São Paulo: Cortez. 2011.

HOLANDA, Eliane Rolim de; Doença crônica na infância e o desafio do processo de escolarização: percepção da família. **Dissertação.** Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba, 2008

HOLANDA, Eliane Rolim de; COLLET, Neusa. As dificuldades da escolarização da criança com doença crônica no contexto hospitalar. **Rev Esc Enferm USP** 2011; 45(2):381-9

MARIOTTI, Humberto. As paixões do Ego: complexidade, política e solidariedade. São Paulo: **Palas Athena**, 2000.

MORIN, Edgar. **Os sete saberes necessários à educação do futuro.** Trad. Catarina Eleonora F. da Silva; revisão técnica: Edgard de Assis Carvalho. 2. ed. São Paulo: Cortez: Brasília, DF: UNESCO, 2000.

MORIN, Edgar. **Educar na era planetária: o pensamento complexo como método de aprendizagem no erro e na incerteza humana.** Elaborado pela Unesco por Edgar Morin, Emilio Roger Ciurana, Raúl Domingo Motta; tradução: Sandra Trabucco Valenzuela; revisão técnica da tradução Edgard de Assis Carvalho. São Paulo: Cortez, Brasília, DF; UNESCO, 2003.

MORIN, Edgar. **Ensinar a viver: manifesto para mudar a educação.** Trad. Edgard de Assis Carvalho e Mariza Perassi Bosco. Porto Alegre: Sulina, 2015.

NONOSE, Eliana Roldão dos Santos. **Doenças crônicas na escola: um estudo das necessidades dos alunos.** Dissertação. Faculdade de Filosofia e Ciências da Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho. Marília São Paulo, 2009.

ROSS, Paulo Ricardo. Educação Inclusiva: da ideologia às possibilidades e limites concretos. **Ponto de Vista.** V2. n 2. Janeiro/dezembro, 2000.

RUSH, Fred (Org). **Teoria Crítica.** Tradução Beatriz Katinky,, ReginaAndrès Rebollo. Aparecida, SP; Ideias & Letras, 2008.

SILVA, Maria das Graças Nascimento. Doenças crônicas na infância: Conceito, prevalência, e repercussões emocionais. **Revista de Pediatria do Ceará**, vol. 2, nº 2. 2001.

SNYDERS, Georges. **Escola, Classe e Luta de Classes.** Tradução Leila Prado – São Paulo: Centauro, 2005.

TARDIF, Maurice; LESSARD, Claude. **O trabalho docente**: elementos para uma teoria da docência como profissão de interações humanas. Tradução de João Batista Kreuch. 3ª Ed. – Petrópolis, RJ: Vozes, 2007.

Correspondência

Francisca Maria Sousa – Secretaria de Educação do Estado do Piauí – Av. Pedro Freitas, S/N - Bloco D/F - Centro Administrativo, CEP 64.018-900, Teresina, Piauí, Brasil.



This work is licensed under a Creative Commons Attribution-NonCommercial 4.0 International (CC BY-NC 4.0)

Notas

¹ Classe Hospitalar é a nomeação dada pelo Ministério da Educação, muito embora alguns autores como Fonseca, Muggiati e Matos defendam outras terminologias como Pedagogia Hospitalar, Hospitalização Escolarizada, Atendimento Escolar no Ambiente Hospitalar. Neste trabalho optamos pela o uso do termo Classe Hospitalar, mais comumente usado, visto que este nos atende na compreensão do atendimento pedagógico-educacional de crianças, adolescentes, jovens e adultos hospitalizados na manutenção dos vínculos de sua escolarização.

² Em sua vigésima Sétima Assembleia Ordinária, considerando o disposto no Art. 3º da lei 8.242, de 12 de outubro de 1991, resolve aprovar o texto elaborado pela Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP) a Resolução de Nº41 em 13 de outubro de 1995, que consta de vinte direitos concernentes às crianças e adolescentes hospitalizados. Dentre os vinte destaca-se o de nº 9, que faz referência ao *“direito a desfrutar de alguma forma de recreação, programas de educação para a saúde, acompanhamento do curriculum escolar, durante sua permanência hospitalar.”* (grifos nossos).

³ Acessado em 12.11. 2018. Disponível: <http://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/2018/lei-13716-24-setembro-2018-787190-publicacaooriginal-156470-pl.html>

⁴ BOURDIEU (2009).