

**FACULDADES INTEGRADAS SANTA CRUZ DE CURITIBA – FARESC
IN LITTERAS – REVISTA DOS CURSOS DE LETRAS E PEDAGOGIA**

EDUCAÇÃO HOSPITALAR: O DIREITO DO ESCOLAR HOSPITALIZADO

COSTA, Mariana Saad Weinhardt¹

RESUMO

O presente artigo tem como temática o direito à educação em face de situação de doença e/ou tratamento de saúde. Defende a premissa de que deve haver garantia de acesso e permanência na educação mesmo frente a situações diferenciadas. Argumenta que a defesa do direito à educação se coloca enquanto elemento de defesa dos direitos humanos básicos, pois o papel da educação é, ao menos no plano legal e ideal, garantir autonomia e capacidade de atuação social dentro de bases críticas e de acordo com valores socialmente valorizados. Discute a complexidade do reconhecimento do direito à educação e, em específico, a dificuldade de que este direito, que ainda não se consolidou plenamente na sociedade, se estenda aos ambientes hospitalares. Apresenta uma discussão teórica dos aspectos legais e do plano educacional em direitos humanos para defender a tese de que a educação inserida no contexto hospitalar caminha para a defesa dos direitos humanos, em especial o direito à saúde no aspecto pleno, a educação, ao convívio e a vida, numa perspectiva inclusiva de compreender a aprendizagem e desenvolvimento humanos. Compreende a escolarização hospitalar como prática inclusiva e de garantia dos direitos frente a necessidades específicas e pontuais e argumenta que esta visão inclusiva, ainda em discussão no âmbito social, se faz essencial se o objetivo a ser alcançado é garantir a todos educação de qualidade, com garantia não só de acesso – matrícula, mas de permanência e construção de conhecimentos a serem utilizados na experiência cotidiana de vida de cada um e de todos.

Palavras-chave: Educação Hospitalar. Direitos Humanos. Cidadania.

1 INTRODUÇÃO

A temática que proponho reflete sobre os conceitos de educação enquanto direito humano na perspectiva educacional da criança hospitalizada; tendo como objetivo central analisar os conceitos desse direito e o modo como ele se configura na educação hospitalar.

Neste artigo discutirei a questão do direito a educação no hospital enfatizando a necessidade de vivenciar em nosso cotidiano os direitos humanos necessários ao exercício da cidadania, entendendo que as determinações legais têm de ser cumpridas e os obstáculos que interferem nesse cumprimento precisam ser superados por meio de ações políticas onde o

¹ Mestre em Educação pela PUCPR. Professora da Disciplina de Pedagogia Hospitalar nas Faculdades Integradas Santa Cruz de Curitiba.

centro do debate deve ser o direito inalienável da criança/jovem a educação e saúde, conjugadas, não em separado, como alguns parecem entender. Ou, dito de outro modo, como se um direito anulasse o outro, como se não fosse possível, no ambiente hospitalar, compor uma equipe multidisciplinar de atendimento as necessidades singulares de todos e cada um daqueles que ali estão.

Partindo da compreensão de que a escolarização hospitalar é uma prática eminentemente inclusiva, com a Inclusão sendo ainda tema em discussão no âmbito social, mas em franco desenvolvimento visto a militância de grupos que buscam ter seus direitos respeitados e vivenciados no cotidiano. Aqui defendo a visibilidade da discussão acerca do direito da criança/jovem hospitalizado a ter seus direitos a educação e saúde, direitos humanos básicos, respeitados, supridos dignamente.

2 O PLANO DE EDUCAÇÃO EM DIREITOS HUMANOS

Pensar a educação pelo viés dos Direitos Humanos implica em compreender os conceitos de direitos humanos e as políticas que propõe um trabalho de educação nos e para os Direitos Humanos. Trata-se de uma educação compartilhada que considera todos os envolvidos no processo educativo. Segundo Benevides a Educação em Direitos Humanos deve considerar três elementos essenciais:

Primeiro, é uma educação de natureza permanente, continuada e global. Segundo, é uma educação necessariamente voltada para a mudança, e terceiro, é uma inculcação de valores, para atingir corações e mentes e não apenas instrução, meramente transmissora de conhecimentos (BENEVIDES, 2000, s/p).

