

A ESCOLARIZAÇÃO DE CRIANÇAS CRÔNICAS OU GRAVEMENTE ENFERMAS: (in)visibilidades.

THE SCHOOLING OF CHRONICALLY OR SEVERELY ILL CHILDREN: (in)visibilities.

LA ESCOLARIDAD DE LOS NIÑOS CON ENFERMEDADES CRÓNICAS O SEVERAS: (in)visibilidades.

Marcos Cezar de Freitas

 0000-0003-1050-415X

Cristiane Flores dos Santos

 0000-0003-4576-1947

Resumo

Este artigo apresenta reflexão resultante da pesquisa sobre grupos de pesquisa dedicados ao tema da escolarização de crianças crônica ou gravemente enfermas. Mais do que um levantamento de base quantitativa, o objetivo central foi o de apresentar um questionamento à estrutura universitária brasileira quanto ao lugar da questão no âmbito do tripé ensino, pesquisa e extensão. Foram considerados aspectos históricos para possibilitar compreender a presença do tema na tradição da educação especial brasileira. Foram abordados autores, obras e categorias analíticas que têm configurado as redes e repertórios acadêmicos desse campo. O quadriênio de avaliação da CAPES foi utilizado como critério para levantar grupos de pesquisa no CNPQ e a abrangência foi nacional, uma vez que as plataformas de busca das agências de fomento à pesquisa serviram de base para obtenção de dados. As referências ao ensino de graduação e a projetos de extensão se restringiram ao Estado de São Paulo, considerando a inviabilidade de obter dados nacionais a respeito, nos limites de um único artigo. A análise demonstrou onde, o quê e quem produziu a respeito entre 2013 e 2016. Nas considerações finais a fragmentação universitária sobre o objeto foi abordada e a predominância de dados de pesquisa sobre dados relacionados à presença do tema nos universos da formação de professores e dos projetos de extensão foi analisada.

Palavras-chave: escolarização, crianças enfermas, pesquisa, universidade.

Abstract

This article presents reflection resulting from research on groups dedicated to the theme of schooling of chronically or severely ill children. More than a quantitative basis survey, the main objective was to present a question to the Brazilian

university structure as to the place of the issue within the tripod teaching, research and extension. Historical aspects were considered to make it possible to understand the presence of the theme in the tradition of Brazilian special education. Authors, works and analytical categories that have shaped the networks and academic repertoires of this field were approached. The CAPES evaluation quadrennium was used as a criterion to raise research groups at CNPq and the scope was national, since the search platforms of the research funding agencies were the basis for data collection. References to undergraduate education and extension projects were restricted to the State of São Paulo, considering the impossibility of obtaining national data on the subject, within the limits of a single article. The analysis showed where, what and who produced about it between 2013 and 2016. In the final considerations the university fragmentation about the object was addressed and the predominance of research data on data related to the presence of the theme in the universes of teacher education and extension projects was analyzed.

Keywords: schooling, sick children, research, university.

Resumen

Este artículo presenta una reflexión resultante de la investigación sobre grupos de investigación dedicados al tema de la escolarización de niños con enfermedades crónicas o graves. Más que una encuesta de base cuantitativa, el objetivo principal era presentar una pregunta a la estructura universitaria brasileña sobre el lugar del problema dentro de la enseñanza, investigación y extensión. Se consideraron aspectos históricos que permitieron comprender la presencia del tema en la tradición de la educación especial brasileña. Se abordaron los autores, trabajos y categorías analíticas que han conformado las redes y los repertorios académicos de este campo. Se utilizó como criterio el cuatrienio de evaluación CAPES para formar grupos de investigación en CNPq y el alcance fue nacional, ya que las plataformas de búsqueda de las agencias de financiación de la investigación fueron la base para la recopilación de datos. Las referencias a proyectos de educación y extensión de pregrado se restringieron al Estado de São Paulo, considerando la imposibilidad de obtener datos nacionales sobre el tema, dentro de los límites de un solo artículo. El análisis mostró dónde, qué y quién produjo al respecto entre 2013 y 2016. En las consideraciones finales se abordó la fragmentación universitaria sobre el objeto y el predominio de los datos de investigación sobre datos relacionados con la presencia del tema en los universos de formación docente y proyectos de extensión.

Palabras- clave: escolaridad, niños enfermos, investigación, universidad.

INTRODUÇÃO

A Universidade brasileira estrutura-se com base no tripé ensino, pesquisa e extensão. O pressuposto que permeia essa estruturação se configura na conexão entre o que se pesquisa e o que se ensina e, dessa conexão, se depreende a intenção permanente de interagir com a sociedade com base em dispositivos e projetos de extensão. É possível, portanto, analisar como determinado tema está presente ou não no cotidiano universitário perscrutando o grau de visibilidade que ostenta no âmbito da

graduação, da pós-graduação e da extensão, isoladamente em cada uma dessas frentes ou articuladamente entre elas.

Também é possível desdobrar essa análise, deslocando-a para instâncias específicas, derivadas da própria estrutura universitária. Por exemplo, na graduação pode-se investigar a presença de determinado tema nas licenciaturas, no campo da formação inicial de professores. Na pós-graduação há condições para arrolar a temática que se busca analisando a produção acadêmica de programas, a produção de dissertações e teses e a publicação científica a que estão obrigados os protagonistas das atividades correlatas a esse universo. No universo das agências de avaliação e fomento à pesquisa e à pós-graduação estão disponíveis dados de grupos de pesquisa.

Na extensão é possível levar a efeito levantamentos sobre a presença/ausência de determinados temas nos projetos institucionalmente aprovados e, destarte, avaliar o compromisso social da instituição em relação a disseminação de temas e propósitos específicos.

Com base nesse leque de possibilidades de busca, quais respostas encontraríamos se indagássemos as universidades a respeito de iniciativas institucionalmente relacionadas ao tema “escolarização de crianças e adolescentes crônica ou gravemente enfermos”? O que localizaríamos se as buscas sobre o tema incidissem nas políticas institucionais para formação de professores; na estruturação de suas práticas de pesquisa; nas conexões sociais derivadas de projetos de extensão?

Se aproximarmos a lupa buscando o “chão universitário” procurando o tema como preocupação explicitamente educacional, ou seja, como conteúdo afirmado e permanentemente reconstruído nas práticas da docência para formar novos professores; da pesquisa para formar novos pesquisadores e da extensão de base educativa, perceberemos discontinuidades que demandam atenção e análise. É o que faremos nas seções a seguir, mas com o seguinte critério de abrangência.

A busca por dados relacionados à pesquisa terá abrangência nacional, considerando a disponibilidade de dados nos sites do CNPq e da CAPES. A busca por dados relacionados ao ensino de graduação e atividades de extensão se restringirá às Universidades Públicas do Estado de São Paulo, uma vez que abordar todas as universidades públicas e privadas do país configura

estratégia a ser implementada como projeto específico para isso, de longo prazo, considerando o gigantismo da tarefa.

SOBRE A PERCEPÇÃO DO PROBLEMA

O tema é, em si mesmo, complexo. Duas etnografias realizadas há alguns anos (FREITAS; FREITAS, 2017; FREITAS; ZANINETTI, 2017), relacionadas ao tema escolarização de crianças cronicamente enfermas, produziram dados convergentes, recolhidos em caderno de campo, que permaneceram aguardando retomada analítica.

A criança crônica ou gravemente enferma inúmeras vezes participa de tarefas cotidianas (DE CERTEAU, 2000) realizando a seu modo as chamadas tarefas escolares, uma vez que despendem quantidade considerável de tempo em salas de espera de ambulatórios e unidades de tratamento e reabilitação.

Vivem experiências contraditórias, uma vez que em suas respectivas escolas são consideradas, amiúde, exemplos de “não-presença”, uma vez que faltam muito e contam com aparatos justificativos para as prolongadas ausências e, em tais circunstâncias, muitas vezes sequer são cobradas uma vez que predomina a percepção de que suas particularidades orgânicas têm predomínio sobre seus direitos e aspirações educacionais.