Assim, a educação em direitos humanos envolve educandos e educadores num processo educativo contínuo e pensado para a mudança de postura de todos. Ainda de acordo com Benevides (2000) a Educação em Direitos humanos tem como objetivos o desenvolvimento de uma cultura de respeito diante do outro e da vida.

A Educação em Direitos Humanos é essencialmente a formação de uma cultura de respeito à dignidade humana através da promoção e da vivência dos valores da liberdade, da justiça, da igualdade, da solidariedade, da cooperação, da tolerância e da paz. Portanto, a formação desta cultura significa criar, influenciar, compartilhar e consolidar mentalidades, costumes, atitudes, hábitos e comportamentos que decorrem, todos, daqueles valores essenciais citados – os quais devem se transformar em práticas (BENEVIDES, 2000, s/p).

Logo, a educação com olhar para os direitos humanos terá como foco a mudança cultural de preconceitos, desigualdades, opressão para ter um olhar mais amplo acolhedor e

que contempla todas as diferenças e que almeja desenvolver e contemplar todos os princípios de respeito à dignidade humana.

A Educação em Direitos Humanos é compreendida no Plano Nacional de Educação em Direitos Humanos – PNEDH como um processo múltiplo e sistêmico:

[...] compreendida como um processo sistemático e multidimensional que orienta a formação do sujeito de direitos, articulando as seguintes dimensões:

- a) apreensão de conhecimentos historicamente construídos sobre direitos humanos e a sua relação com os contextos internacional, nacional e local;
- b) afirmação de valores, atitudes e práticas sociais que expressem a cultura dos direitos humanos em todos os espaços da sociedade;
- c) formação de uma consciência cidadã capaz de se fazer presente nos níveis cognitivo, social, ético e político;
- d) desenvolvimento de processos metodológicos participativos e de construção coletiva, utilizando linguagens e materiais didáticos contextualizados;
- e) fortalecimento de práticas individuais e coletivas que gerem ações e instrumentos em favor da promoção, da proteção e da defesa dos direitos humanos, bem como da reparação das violações (BRASIL, 2007, p. 17).

O Plano Nacional de Educação em Direitos Humanos visa o desenvolvimento de um cidadão ativo, consciente de seus direitos e deveres, responsável por normas e pactos que protegem os seus direitos e o direitos dos outros. Visa o reconhecimento dos princípios normativos e a formação crítica dos sujeitos desenvolvendo cidadania e capacidade de exercitar seu poder de controle social e das ações sociais e do estado. Desta forma o plano define que:

A mobilização global para a educação em direitos humanos está imbricada no conceito de educação para uma cultura democrática, na compreensão dos contextos nacional e internacional, nos valores da tolerância, da solidariedade, da justiça social e na sustentabilidade, na inclusão e na pluralidade (BRASIL, 2007, p. 24).

A educação voltada para o desenvolvimento de valores de tolerância e cidadania, solidariedade, justiça social, pluralidade e inclusão exige que se volte o olhar para todos aqueles que necessitam da escolarização e coloca no debate o direito à educação.

3 O DIREITO À EDUCAÇÃO

A educação é um direito humano reconhecido internacionalmente na Declaração Universal dos Direitos Humanos, o artigo 26, traz os princípios desse direito, delineando caminhos para a implementação do direito e seus objetivos.

1. Toda a pessoa tem direito à educação. A educação deve ser gratuita, pelo menos a correspondente ao ensino elementar fundamental. O ensino elementar é obrigatório. O ensino técnico e profissional deve ser generalizado; o acesso aos estudos superiores deve estar aberto a todos em plena igualdade, em função do seu mérito.

2. A educação deve visar à plena expansão da personalidade humana e ao reforço dos direitos do Homem e das liberdades fundamentais e deve favorecer a compreensão, a tolerância e a amizade entre todas as nações e todos os grupos raciais ou religiosos, bem como o desenvolvimento das atividades das Nações Unidas para a manutenção da paz.

3. Aos pais pertence a prioridade do direito de escolher o género de educação a dar aos filhos. (ONU, 1948, artigo 26)

Sendo a educação um direito humano reconhecido e definido pela Organização das Nações Unidas - ONU, as Declarações Internacionais e os acordos econômicos, sociais e culturais à fortalecem e inserem a exigência de políticas educativas em novos tratados e declarações, sendo uma delas a Declaração dos direitos das crianças e adolescentes, cujo texto se remete ao direito a educação e também ao lazer ampliando o direito.

Princípio VII

- A criança tem direito a receber educação escolar, à qual será gratuita e obrigatória, ao menos nas etapas elementares. Dar-se-á à criança uma educação que favoreça sua cultura geral e lhe permita - em condições de igualdade de oportunidades - desenvolver suas aptidões e sua individualidade, seu senso de responsabilidade social e moral. Chegando a ser um membro útil à sociedade.

O interesse superior da criança deverá ser o interesse diretor daqueles que têm a responsabilidade por sua educação e orientação; tal responsabilidade incumbe, em primeira instância, a seus pais.

A criança deve desfrutar plenamente de jogos e brincadeiras os quais deverão estar dirigidos para educação; a sociedade e as autoridades públicas se esforçarão para promover o exercício deste direito. (UNICEF, 1959, princípio VII).

Dessa forma, o direito à educação se fortalece, pois, passa a ser entendido como norma jurídica e universal. De acordo com Rizzi, Gonzalez e Ximenes.

Tratar a educação como um direito humano significa que não deve depender das condições econômicas dos estudantes ou estar sujeita unicamente às regras de mercado. Também não pode estar limitada à condição social, nacional, cultural, de gênero ou étnico-racial da pessoa. O mais importante é conseguir que todas as pessoas possam exercer e estar conscientes de seus direitos (RIZZI; GONZALES; XIMENES, 2011, p. 18).

Assim, o direito à educação se configura como universal e como princípio de cidadania. Cury (2002, p. 246) afirma que “a educação escolar é uma dimensão fundante da cidadania, e tal princípio é indispensável para políticas que visam à participação de todos nos espaços sociais e políticos e, mesmo, para reinserção no mundo profissional”. Além disso, Silva A. (2015, p. 94) defende que “a educação por contribuir com o acesso ao conhecimento, se constitui em instrumento de singular relevância na conquista e materialização de um conjunto de direitos. E o fato de tê-la como direito se configura deste modo como um meio para a garantia de uma construção democrática dos outros direitos.

Retomando as ideias de Cury (2002), o autor ressalta que o direito a educação está ligado ao direito a democracia, pois as leis devem garantir aquilo que proclamam, mesmo que

num primeiro momento assinalem utopias a serem alcançadas, utopias estas já sinalizadas e documentadas enquanto ações necessárias ao exercício da cidadania daqueles ali contemplados, isto compreendendo-se que o conjunto de leis e ações está influenciado pelos determinantes sócio históricos e culturais de cada país, com a União e os Estados tendo o dever de fazer valer o que está determinado legalmente e que deveria representar – ao menos idealmente – os desejos e necessidades da população. Conforme Cury defende (2002, p. 260):

O direito à educação parte do reconhecimento de que o saber sistemático é mais do que uma importante herança cultural. Como parte da herança cultural, o cidadão torna-se capaz de se apossar de padrões cognitivos e formativos pelos quais tem maiores possibilidades de participar dos destinos de sua sociedade e colaborar na sua transformação. Ter o domínio de conhecimentos sistemáticos é também um patamar sine-qua-non a fim de poder alargar o campo e o horizonte desses e de novos conhecimentos.

O acesso à educação é também um meio de abertura que dá ao indivíduo uma chave de autoconstrução e de se reconhecer como capaz de opções.

O direito à educação, nesta medida, é uma oportunidade de crescimento cidadão, um caminho de opções diferenciadas e uma chave de crescente estima de si.

E nesta discussão filosófica, agora passo a tratar da educação hospitalar, um setor ainda pouco conhecido e explorado no âmbito dos direitos educacionais, que urge ser pensado e problematizado para que se consagre como direito de todos e de cada um, conforme a lei afirma, com a compreensão de que “educação como direito e sua efetivação em práticas sociais se convertem em instrumento de redução das desigualdades e das discriminações e possibilitam uma aproximação pacífica entre os povos de todo o mundo (CURY, 2002, p. 261).