Mas essas experiências são contraditórias justamente porque, vistas de perto e constantemente, tais crianças carregavam consigo os vínculos com a escola, desdobrando-os em atividades individuais ou coletivas (lições de casa, por exemplo), associando tarefas, nesses casos, com outras crianças e adultos não necessariamente familiares. Os vínculos que se estabeleciam “ao redor” de uma lição de casa por vezes eram os mais improváveis e adquiriam sensível longevidade, perpetuando-se no interminável do adoecimento crônico. A experiência em comum estabelecia aquilo que denominamos aqui de “teias de convivência”, ou seja, articulações que “amarravam” na constância inescapável daqueles cenários a retomada do que fora desenvolvido no encontro anterior. Nessas “teias de convivência” se estabilizavam pontos (nós) do entrelaçamento que organizavam irreverentemente a compreensão e a resolução de problemas. Uma polissemia rapidamente se fazia notar.

Alguns consideravam que tais crianças seriam beneficiadas se mantivessem contato com a classe hospitalar presente na Instituição. Outros prontamente lembravam que elas não estavam internadas, mas sim em rotinas ambulatoriais, evocando o confinamento hospitalar como quesito necessário para o contato com “a professora do hospital”. No conjunto, as pesquisas que fizemos permitem afirmar que enquanto objeto a escolarização de crianças crônica ou gravemente enfermas é referida predominantemente com base em “declarações de incompletude”, ou seja, é afirmada com reconhecimento de que sua estruturação sempre “está a caminho”, pois a educação aguarda o protagonismo da saúde e vice-versa.

UNIVERSO ETNOGRÁFICO

Há décadas, Bluebond-Langner (1978, 1996) levou a efeito possivelmente as mais densas etnografias relacionadas à presença de crianças em hospitais, especialmente porque se dedicou à situação de crianças com doenças terminais como, por exemplo, no agravamento da fibrose cística ou da leucemia. É notável que tenha logrado intenso, contínuo acesso e permanência em ambientes tão obviamente reservados e interditados.

Abordando o complexo tema de crianças “com a morte a caminho”, com vidas desafiadas à intensidade do presente, uma vez que seus diagnósticos indicavam mais um ou dois de vida, conseguiu registrar aspectos do cotidiano que se tornaram fundamentais para a própria configuração desse campo de estudo. A possibilidade de pensar em “teias de convivência” como expusemos acima é, em certo sentido, uma dívida interpretativa com a obra de Bluebond-Langner, uma vez que suas etnografias demonstraram que nenhuma das cenas desses cenários são compreensíveis com base única e exclusiva no conhecimento da doença e seus efeitos, mesmo as mais drásticas, como aquelas vividas no leito hospitalar quando aparentemente um único registro é possível, o do corpo conectado a derradeiros aparelhos.

A autora demonstrou como se reorganizam os fluxos de sociabilidade, como “se amarram” perspectivas de compreensão a respeito do que está acontecendo e como a criança, elaborando a seu modo o que está se passando, dá um sentido especial ao conceito de agência, impregnando com algo de seu

as conexões com pessoas e com tarefas que subsistem, inclusive as de aprendizado (Cf. BLUEBOND-LANGNER, 1996, p. 3-15). Igualmente importante é o registro da autora em relação as teias que se entrecem com irmãos e irmãs, avôs e avós e vários protagonistas de um cotidiano que passa a ter como pano de fundo a doença crônica ou grave.

A lição que se retém dessa impressionante experiência de pesquisa é que enquanto objeto, as rotinas (entre as quais as demandas escolares) da criança crônica ou gravemente enferma, ensejam a presença e a conexão entre muitas personagens, e a trama que as situam reciprocamente (GOFFMAN, 2010) é reconfigurada em cada situação. Trata-se de um objeto com singular dependência do seu “enquadramento” (GOFFMAN, 2014).

Mol (2002), observou que os modos de lidar com o corpo dentro do hospital terminam por colocar em evidência não um corpo enfermo, mas múltiplos corpos que variam conforme quem o descreve, manipula, trata, ou seja, variam conforme a performance de alguns protagonistas com seus territórios específicos e seus aparelhos de “precisão”. Trata-se de uma referência igualmente importante para a reflexão aqui levada a efeito, pois a autora demonstra que ocorre um processo de constante impedimento da fixação do corpo único, subentendido na patologia. Dinâmica que parece ser exatamente oposta àquela que é demandada no âmbito da educação quando se aguarda a “definição precisa” do que se passa para que se afirme a (im)possibilidade de escolarizar ou não a criança em questão.

Essas referências são necessárias para que se possa perceber que estamos diante de um objeto de expressiva complexidade, já posto como plataforma de pesquisa há tempos e com base internacional sólida. Por isso, compreender como essa questão tem permeado o trabalho universitário em suas múltiplas dimensões e configurado debates específicos solicita buscar dados em frentes diversas. Isso será exposto a seguir.

CONEXÕES COM A EDUCAÇÃO ESPECIAL

A escolarização de crianças cronicamente enfermas, submetidas a processos intermitentes ou contínuos de internação, ou a escolarização de crianças que vivem a experiência do adoecimento grave, por vezes

irreversível, também dizem respeito ao universo da educação especial brasileira.

Torna-se possível e necessário procurar conexões entre o universo de pesquisa da educação especial e o universo que materializa a educação em condições muito específicas, que são as condições impostas pelo adoecimento crônico ou grave. A complexidade da questão se intensifica à medida que os direitos educacionais implicados na situação de adoecimento crônico ou grave exigem muitas vezes o atendimento em classes hospitalares ou em regime de acompanhamento domiciliar. Essa “exterioridade” à escola tem favorecido o entendimento de que a pesquisa educacional relacionada à criança nessas condições exige a aproximação entre dois campos complexos, educação e saúde. Mas essa aproximação, quando ocorre, enseja dúvidas sobre os limites do que é pedagógico em relação aos cânones da saúde e, principalmente, em relação às rotinas de uma “instituição total” (GOFFMAN, 2009) tal como entendemos ser o hospital.

UM POUCO DE HISTÓRIA E DE POLÍTICAS PÚBLICAS RELACIONADAS AO TEMA

Em 1994, o Ministério da Educação, por intermédio da então Secretaria Nacional de Educação Especial organizou o atendimento educacional em classes hospitalares, ou seja, o atendimento pedagógico dentro de ambientes de tratamento de saúde, com o objetivo manifesto de manter o vínculo com a escola, através do acompanhamento das atividades, propondo reconhecimento do chamado currículo flexibilizado (HOLANDA; COLLET, 2012).

A Resolução 41/95 do Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente (CONANDA) enfatizou que a criança hospitalizada tem o “direito de desfrutar de alguma forma de recreação, programas de educação para a saúde e acompanhamento do currículo escolar, durante sua permanência hospitalar.” (BRASIL, 1995).

No ano de 2001, a Resolução CNE/CEB nº2 de 11 de Fevereiro, instituiu as Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica e apontou em seu texto para formas de organização de atendimento escolar a alunos impedidos de frequentar a escola por problemas de saúde,

indicando expressamente que esse atendimento se daria mediante a integração entre saúde e educação, através do serviço das classes hospitalares.

Em 2002, uma publicação que se tornou referência consolidou os preceitos já elucidados em 1995 e em 2001. A publicação em questão é o documento “*Classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar: estratégias e orientações*”, elaborado pela então vigente Secretaria de Educação Especial do Ministério da Educação, com base em Fonseca (1999), que previa a organização do atendimento pedagógico realizado em ambiente diferente da escola, hospitalar ou domiciliar, para crianças e jovens em situação de enfermidade e tratamento evitando, dessa forma, prejuízos e interrupções na escolarização em andamento (HOLANDA, COLLET, 2012):

Denomina-se classe hospitalar o atendimento pedagógico-educacional que ocorre em ambientes de tratamento de saúde, seja na circunstância de internação, como tradicionalmente conhecida, seja na circunstância do atendimento em hospital-dia e hospital-semana ou em serviços de atenção integral à saúde mental (BRASIL, 2002, pag. 5).

Para Mazzotta (2005) o marco oficial do atendimento escolar a crianças com enfermidades, crônicas ou não, estabeleceu-se antes, no período de 1931 e 1932, momento em que documentação específica indica a presença de uma professora primária estadual trabalhando na Santa Casa de Misericórdia em São Paulo, com essa finalidade específica. Ainda no ano de 1932, de acordo com o autor, foi criada outra classe hospitalar - denominada como classe especial para deficientes físicos - a qual foi nomeada de Escola Mista do Pavilhão Fernandinho, na Santa Casa de Misericórdia de São Paulo, que mais tarde contou com a formação de mais duas classes. Mas registros oficiais têm lacunas. De acordo com Oliveira (2015) essa não foi a primeira iniciativa de atendimento escolar ocorrido na Santa Casa de Misericórdia, pois registros institucionais apontam esse tipo de atendimento já nos primórdios da Instituição, no final do século XVII.

Tomando o século XX como referência, de acordo com Fonseca (1999), outras iniciativas foram estabelecidas no Brasil relacionadas ao atendimento escolar em hospitais. Uma delas é a Classe Hospitalar do Hospital Municipal Jesus, localizado na cidade do Rio de Janeiro, fundada em 14 de Agosto de 1950, considerada oficialmente a classe hospitalar mais antiga e que funciona até os dias atuais. De acordo com Ortiz e Freitas (2005), essas atividades se

iniciaram contando com duas salas de aula, um salão com dois ambientes e três enfermarias, resultado do convênio entre a Secretaria Municipal de Saúde e Secretaria Municipal de Educação.

A partir dos anos de 1981 até 1990, o atendimento de classes hospitalares teve um aumento expressivo, indicando um total de oito classes implantadas, ao que a autora assinala ser uma repercussão dos movimentos educacionais daquele período, como a Constituição de 1988 e o Estatuto da Criança e do Adolescente em 1990 (SANDRONI, 2007).

O Estado de São Paulo teve importância fundamental na consolidação e expansão do atendimento escolar hospitalar, conforme demonstrado no estudo de Assis (2009), revelando-se como a região que mais institucionalizou o atendimento pedagógico em ambiente hospitalar. Principalmente a partir dos anos de 2000, foram autorizados atendimentos pedagógicos para crianças em condição de internação. No Hospital do Servidor Público Estadual isso se deu em 2001; no Hospital Infantil Cândido Fontoura em 2003 e no Instituto de Infectologia Emílio Ribas em 2004.

No interior do Estado de São Paulo temos o Hospital Amaral Carvalho na cidade de Jaú e a Santa Casa de Misericórdia de Araçatuba ambos com classes hospitalares desde 2003. Temos também o Centro de Atenção Integral à Saúde (CAIS) em Clemente Ferreira desde 2004; a Fundação Pio XII – Hospital do Câncer de Barretos e Hospital das Clínicas de Botucatu desde 2005 e a Santa Casa de Misericórdia de Franca desde 2009 (ASSIS, 2009).

O estudo de Fonseca (1999) apresentou levantamento do atendimento pedagógico escolar em hospitais e revelou que quase no fechamento do século XX contávamos com 30 classes hospitalares, distribuídas da seguinte forma: duas na região Norte, três na região Nordeste, nove na região Centro-Oeste, dez no Sudeste e seis na região Sul. Posteriormente, Oliveira (2015), mostrou que esse número teve um aumento significativo, passando para 143 distribuídas por 19 Estados, sendo 10 na região Norte, 23 na região Nordeste, 24 na região Centro-Oeste, 52 na região Sudeste e 19 na região Sul.

Dados mais recentes (FONSECA, 2018), mapearam escolas em hospitais distribuídas pelo território brasileiro, demonstrando que a crescente preocupação na garantia desse atendimento tem efetivamente aumentado.

Nesse universo, alguns projetos ganharam destaque por aproximarem esforços de pesquisa em relação aos repertórios pedagógicos. Para ilustrar a questão, destacamos dois projetos que são a classe hospitalar do Hospital São Paulo e o projeto educacional do Hospital do GRAAC (Grupo de Apoio ao Adolescente e à Criança com Câncer), da cidade de São Paulo. A classe hospitalar do Hospital São Paulo, desenvolve seu trabalho há mais de dez anos através do Programa de Atendimento Pedagógico e Educacional ao Escolar em Contínuo Tratamento de Saúde, do departamento de Pediatria da Escola Paulista de Medicina/UNIFESP. São atendidos anualmente cerca de 850 alunos da rede pública de ensino, sendo a maioria do ensino fundamental I (ALBERTONI, 2014).

A situação educacional de crianças crônicas ou gravemente enfermas foi assumida pelo MEC na vigência da Secretaria de Educação Especial. A vinculação se dava a partir de dispositivo de transitoriedade detectado, ou seja, alunos com enfermidades crônicas ou graves, por suposto, tinham perfil transitório. Assim, eram considerados público alvo da educação especial “enquanto” estivessem afastados da escola realizando o tratamento necessário para controlar a enfermidade, ou, quando sequelas provocassem deficiências física ou intelectual.

Para alguns autores, essa perspectiva de aprendizagem para crianças enfermas foi denominada pedagogia hospitalar, entendida, por exemplo, por Fontes (2008) como atendimento que integra os conhecimentos escolares tradicionais da escola regular aos do contexto hospitalar e da doença, apresentando para o aluno em questão aspectos de sua enfermidade como forma de construir conhecimentos. A autora afirma que essa definição se diferencia da categoria classe hospitalar por acreditar que esta é menos abrangente e dinâmica que pedagogia hospitalar:

Neste momento, é oportuno seja realçado que a Pedagogia Hospitalar é um processo alternativo de educação continuada que ultrapassa o contexto formal da escola, pois levanta parâmetros para o atendimento de necessidades especiais transitórias do educando, em ambiente hospitalar e/ou domiciliar. Trata-se de nova realidade multi/inter/transdisciplinar com características educativas (MATOS; MUGIATTI, 2012).

Para Fontes (2008) a classe hospitalar está baseada nos moldes da escola regular ao hospital, principalmente no que diz respeito ao currículo; já a pedagogia hospitalar defende que o atendimento não esteja pautado somente no currículo da escola de origem, mas que sejam propiciadas situações de aprendizagem que possam “contribuir para o bem estar físico, psíquico e emocional da criança enferma” (p.75), sendo por esta razão, considerada mais abrangente.

O trabalho da classe hospitalar não visa somente o atendimento pedagógico educacional ao aluno, assegurando a continuidade do ensino enquanto ele está em fase de tratamento. Também auxilia na inserção e retorno ao seu ambiente escolar após a hospitalização (MATOS, 2009).

Fonseca (2003) enfatiza que a criança hospitalizada assume essa posição dentro do cenário da Educação Especial, pois sua condição de enfermidade lhe confere atributos de quem evoca necessidades especiais, independentemente de as necessidades serem temporárias ou permanentes.

A Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional N° 9394/96 em seu artigo 3° afirma que o ensino deve promover “igualdade de condições para o acesso e permanência na escola”. Nos casos de alunos hospitalizados que não têm condições de frequentar a escola em decorrência da enfermidade, a escolarização se desloca para o âmbito da educação especial com o objetivo de garantir condições de aprendizagem necessárias para esses alunos.