4 A EDUCAÇÃO HOSPITALAR

Os Serviços de Escolarização Hospitalar são compreendidos como programas de inclusão educacional, criados com o objetivo de dar continuidade ao processo educativo formal, em ambiente diferenciado especificamente o ambiente hospitalar. Estes serviços, cujo intuito é o de assegurar às crianças, adolescentes, jovens e adultos, o cumprimento do princípio da universalização da educação, bem como os preceitos constitucionais da educação como direito social e dever do Estado. Visam atender os educandos em seu direito de estudante e dar continuidade ao seu processo educacional de forma singular e diferenciada.

O trabalho de escolarização dos alunos² internados (pacientes do hospital /estudantes para a Educação Hospitalar) deve ser realizado visando atender os direitos da criança/adolescente estabelecidos pela LDB, pelo ECA, pela lei dos Direitos das Crianças e

² Alunos da escola regular, ou seja, estudantes em tratamento de saúde.

dos Adolescentes Hospitalizados e pelas políticas de Educação Especial definidas pelo MEC e do documento Classe Hospitalar e Atendimento Pedagógico Domiciliar também do MEC. Além desses aspectos deve-se considerar as diferentes formas e estruturação das práticas educativas retratadas na literatura específica.

Se consultarmos a LDB, por exemplo, ela nos diz que a educação abrange os processos formativos que se desenvolvem na vida familiar, na convivência humana, no trabalho, nas instituições de ensino e pesquisa, nos movimentos sociais e organizações da sociedade civil e nas manifestações culturais. Nesse caso se a educação abranger formação e desenvolvimento integral por diversos meios, não importa onde a criança esteja ela deve ser atendida educacionalmente.

Na mesma linha outro documento aponta que a educação é dever do estado; é direito da criança e é obrigatório enquanto o educando for menor de 18 anos como prevê o Estatuto da Criança e do Adolescente. A educação hospitalar entra assim, no mesmo grau de obrigatoriedade que a educação de menores infratores já prestada pelo estado. A educação hospitalar é em resumo um direito do cidadão e um dever do estado. Sua legalidade é indiscutível, é serviço necessário e de extrema importância na vida da criança hospitalizada, pois possibilita o acompanhamento da escola regular após o tratamento.

A educação Hospitalar enquanto direito é ainda elemento de discussão e polemica, pois, ao mesmo tempo em que se ampara na legislação vigente para garantir o direito de crianças e adolescentes a educação, a mesma conta com a falta de regulamentação e de políticas públicas que acolham e direcionem o processo de Educação Hospitalar afim de garantir o acesso de todos os estudantes que estão em tratamento de saúde aos processos educativos seja durante a hospitalização ou após a mesma no período de recuperação e tratamento, quando este estudante não pode comparecer à escola ainda.

O primeiro princípio norteador legal e normativo está presente e vem delineado na Constituição Nacional. A Constituição Federal de 1988, já apresenta uma preocupação com a educação independente do espaço, no Título VIII – Da Ordem Social, Capítulo III – Da Educação, da Cultura e do Desporto, Seção I, artigo 205, destaca -se que:

A educação é direito de todos e dever do Estado e da família, será promovida e incentivada com a colaboração da sociedade, visando ao pleno desenvolvimento da pessoa, seu preparo para exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho (BRASIL, 1988).

O atendimento do educando hospitalizado vem garantido por meio da legislação vigente que ampara e legitima o direito à educação aos educandos, garantindo o princípio da universalização, claramente demarcado nos documentos listados a seguir:

- Constituição Federal /88, art.205;
- Decreto Lei n.1044/69, art. 1º, que dispõe sobre tratamento excepcional para alunos portadores de afecções;
- Lei n. 8.069/90 (Estatuto da Criança e do Adolescente);
- Resolução n. 41/95 (Conselho Nacional de Defesa dos Direitos da Criança e do Adolescente);
- Lei n. 9.394/96 (Diretrizes e Bases da Educação);
- Deliberação n.02/03 – CEE (Normas para Educação Especial);
- Resolução n.02/01 – CNE/CEB (Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica);
- Documento intitulado Classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar: estratégias e orientações, editado pelo MEC, em 2002;
- Documento Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Especial de 2008;
- Lei nº 13.716, de 24 de setembro de 2018 (LDB 9.394- Art. 4º-A).