Ainda no âmbito da Educação Especial, a Resolução CNE/CEB n.2, de 11.09.2001 afirmava que o atendimento das classes hospitalares seria uma modalidade de atendimento e parte integrante das Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica. O processo de hospitalização implica afastamento do cotidiano, daí entra o trabalho da classe hospitalar para proteger o desenvolvimento afetivo e intelectual e contribuir para que o retorno à escola, após a alta hospitalar, possa promover a continuidade das aprendizagens (FONSECA; CECCIM, 1999).

A importância do documento Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizados (1995) é revelada através de diversas pesquisas sobre a escolarização de crianças enfermas (ORTIZ; FREITAS, 2005a; 2014b; HOLANDA; COLLET, 2008a; 2012b; NONOSE, 2009; XAVIER, 2012; LINHEIRA *et al*, 2013; GUEUDEVILLE, 2009; 2013; FERREIRA *et al*, 2017;

TEIXEIRA *et al*, 2017; MENZANI *et al*, 2017), dando ênfase em especial ao artigo 9, que aponta 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, p. 1).

Recentemente, esse universo das classes hospitalares ganhou mais um documento de amparo legal ao atendimento educacional para alunos em tratamento de saúde, em âmbito municipal. Trata-se da Resolução SE n.71, de 22.12.2016 do município de São Paulo. Este documento traz informações organizadas com o objetivo de situar o professor da classe regular sobre o atendimento ao aluno com enfermidades, como também orientações para a organização do atendimento por parte dos hospitais, escolas e diretoria de ensino.

Essa retomada de aspectos históricos e políticos no bojo deste artigo tem a intenção de deixar claro que autores de referência reconhecem o “mapa intelectual e político” desse campo e consideram que suas nuanças, divergências e dissensos são demonstrações da densidade desse universo. Palavras chave como “escuta pedagógica”; descritores como classe hospitalar, pedagogia hospitalar, atendimento pedagógico hospitalar, atendimento escolar hospitalar se forem utilizadas como critérios de busca revelarão sólida, ampla, plural e diversificada produção acadêmica a respeito.

Autores como Eneida Simões da Fonseca ou Ricardo Ceccim são amplamente citados e há, inclusive, um debate interno ao campo que pode ser brevemente sintetizado nos termos postos a seguir.

PERSPECTIVAS

Fonseca (1999, 2003, 2015) é uma referência para o campo. Sua produção a respeito é paradigmática e está presente como citação obrigatória nos estudos que direta ou indiretamente dizem respeito à escolarização de crianças crônica ou gravemente enfermas (Cf. SANTOS, 2019). Essa autora recusa a denominação “pedagogia hospitalar”.

Entende que pedagogos não têm horizonte de atuação e profissionalização que possa basear-se numa pedagogia hospitalar. Considera imprópria a denominação pensando em termos de “educação hospitalar”.

Retoma sempre as bases da “classe hospitalar” como especificação mais adequada, inclusive porque baseada na fundamentação legal a respeito.

A experiência da internação para a criança, quando acompanhada da possibilidade de conexão com a aprendizagem escolar é, no seu entender, objeto de um atendimento escolar hospitalar que exige, inclusive, a presença do professor.

Desde 2003, Fonseca pontua a “escola hospitalar” como *lócus* destinado a levar a efeito trabalhos escolares similares aos da escola regular. Ao defender tais pressupostos a autora empreende a crítica a tudo o que, no âmbito do hospital, converte o ato pedagógico em entretenimento, pacificação e consolo, que são importantes, a seu ver, mas inconfundíveis com a lida escolar.

O rigor conceitual exigido por Fonseca tem estratégico lugar político para o campo, pois após a extinção da SEESP o atendimento escolar da criança crônica ou gravemente enferma em classes hospitalares deixou de ser mencionado. A SECADI, por exemplo, não desautorizou documentação pregressa, mas não assumiu responsabilidade com a questão, que permaneceu lateral como se já estivesse resolvida no âmbito da legislação acumulada a respeito. A defesa das classes hospitalares projeta a continuidade do trabalho escolar.

Mas a categoria “pedagogia hospitalar” tem seus defensores. No fulcro dessa defesa está a noção de “escuta pedagógica” como razão de ser de um trabalho atento ao autoconhecimento dos sujeitos (CECCIM; CARVALHO, 1997). Muitos com inspiração vigotskyana, os textos que evocam a “escuta pedagógica” como atributo da pedagogia hospitalar reforçam a importância da atividade lúdica para a construção do conhecimento e não hesitam em apontar a hostilidade intrínseca à estrutura do hospital.

Taam (2000), por exemplo, ao analisar a hospitalização como campo de conhecimento critica a hipótese de “transportar” a escola com seus aparatos tradicionais para o hospital. Trata-se de um esforço irrealizável, mas acima de tudo impróprio à fragilidade inegável de quem vive a experiência da internação.

Esses pressupostos se beneficiam da densa defesa que Ceccim faz da escuta pedagógica como instância que “agencia conexões, necessidades

intelectuais, emoções e pensamentos” (CECCIM 1997, p. 31 e FONTES, 2015, p. 124). É importante destacar o esforço analítico que se move entre consensos e dissensos para que se possa afirmar (e debater) o que se considera (conforme o ponto de vista) imprescindível para a experiência de escolarização da criança grave ou cronicamente enferma. E a importância de destacar esforços analíticos se amplia quando entra em questão a mesma experiência, a da escolarização de crianças enfermas, nos territórios hospitalares ou não, mas configurada essa experiência como objeto de pesquisa, como esforço metodologicamente organizado para a produção de conhecimento a respeito.

Do que se trata? O que tem sido pesquisado a respeito, considerando especificamente a complexidade “educacional” do objeto? Isso será abordado a seguir.

A PRODUÇÃO NO RADAR DA CAPES.

A catalogação, classificação e divulgação de periódicos de pesquisa têm se dado com a utilização do quadriênio como divisão temporal. Isso tem um aspecto limitante para quem pretende pesquisar o que se produz a respeito de determinado tema. De fato, é limitante porque a percepção de atualidade dos dados fica sujeita a certo “intervalo” entre o momento da busca e o momento da produção efetiva. Quando este artigo foi escrito, o quadriênio disponível compreendia os anos entre 2013 e 2016 e, por isso, usaremos essa marcação cronológica como critério para expor vários dados identificados na pesquisa. Com base nos descritores de busca “aluno cronicamente enfermo”, “aluno gravemente enfermo”, “classe hospitalar”, “pedagogia hospitalar”, “atendimento pedagógico hospitalar”, “escola no hospital”, “escolarização hospitalar”, “escola hospitalar”, “acompanhamento pedagógico hospitalar”, foi possível sistematizar algumas informações sobre o universo de pesquisa em questão. Isso se fez incidindo a busca em periódicos classificados como Qualis A1, A2 e B1, supondo que são os estratos mais disputados para a recepção de produção acadêmica e priorizando as áreas CAPES de Ensino e de Educação.

No período de 2013 a 2016, de acordo com dados da Plataforma Sucupira, através do Banco de Metadados CAPES, a produção de artigos científicos em Educação atingiu um número de 849.881 publicações. Dados mais recentes da mesma fonte, de 2017, apontam que a produção de artigos científicos em Educação foi acrescida de 133.322 publicações.

Nos 266 periódicos de classificação A1 constatou-se que 5 periódicos da área de Educação continham artigos relacionados aos descritores já indicados, e na área de Ensino o mesmo se registrava em 4 periódicos. Com o mesmo critério de busca nos periódicos indexados como Qualis A2 foram encontrados 480 registros, sendo 333 da área de Educação e 147 de Ensino. Com publicações que abrangiam os descritores mencionados encontramos 6 periódicos da área de Educação e 2 da área de Ensino.

A busca feita nos periódicos de Qualis B1 apontou 909 periódicos, sendo 542 registros da área de Educação e 367 da área de Ensino, Nesse estrato, encontramos 3 artigos correlatos na área de Educação e 9 na área de Ensino. Quando a busca ignorava o critério quadriênio, o descritor “classe hospitalar”, apenas para indicar um exemplo, apontava, entre 1999 e 2017, 40 artigos correlatos.

Vamos utilizar esse mesmo descritor como exemplo da produção identificada.

Quadro 1 - Artigos com classe hospitalar no período de 2013 a 2016.

Título	Ano	Revista	Conceito	Autor
Histórias de formação de professores para a Classe Hospitalar.	2015	Revista Educação Especial	A2 – Educação e Ensino	VASCONCELOS, 2015.
Classe hospitalar: Produção do conhecimento em saúde e educação.	2013	Revista Brasileira de Educação Especial	A1 – Ensino A2 – Educação	XAVIER <i>et al</i> , 2013.
<i>Coping</i> da hospitalização em crianças com câncer: A importância da classe hospitalar.	2015	Estudos de Psicologia (Campinas)	A2 – Educação B1 – Ensino	HOSTERT <i>et al</i> , 2015.
Desafios para o ensino de ciências na classe hospitalar: relato de uma experiência com pesquisa e ensino na formação de professores.	2013	Ciência & Educação	A1 – Educação e Ensino	LINHEIRA <i>et al</i> , 2013.

Pedagogia no ambiente hospitalar: a visão dos profissionais da saúde.	2013	Eventos Pedagógicos	B1 – Ensino	SILVA; IOCCA, 2013.
Criança e adolescente cronicamente adoecidos e a escolarização durante a internação hospitalar.	2015	Trabalho, Educação e Saúde.	A2 – Educação e Ensino	FERREIRA <i>et al</i> , 2015.

FONTE: Site CAPES Periódicos.

Se a opção for pelo descritor “pedagogia hospitalar” e “atendimento pedagógico hospitalar” registra-se o seguinte:

Quadro 2 - Artigos com pedagogia hospitalar período de 2013 a 2016.

Título	Ano	Revista	Conceito	Autor
Educacion inclusiva en contextos ineditos: la implementacion de la Pedagogia Hospitalaria.(Ensayo)	2016	Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales	B1- Educação e Ensino	PALOMARES-RUIZ <i>et al</i> , 2016.
Brincar e aprender em Hospitais: enfrentamento da doença na infância.	2016	Educativa	B1- Educação e Ensino	SILVA; ALMEIDA, 2016.

FONTE: Site CAPES Periódicos.

Quadro 3 - Artigos com Atendimento Pedagógico Hospitalar - período de 2013 a 2016.

Título	Ano	Revista	Conceito	Autor
Os saberes de formação do/a Pedagogo/a no Atendimento escolar a criança hospitalizada.	2016	Cadernos de Pesquisa	A2 – Educação B1- Ensino	RABELO; SILVA; SANTOS, 2016.

FONTE: Site CAPES Periódicos.

Os descritores “alunos cronicamente enfermos”, “crianças cronicamente enfermas”, “alunos doentes”, “alunos enfermos” e “acompanhamento pedagógico hospitalar” não têm registros de artigos no período, nesses estratos de classificação. Com esse parâmetro cronológico, o periódico que mais publicou, considerando o mesmo período, foi a Revista Brasileira de Educação Especial.

A respeito desse periódico, Fonseca *et al* (2018) expuseram uma análise de quatro artigos que foram publicados ao longo de 25 anos sobre o atendimento da classe hospitalar, demonstrando que o periódico em questão se estabilizou como espaço para discussão do tema.

Essa atenção da área de Educação Especial, como já mencionamos, corrobora a importância de se colocar em perspectiva o quanto o tema se espelha nas tradições da Educação Especial brasileira. Xavier *et al* (2013) verificaram em 13 artigos no período de 2000 a 2010 a hegemonia do campo da educação, constatando que 69% das publicações provinham de autores de

Programas de Pós-Graduação em Educação e 7,69% tinham seus autores de Programas de Pós-Graduação em Saúde.” (Xavier *et al*, 2013, p. 614).

É importante chamar atenção para os procedimentos de pesquisa destacados. Predominantemente os resumos indicavam o estudo de caso, a etnografia e a revisão bibliográfica, por vezes denominada integrativa. Se o estudo de caso e a etnografia predominam como opção metodológica, é possível presumir que a argumentação ao redor do tema é permeada por rotinas de pesquisa de campo. As referências de pesquisa apontavam suas origens na pós-graduação. O passo seguinte é conduzir o foco para a produção de dissertações e teses.

NO ÂMBITO DA PÓS-GRADUAÇÃO.

Recorrendo aos mesmos descritores, na página de referência da CAPES encontramos 32 dissertações e 5 teses. Inicialmente, ao digitarmos “classe hospitalar”, o banco de teses nos apresentou um resultado de 76 trabalhos, sendo 66 pesquisas de mestrado e 10 de doutorado, abrangendo o período de 1998 a 2017.

O ano de 1998 é um marco inicial dessa produção, com a dissertação de Funguetto (1998), que procurou evidenciar como o ocorria o processo de escolarização de crianças com câncer. Quando fazemos coincidir com o quadriênio das revistas, ou seja, de 2013 a 2016, chegamos a um total de seis pesquisas de doutorado e 25 de mestrado (20 de mestrado acadêmico e cinco de mestrado profissional), perfazendo um total de 31 pesquisas.

Para o descritor “pedagogia hospitalar”, foi localizado um total de 31 pesquisas, sendo 26 de mestrado e cinco de doutorado, publicadas num período mais amplo, entre os anos de 2003 a 2016. Se também ajustarmos a busca para coincidir com o último quadriênio das revistas temos os seguintes números: 2 teses de doutorado e 12 de mestrado (11 de mestrado acadêmico e uma de mestrado profissional).

Utilizando o descritor “escolarização hospitalar” localizamos 10 pesquisas entre anos de 2009 a 2017. Ao aplicar a filtragem do recorte temporal das revistas, o resultado apresentado foi de 4 pesquisas entre os

anos de 2014 e 2016, sendo 4 de mestrado (3 de mestrado acadêmico e 1 de mestrado profissional) e nenhuma de doutorado.

Ao buscar com o descritor “escola hospitalar”, obtivemos um total de 13 resultados, sendo 10 pesquisas de mestrados e três de doutorado, entre os anos de 2003 a 2017. Ao aplicar o critério de recorte temporal de 2013 a 2016, obtivemos o resultado de quatro pesquisas, sendo 3 de mestrado e 1 de doutorado. Com o descritor “escola no hospital”, a busca resultou em 6 pesquisas entre os anos de 2001 e 2016, sendo 3 de mestrado e 3 de doutorado. Ao aplicar o mesmo recorte temporal, obtivemos 2 resultados no ano de 2016, sendo 1 pesquisa de mestrado e 1 de doutorado. O banco de teses e dissertações da CAPES não apresentou resultados para os anos de 2013, 2014 e 2015.

O descritor “atendimento pedagógico hospitalar” apresentou oito pesquisas, sendo 7 de mestrado (5 de mestrado acadêmico e 2 de mestrado profissional) e 1 de doutorado, compreendendo o período de 2003 a 2017. Ao aplicar o filtro para selecionar as pesquisas de 2013 a 2016, obtivemos 2 pesquisas de mestrado no ano de 2014. A busca não apresentou nenhum resultado para os anos de 2013, 2015 e 2016 e nenhuma pesquisa de doutorado.

A descrição “aluno gravemente enfermo”, mostrou-se em 5 dissertações de mestrado entre os anos de 2013 a 2017, no entanto nenhuma pesquisa de doutorado foi apresentada. Em relação ao recorte temporal do quadriênio das revistas, obtivemos 4 pesquisas de mestrado, sendo uma do ano de 2013 e três do ano de 2014. Na digitação de “acompanhamento pedagógico hospitalar” o site da CAPES retornou com a seguinte mensagem: “*nenhum registro encontrado, para o termo buscado*”.