A partir da Constituição de 1988, que muitos Direitos são delineados e organizados. Entre eles o Estatuto da Criança e do Adolescente. Nesta perspectiva caminha-se em busca dos direitos educacionais de todas as crianças e adolescentes, até mesmo daqueles que estão impossibilitados de frequentar a escola.

Tomando tais discussões como elemento norteador proponho um estudo dos elementos que norteiam a educação hospitalar e sua efetivação enquanto direito.

5 DIREITO À EDUCAÇÃO PARA CRIANÇAS E ADOLESCENTES EM TRATAMENTO DE SAÚDE

A negação do direito à educação (ou qualquer outro direito básico) é uma violência, conforme afirmado por Candau (2000, 2002, 2005, 2006, 2012). Esta violência é estrutural e cultural e vai além da desigualdade e exclusão social e da insuficiência e dubiedade das políticas públicas, é um fenômeno que está além do plano físico, engloba também a dimensão psíquica e moral.

E cabe a nós, professores, em conjunto com a sociedade civil, promovermos a participação e a reflexão sobre o que é ensinado, a mobilização por meio da consecução de objetivos comuns, no presente caso, garantir acesso à informação, uma formação onde se leve em consideração os processos pessoais e grupais vivenciados no ambiente hospitalar, processos de cunho cultural e sócio-político (CANDAU, 2005). Esta forma de conceber a educação demanda compromisso, respeito à dimensão afetiva do ato de ensinar, com destaque para a participação e o respeito às pessoas em sua singularidade, entendendo-se a educação como prática social. Reforçando a necessidade de transformação da educação atual, Philippe Perrenoud (2001, p.114) argumenta que os sistemas de ensino ainda não são capazes de levar em conta as diferenças, “a não ser para sancioná-las e transformá-las em desigualdades escolares e, depois, em orientações hierarquizadas”.

Há, assim, que se romper com perspectivas acríticas e articular novos saberes e práticas favorecendo ecossistemas educativos, num movimento de reinvenção da didática e do cotidiano de ensino, seja em que ambiente este ocorra, afirmando a multidimensionalidade do processo educativo ao se apostar e investir na diversidade (CANDAU, 2000, p. 159). Desta forma, novas relações têm de ser exploradas, novas estratégias de ensino devem ser construídas, novos apoios consensuados, a avaliação tem de ser repensada, práticas e saberes tem de ser resinificados e transformados, num movimento de reinvenção do ensino ofertado. O professor ideal, nesta perspectiva de análise, deve ter domínio dos saberes necessários ao ensino, mas também desenvolver um saber prático baseado na sua experiência junto aos estudantes, adotando uma postura flexível e assumindo os aspectos políticos e éticos de sua função enquanto educador.

O histórico da educação hospitalar no Brasil é relativamente novo conforme relatam os estudos de Fonseca (1999, 2011, 2015) e Paula (2004, 2012, 2015), pois embora a educação hospitalar seja um direito, ela ainda é delineada por iniciativas isoladas em muitos estados do país. Os primeiros relatos sobre a área levantados por Fonseca (1999) datam de 1950, com o surgimento da primeira classe escolar em hospital brasileiro, o Hospital Municipal Jesus no Rio de Janeiro. Ainda segundo Fonseca (1999, p.10), “o crescimento do número de classes hospitalares coincide com o redimensionamento do discurso social sobre a infância e à adolescência, que culminou com a aprovação do Estatuto da Criança e do Adolescente e seus desdobramentos posteriores” e, obviamente, com a clareza dos direitos de acesso à educação para todos, que promove uma série de debates, discussões e divulgação de informações sobre o direito à educação da criança em tratamento de saúde.

É somente a partir da década de 1990 que os movimentos em defesa das classes hospitalares ganham forma e de fato atenção social. E os atendimentos educacionais as crianças hospitalizadas começam a acontecer de modo mais sistemático. Na prática esse atendimento demorou muito tempo para se concretizar e a tomar forma.

A organização da educação hospitalar é uma responsabilidade de Estados e Municípios, como prevê o documento “Classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar: estratégias e orientações” (BRASIL,2002). Mas, a organização de classes hospitalares e de programas de atendimento ao estudante que está em tratamento de saúde para garantia do acesso ao direito à educação ainda é utópica em muitos estados e na maioria dos municípios brasileiros.

No estado do Paraná a Educação Hospitalar tem seu início no final da década de oitenta, com a chefe de Serviço Social do Hospital Pequeno Príncipe, Margarida Teixeira de Freitas Mugiatti. O atendimento educacional as crianças e adolescentes hospitalizados foi concretizado por meio de convênios com o poder público. Conforme o histórico da instituição:

A Secretaria Estadual de Educação do Paraná (SEED) e a Associação Hospitalar de Proteção Hospitalar Dr. Raul Carneiro, mantenedora dos hospitais Pequeno Príncipe e César Pernetta, assinaram convênio em abril de 1988 para o início do serviço de atendimento escolar, o primeiro do Estado. Por meio do convênio, a Secretaria disponibilizou duas professoras da rede de ensino para atender vinte crianças de 7 a 14 anos, algumas delas internadas há mais de seis meses. [...] A divulgação do convênio levou vários hospitais do Paraná e de outros estados a entrarem em contato com o Hospital Pequeno Príncipe buscando informações de como implantar atendimento similar em suas instituições. Esse convênio foi mantido até 1998. Em 1999, alegando impedimentos jurídicos para manter a parceria, a gestão do governo do Paraná decidiu pela não renovação do convênio (CARREIRA, 2016, p. 38).

Na sequência e considerando a grande demanda de atendimentos educacionais o Hospital firmou na década de noventa o convênio com a Secretaria Municipal de Educação - SME de Curitiba, para o atendimento educacional as crianças hospitalizadas.

Em dezembro de 1990, a Secretaria Municipal de Educação (SME) de Curitiba se integrou ao esforço de garantir o direito à educação de crianças hospitalizadas no HPP, cedendo uma professora da rede municipal por meio de um convênio que se mantém vigente até a atualidade (CARREIRA, 2016, p. 39).

O Estado do Paraná retomou o convênio, oito anos depois³ (em 2007), com o Serviço de Atendimento a Rede de Escolarização Hospitalar – SAREH; conforme a resolução

³ Em 2007 o convênio com o Hospital Pequeno Príncipe foi retomado e ampliado para outras unidades, a partir de um estudo de dois anos da Professora Cinthya Vernizi Adachi de Menezes. O estudo, iniciado em 2005, traçou um panorama do atendimento ao escolar hospitalizado no Brasil e buscou as bases para criação e implementação do SAREH.

02/2003, do Conselho Estadual de Educação do Paraná, que define normas para a Educação Especial. Com a implantação do serviço são cedidos ao hospital três professores, que atuam por área do conhecimento (Linguagem: língua portuguesa, língua estrangeira, arte e educação física; Ciências exatas: matemática, física, química, ciências, biologia; Ciências Humanas: história, geografia, sociologia e filosofia) e um pedagogo que organiza o vínculo com a escola de origem.

A parceria do SAREH se estabeleceu também com outros hospitais do estado, sendo que atualmente o serviço é prestado em dezoito hospitais, em sete municípios. No âmbito municipal há a observação das leis apresentadas e citadas no Estado e no País, embora em todo o estado a cidade de Curitiba seja a única com programa de Educação Hospitalar organizado e normatizado.

O SAREH é compreendido como um programa de inclusão educacional, criado pelo governo do Estado do Paraná em 2007, por meio da Secretaria de Estado da Educação, com o objetivo de dar continuidade ao processo educativo formal, em ambiente diferenciado, especificamente o ambiente hospitalar. Tem como meta assegurar às crianças, adolescentes, jovens e adultos, o cumprimento do princípio da universalização e do acesso à educação, bem como os preceitos constitucionais da educação como direito social e dever do Estado. Visa atender os educandos em seu direito de estudante e dar continuidade ao seu processo educacional de forma singular e diferenciada. Foi o primeiro serviço instituído no Brasil que visa o atendimento de estudantes matriculados no Ensino Fundamental II e Ensino Médio. O diferencial do programa também é centrado na organização por áreas do conhecimento. O que exige compreensão do professor e muita disponibilidade de pesquisa e de desenvolvimento do conhecimento.