Coincidentemente, outro estudo (ZAIAS; PAULA, 2010), também realizou um levantamento de teses e dissertações, obtendo um resultado similar tanto no mestrado, quanto no doutorado, mas o foco, importantíssimo por sinal, incidia sobre categorias temáticas. Foi possível observar que o tipo de pesquisa mais mencionado nas produções das teses e dissertações analisadas reforça o destaque ao estudo de caso, seguido da pesquisa de campo – pesquisas que utilizaram como ferramenta de coleta de dados, entrevistas individuais ou coletivas, pesquisa-ação e pesquisa etnográfica. Esse dado foi verificado através da indicação metodológica apresentada nos

resumos das pesquisas, e as que não o fizeram procedemos à leitura da seção metodologia, para que pudesse reconhecer o delineamento metodológico.

NO ÂMBITO DOS GRUPOS DE PESQUISA.

Tomamos como critério procurar grupos de pesquisa certificados institucionalmente no Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico, CNPq. Para realizar a busca pelos grupos de pesquisa que têm pesquisado e publicado a respeito da temática da escolarização de crianças crônica ou gravemente enfermas, foi empreendida a procura através do site do CNPq no DGP (Diretório dos Grupos de Pesquisas no Brasil) das instituições de ensino superior que estão devidamente cadastradas e em recente atividade.

Em cada um dos grupos de pesquisas foi feita uma leitura do texto na seção *Repercussões*, para que se tivesse conhecimento, através do resumo apresentado, se o grupo em questão realizava pesquisas sobre o tema da escolarização de crianças crônica ou gravemente enfermas. Outro indicador que possibilitou a identificação de palavras-chave e conteúdos relacionados à temática empreendeu a leitura do item *Linhas de pesquisa* e seu respectivo objetivo, no qual despontavam palavras como classe hospitalar, escolarização hospitalar, pedagogia hospitalar, entre outras, que davam indícios de que ali haveria algum conteúdo sobre o tema em questão.

Após análise das linhas de pesquisa o passo seguinte consistiu em analisar os pesquisadores participantes de cada grupo. A lista de participantes contém pesquisadores dos mais variados níveis acadêmicos como doutores, mestres, graduados, especialização, técnicos, ensino médio e sem formação em andamento. Foram analisados os currículos Lattes de todos os pesquisadores dos grupos, com o propósito de encontrar publicações realizadas sobre a escolarização de crianças crônica ou gravemente enfermas.

Dados de 2016 mostram que a área de Ciências Humanas concentra 21% dos grupos de pesquisa, dentre esses 3.595 são da Educação, já a área de Ciências da Saúde concentra 16% dos grupos de pesquisas, somando as áreas de Medicina 1.616, Saúde Coletiva 1.079 e Enfermagem 683, perfazendo um total de 3.381 grupos (CENSO DGP, 2016).

Para ir ao encontro ao nosso objeto de pesquisa iniciou-se a busca executando a digitação dos descritores com o qual obtivemos um total de 22 grupos de pesquisa do Diretório do CNPq, conforme quadro abaixo:

Descritores	Total
classe hospitalar	8
pedagogia hospitalar	9
escolarização hospitalar	1
escola no hospital	1
escola hospitalar	2
aluno gravemente enfermo	1
aluno cronicamente enfermo	0
atendimento pedagógico hospitalar	0
acompanhamento pedagógico hospitalar	0
Total	22

Fonte: Dados da pesquisa.

Obtivemos no período um total de 11 grupos de pesquisas certificados pelo CNPQ, levantados através do site do Diretório de Grupos de Pesquisa da Plataforma Lattes.

Grupo	Instituição	Ano de formação	Linhas de pesquisa	Participantes antes
Educação Infantil e Brincar	Pontifícia Universidade Católica de São Paulo – PUC/SP	2002	1	19
Educação e Saúde: um encontro necessário	Pontifícia Universidade Católica de São Paulo – PUC/SP	2004	4	4
Educação e Ensino da Saúde – EducaSaúde	Universidade Federal do Rio Grande do Sul – UFRGS	2005	3	63
Saúde do Neonato, Criança, Adolescente e Família	Universidade Federal de Santa Maria – UFSM	2008	2	43
Grupo de Estudos e Pesquisa em Educação Infantil e Fundamental 1 – GEPEIF	Universidade do Estado da Bahia – UNEB	2010	6	11
Grupo de Estudos e Pesquisas em Educação e Saúde – GEPES	Fundação Santa Casa de Misericórdia do Pará – FSCMP	2010	3	24
Grupo de Estudos e Pesquisas Pedagogia em Movimento – GEPPEM	Universidade do Estado do Pará – UEPA	2013	4	87
Gestão Escolar: Enfoques Interdisciplinares	Universidade Estadual do Centro-Oeste – UNICENTRO	2014	4	23
Grupo de Estudos e Pesquisa em Educação Social em Saúde	Universidade Estadual de Maringá – UEM	2015	2	14
Integração de alunos enfermos às escolas regulares	Universidade Federal de São Paulo – UNIFESP	2015	2	14
NEPEDE-EES - Núcleo de Estudos e Pesquisas em Direito à Educação - Educação Especial - UFSCar/São Carlos	Universidade Federal de São Carlos	2015	4	24
Total			36	326

Fonte: Dados da pesquisa.

Apesar de não ter despontado com levantamento realizado, o grupo EDUCINEP (Educação Inclusiva na Escola Pública) da Universidade Federal de São Paulo, formado desde o ano de 2009, possui atualmente três pesquisadores e sete estudantes que têm se debruçado sobre os estudos a respeito dos processos inclusivos, em especial da escolarização de crianças cronicamente enfermas, demonstrando que a produção em questão não se encerra somente nos descritores estabelecidos.

O volume da produção científica dos grupos de pesquisa efetivou um total de 86 publicações, dentre estas 37 artigos, 26 capítulos de livros, 10 dissertações, seis teses e sete livros completos. Em relação aos sete livros publicados pelos pesquisadores dos grupos, temos publicações no período de 1997 a 2017, ou seja, o tema da escolarização hospitalar tem se estabelecido na produção literária por 20 anos, produzindo um bem simbólico de apropriação de conhecimentos e fornecendo subsídios científicos a produção de novas pesquisas aqueles que estão iniciando no jogo do “campo” (BOURDIEU, 2015).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A escolarização de crianças crônica ou gravemente enfermas está presente na estrutura universitária brasileira, repercutindo nos registros de grupos de pesquisa, a programas de pós-graduação, teses e dissertações. O tema faz conexões entre as tradições da educação especial brasileira e o trabalho cotidiano de pesquisadores e orientadores.

Os critérios de avaliação dos periódicos científicos, divididos em quadriênios e com defasagem cronológica em relação ao atual momento dificultam o manejo de dados precisos, mas mesmo assim é possível reconhecer a presença e a constância de um objeto e registrar escolhas metodológicas predominantes no seu uso e apropriação por parte de pesquisadores.

Os registros internacionais tal como os que mencionamos ao início, como as obras de Mira Bluebond-Langner (1978, 1996) e Annemarie Mol (2002), não foram localizados na produção específica brasileira.

Mas enquanto tais rastreamentos eram feitos, procuramos o tema na estrutura das Universidades Públicas, reduzindo o escopo para o Estado de São Paulo, especialmente em seus cursos de Pedagogia e Licenciaturas. Buscamos menções nos Projetos Pedagógicos, nas matrizes curriculares, nas dinâmicas para formação de professores.

Diferentemente do que ocorre, por exemplo, na Universidade Estadual do Rio de Janeiro, onde se estruturou um Atendimento Escolar Hospitalar que permeia o campo de

formação de professores, no Estado de São Paulo, nos âmbito das instituições públicas federais e estaduais, esse conteúdo não está presente na formação inicial.

O Hospital São Paulo, vinculado à Universidade Federal de São Paulo, mantém um vigoroso projeto de classe hospitalar, mas institucionalmente a iniciativa é divulgada ressaltando os vínculos entre o Hospital e a Secretaria Estadual de Educação. Ou seja, da parte da Instituição é referida como assistência, da parte governamental é referida no âmbito dos direitos educacionais dos alunos(as). Não há formalização de qualquer espécie em direção à formação de professores.

A Instituição também tem vínculos com a Escola Móvel do GRAACC. Disso resulta uma especialização, na modalidade residência multiprofissional, voltada a professores que atuam na escolarização hospitalar. Mas não está na estrutura da Unifesp, somente na do GRAACC.

Nas instituições paulistas que mantêm classes hospitalares a localização de informações em seus sítios de internet é trabalhosa e, por vezes, infrutífera. O Hospital do Servidor Público do Estado de São Paulo mantém importante iniciativa nesse universo de ação. Mas refere-se a isso ora como assistência, ora como extensão.

A extensão parece ser o campo universitário mais permeável às iniciativas nesse sentido, mas os registros virtualmente disponíveis pouco informam e quando informam deixam claro que dizem respeito a iniciativas (docentes e discentes) pouco conectadas às estruturas de ensino de graduação.

Se indagássemos as Universidades Públicas do Estado de São Paulo a respeito do quanto, como e onde têm trabalhado a escolarização de crianças crônica ou gravemente enfermas, tudo indica que teriam dificuldade para providenciar respostas que evidenciassem concatenação com a Educação em sentido amplo, com a formação docente em sentido singular.

O universo da pesquisa é o que proporciona informações mais estruturadas, e isso extrapola os limites do Estado de São Paulo, com dados de abrangência nacional. Os pesquisadores internacionais mencionados ao início e a experiência que acumulamos realizando etnografias nesse universo permitem afirmar que, de fato, se trata de um objeto que não se elucida, absolutamente, na compreensão das doenças em si, mas, ao contrário, se mostra na complexidade do cotidiano e suas vulnerabilidades e interdependências.

Se fôssemos empreender um gesto de estímulo à concatenação universitária a respeito, indicaríamos, como ponto de partida, a formação de professores, que pode ganhar números mais consistentes, tal como o universo da pesquisa tem procurado fazer, há anos.

Referências

- ALBERTONI, L.C. **A inclusão escolar de alunos com doenças crônicas: professores e gestores dizem que.** Curitiba: Appris, 2014.
- ASSIS, W. **Classe hospitalar: um olhar pedagógico singular.** São Paulo: Phorte, 2009.
- BARROS, A.S.S. “Contribuições da educação profissional em saúde à formação para o trabalho em classes hospitalares”. **Cadernos CEDES**, Campinas, v. 27, n. 73, p. 249-368, set./dez. 2007
- BARROS, A.S.S.; GUEUDEVILLE, R.S.; VIEIRA, S.C. Perfil da publicação científica brasileira sobre a temática da classe hospitalar. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 17, n. 2, p. 335-354. 2011.
- BLUEBOND-LANGNER, M. **In the shadow of illness.** New Jersey, Princeton University Press, 1996.
- BLUEBOND-LANGNER, M. **The private worlds of dying children.** New Jersey, Princeton University Press, 1978.
- BOURDIEU, P. **Os usos sociais da ciência.** São Paulo. Editora da UNESP, 2015.
- BRASIL. Conselho Nacional de Defesa dos Direitos da Criança e Adolescente. Resolução nº 41, 13 de outubro de 1995. **Dispõe sobre os direitos da criança hospitalizada.** Diário Oficial da República Federativa do Brasil 1995 17 out; Seção I:163.
- BRASIL. Conselho Nacional de Educação. **Resolução CNE/CEB nº 02, de 11 de setembro de 2001.** Institui as Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica. Brasília, DF; 2001.
- BRASIL. **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: Protocolo Facultativo à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência,** 2007.
- BRASIL. **Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação: relatório mundial / Organização Mundial da Saúde – Brasília,** 2003.
- BRASIL. **Decreto n. 3298 de 20 de Dezembro de 1999.** Política Nacional para a Integração da Pessoa portadora de deficiência. Diário Oficial da União - Seção 1 - 21/12/1999, Página 10 (Publicação Original).
- BRASIL. **Estatuto da Criança e do Adolescente.** Lei n. 8.069, de 13 de julho de 1990. Brasília: Imprensa Oficial, 1995.
- BRASIL. **Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional. Lei n. 9394, de 20 de dezembro de 1996.** Diário Oficial da União, Brasília, 23 dez. 1996.

BRASIL. Ministério da Educação. **A Educação Especial na Perspectiva da Inclusão Escolar**: a escola comum inclusiva, v. 1, 2010.

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. **Classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar**: estratégias e orientações. Brasília (DF): Ministério da Educação, 2002.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria n. 483, de 1 de abril de 2014**. Redefine a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e estabelece diretrizes para a organização das suas linhas de cuidado.

BRASIL. Secretaria de Educação Especial. **Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva**. Brasília, DF, jan. 2008.

BRASIL. Senado Federal. **Decreto-Lei n. 1.044, de 21 de outubro de 1969**. Dispõe sobre tratamento excepcional para alunos portadores das afecções que indica.

CECCIM, R.B. Classe hospitalar: encontros da educação e da saúde em ambiente hospitalar. **Revista Pedagógica Pátio**, nº 10, p.41-44, ago/out.1999.

CECCIM, R.B.; CARVALHO, P.A. (org). **Criança hospitalizada**: atenção integral como escuta à vida. Porto Alegre: Editora da Universidade/UFRGS, 1997.

DE CERTEAU, M. **A invenção do cotidiano**. Petrópolis, Editora Vozes, 2010.

FERREIRA, L. S.; GREGORUTTI, M.G.; FANTACINI, R.A.F. Pedagogia hospitalar: a atuação pedagógica em ambientes hospitalares. **Research, Society and Development**, v. 6, n. 2, p. 171-187, 2017

FERREIRA, M.K.M. et al. Criança e adolescente cronicamente adoecidos e a escolarização durante a internação hospitalar. **Revista Trabalho**, v. 13, n. 3, p. 639–655, 2015.

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

FONSECA, E.S. Classe hospitalar e atendimento escolar domiciliar: direito de crianças e adolescentes doentes. **Revista Educação e Políticas em Debate**, v. 4, n. 1, 2015.

FONSECA, E.S. et alli “Atendimento escolar hospitalar: trajetória pela fundamentação científica e legal”. **Revista brasileira de educação especial**. Vol. 24, nº esp. 2018, p. 101-116.

FONSECA, E.S. A situação brasileira do atendimento pedagógico-educacional hospitalar. **Educação e Pesquisa**, v. 25, n. 1, p. 117-129, 1999.

FONSECA, E.S.; CECCIM, R.B. Classe hospitalar: buscando padrões referenciais de atendimento pedagógico-educacional a criança e ao

adolescente hospitalizados. **Revista Integração - SEESP**, Brasília-DF, v. 21, p. 31-39, 1999a.

FONSECA, E.S.; CECCIM, R. B. Atendimento pedagógico educacional hospitalar: promoção do desenvolvimento psíquico e cognitivo da criança hospitalizada. **Temas sobre Desenvolvimento**, v,7, n.42, p.24-36, 1999b.

FONTES, R.S. A escuta pedagógica à criança hospitalizada: discutindo o papel da educação no hospital. **Revista Brasileira de Educação**, Rio de Janeiro, n. 29, maio/ago. 2005.

FONTES, R.S. Da classe à pedagogia hospitalar: a educação para além da escolarização. **Linhas, Florianópolis**, v. 9, n. 1, p. 72-92, 2008.

FONTES, R. S. **A escuta pedagógica à criança hospitalizada: discutindo o papel da educação no hospital**. 2003. 207f. Dissertação (Mestrado em Educação) - Faculdade de Educação, Universidade Federal Fluminense, Niterói.

FREITAS, M.C.; FREITAS, M.S. “Educação e asma: pressupostos para um diálogo interdisciplinar”. In: SOLÉ, D.; WANDALSEN, G.F; LANZA, F.C. (orgs). **Asma no lactente, na criança, no adolescente**. São Paulo, Atheneu Editora, 2017, p. 343-353.

FREITAS, M.C.; ZANINETTI, B. “O aluno cronicamente enfermo: vulnerabilidades infantis entre a sala de espera e a escola”. **Cadernos de Pesquisa em Educação**. PPG Educação Universidade Federal do Espírito Santo, v. 44, 2017, p. 181-207.

FUNGUETTO, S.S. **A doença, a morte e a escola para a criança com câncer: um estudo através do imaginário social**. 1998. Dissertação (Mestrado em Educação) - Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria.

GOFFMAN, E. **Manicômios, conventos e prisões**. São Paulo, Editora Perspectiva, 2009.

GOFFMAN, E. **Os quadros da experiência social**. Petrópolis, Editora Vozes, 2014.

GOFFMAN, E. **Ritual de interação**. Petrópolis, Editora Vozes, 2010.

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

GUEUDEVILLE, R.S. **O papel da classe hospitalar na atenção terapêutica de alunos-pacientes com doença crônica progressiva: o caso da mucopolissacaridose**. 2013. Dissertação (Mestrado em Educação) – Faculdade de Educação, Universidade Federal da Bahia, Salvador.

HOLANDA, E.R. **Doença crônica na infância e o desafio do processo de escolarização: percepção da família.** 2008. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal de Paraíba, João Pessoa.

HOLANDA, E.R.; COLLET, N. Escolarização da criança hospitalizada sob a ótica da família. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 21 (1), p. 34-42, 2012.

HOSTERT, P.C.C.P.; MOTTA, A.B.; ENUMO, S.R.F. Coping da hospitalização em crianças com câncer: a importância da classe hospitalar. **Estudos de Psicologia**, v. 32, n. 4, 2015.

LINHEIRA, C.Z.; DE SOUZA, S.C.; MOHR, A. Desafios para o ensino de ciências na classe hospitalar: relato de uma experiência com pesquisa e ensino na formação de professores. **Ciência & Educação**, v. 19, n. 3, p. 535-554, 2013.

MATOS, E. L. M. **Escolarização hospitalar: educação e saúde de mãos dadas para humanizar.** Petrópolis: Vozes, 2009.

MATOS, E. L. M.; MUGIATTI, M.M.T.F. **Pedagogia Hospitalar: a humanização integrando educação e saúde.** Petrópolis, RJ: Vozes, 2012.

MAZZOTTA, M.J. **Educação especial no Brasil.** São Paulo, Cortez Editora, 2005.

MENZANI, R.M.; REGUEIRO, E.M.G.; CÁSSIA, J.L. Ser criança na classe hospitalar: a dimensão psicológica na interface educação e saúde. **Revista Brasileira Multidisciplinar**, v. 20, n. 1, p. 106-120, 2017.

MOL, A. **The body multiple.** Durham, Duke University Press, 2002.

NONOSE, E.R.S. **Doenças crônicas na escola: um estudo das necessidades dos alunos.** 2009. Dissertação (Mestrado em Educação) - Faculdade de Filosofia e Ciências, Universidade Estadual Paulista, Marília.

OLIVEIRA, T.C. História da Classe/Escola Hospitalar: no Brasil e no mundo. In: **IV Colóquio Internacional Educação, Cidadania e Exclusão**, Rio de Janeiro, 2015.

ORTIZ, L.C.M. **Classe hospitalar: caminhos pedagógicos entre saúde e educação.** Santa Maria: Ed. UFSM, 2005.

ORTIZ, L.C.M.; FREITAS, S.N. O currículo da classe hospitalar pioneira no Rio Grande do Sul. **Revista Educação & Realidade**, Porto Alegre, v. 39, n. 2, p. 595-616, abr./jun, 2014.

ORTIZ, L.C.M. **Classe hospitalar: reflexões sobre sua práxis educativa.** 2002.118f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria.

ORTIZ, L.C.M.; FREITAS, S.N. Classe hospitalar: Um Olhar Sobre sua Práxis Educacional. **Revista Brasileira de Estudos Pedagógicos**. Brasília, v. 82, n. 200/201/202, p.70-77, jan./dez. 2001.

PALOMARES-RUIZ, A.; SÁNCHEZ-NAVALÓN, B.; GARROTE-ROJAS, D.L. Educación inclusiva en contextos inéditos: La implementación de la Pedagogía Hospitalaria. **RLCSNJ**, v. 14, n. 2, 2016.

RABELO, F.S.; SILVA, S.P.; SANTOS, G.C.S. Os saberes de formação do/a pedagogo/a no atendimento escolar à criança hospitalizada. **Cadernos de Pesquisa**, v. 23, n. 3, p. 31-43, 2016.

SALDANHA, G.M.M.M.; SIMÕES, R.R. Educação escolar hospitalar: o que mostram as pesquisas? **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 19, n. 3, p. 447-464, 2013.

SANDRONI, G.A. “Classe hospitalar: um recurso a mais para inclusão educacional de crianças e jovens.” R.J. **Cadernos de Pedagogia**, ano 2, v.2. n.3, 2007.

SANTOS, C.A. **A produção de conhecimento sobre a escolarização de crianças cronicamente enfermas: redes e repertórios acadêmicos**. 2019. Dissertação (Mestrado em Educação), Universidade Federal de São Paulo.

SÃO PAULO. Secretaria Municipal de Educação. Resolução SE 71, de 22 de dezembro de 2016. **Dispõe sobre o atendimento escolar a alunos em ambiente hospitalar e dá providências correlatas**.

SILVA, M.B.; ALMEIDA, O.A. Brincar e Aprender em Hospitais: enfrentamento da doença na infância. **Educativa**, v. 19, n. 1, p. 33-51, 2016.

SILVA, S.P.; IOCCA, F.A.S. Pedagogia no ambiente hospitalar: a visão dos profissionais da saúde. **Eventos Pedagógicos**, v. 4, n. 2, p. 200-210, 2013.

TAAM, R. **Assistência pedagógica à criança hospitalizada**. Faculdade de Educação, Universidade Federal Fluminense. Tese de doutorado. 2000, 216p.

TEIXEIRA, R.A.G.; TEIXEIRA, U.S.C.; SOUZA, M.J.; RAMOS, P.P.P. Políticas de inclusão escolar: um estudo sobre a classe hospitalar no Brasil. **Revista Brasileira de Política e Administração da Educação**, v. 33, n. 2, p. 421-447, 2017.

UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO - UERJ. Atendimento Escolar Hospitalar. **Informativo semestral** (ano 16, n.30) - Junho, 2015.

VASCONCELOS, S.M.F. Histórias de formação de professores para a Classe Hospitalar. **Revista Educação Especial**, v. 1, n. 1, p. 27-40, 2015.

XAVIER, T.G.M.et al. **Escolarização de crianças e adolescentes hospitalizados: do direito à realidade**. 2012. 110 f. Dissertação (Mestrado em

Enfermagem) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa.

XAVIER, T. G.M., ARAÚJO, Y.B.; REICHERT, A.P.S.; COLLET, N. Classe hospitalar: produção do conhecimento em saúde e educação. **Revista Brasileira Educação Especial**, v. 19, n. 4, p. 611-22, 2013.

ZAIAS, E.; DE PAULA, E.M.A.T. A produção acadêmica sobre práticas pedagógicas em espaços hospitalares: análise de teses e dissertações. **Educação Unisinos**, v. 14, n. 3, p. 222-232, 2010.