O estudante da educação hospitalar é um sujeito matriculado numa escola regular ou especial que se ausenta da sua escola por razões do tratamento de saúde. Seu processo de escolarização, na maioria das vezes, é fragmentado: ocorre no hospital, nos períodos de internação, algumas vezes, em casa, com professor de atendimento domiciliar, quando o afastamento é longo e com tarefas domiciliares se o afastamento for por períodos curtos.

Oriundo de diferentes cidades do estado, ou de diferentes estados, o estudante da educação hospitalar vive as mudanças provocadas pelo deslocamento de sua cidade e de sua casa, pelo tratamento e pelas restrições impostas por suas condições de saúde. Há junto com a hospitalização um processo de adaptação das novas condições de vida. E nesse caso a educação é o único vínculo positivo que pode e deve permanecer. Segundo Fonseca (1999, p.14): “A educação em hospital é um direito de toda criança ou adolescente hospitalizado”.

Compreender e reconhecer a educação como um direito essencial implica em tê-la com princípio orientador para a construção da cidadania, da liberdade e da emancipação do sujeito.

O trabalho feito pelo professor auxilia o reencontro com a vida extra hospitalar, levando esperança e recuperação das crianças e jovens enfermos. Por meio das atividades educativas, ocorre o benefício para a socialização do escolar hospitalizado. O intercâmbio de informações entre escola e hospital favorece o estreitamento das relações entre o escolar hospitalizado.

Contudo, estas percepções e concepções de ensino são perpassados por diferentes forças políticas e concepções de mundo, de cidadania e direitos humanos também diversos discursos o que gera uma diversidade de entendimentos e direcionamentos que dificultam a consolidação do que está sendo buscado.

No que se refere especificamente à escolarização em âmbito hospitalar e ao atendimento domiciliar, há apenas um projeto de lei a nível federal que está ainda em tramitação, situação que explicita claramente que ainda há muito a se conquistar para que as crianças e jovens internados ou em tratamento de saúde crônicos ou de longa duração e impedidos de frequentar escolas as quais estão matriculados, tenham seus direitos respeitados e supridos dignamente. A educação para todos, princípio norteador da educação que se quer inclusiva, ainda é uma utopia, um projeto de lei ainda incipiente, não consolidado na sociedade brasileira.

Ainda que a realidade se traduza em desafios, necessitamos nos indagar: Que educação defendemos? Que formação queremos para nossas crianças e jovens? Se a Inclusão ainda é uma utopia na sociedade brasileira, como torná-la uma realidade? Mais do que apontar dificuldades, desejamos demonstrar as possibilidades que uma educação de bases inclusivas tem no processo de transformação da educação brasileira, pois ainda que haja desigualdade no acesso e permanência dos estudantes na escola e haja imensa diferença no acesso aos bens culturais, ainda assim acredito ser possível desenvolver práticas mais equânimes e baseadas na singularidade humana que nos caracteriza e nos confere identidade.

Situações contextuais específicas, como no caso do ambiente hospitalar, são situações que podem e devem ser pensadas pelo poder público e cobradas pela população para que a educação possa ser denominada como 'inclusiva', isto porque todos e cada um de nós temos que ter nossos direitos humanos básicos respeitados e nossa participação na sociedade incentivada, empreendendo-se maior engajamento nos processos de transformação social que delineiam novos saberes e novos olhares sobre si mesmo e sobre o mundo, garantindo a

inteligibilidade das nossas formas de ser e pensar dentro de valores de respeito, criticidade e solidariedade humana.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A Inclusão ainda é prática incipiente na sociedade brasileira. Entretanto, nos últimos anos esta temática tem ganhando visibilidade e força, pois o movimento de diversos grupos cobra a vigência das leis na realidade cotidiana. Este é o caso da escolarização hospitalar, prática que ainda delinea seus contornos frente ao desafio de tornar-se mais visível na agenda de nossos governantes, isto apesar da enorme demanda que existe nos hospitais infantis e do crescente clamor daqueles que trabalham no setor e lutam por torná-lo estendido a todas as crianças e jovens em situação de tratamento de saúde, cuja rotina é rompida e necessitam reestruturar seu dia a dia, necessitando apoio neste processo e garantia de não serem privados de direitos básicos.

Devemos nos perguntar se queremos exercer uma cidadania apenas de deveres ou se almejamos, para além do cumprimento digno de nossos deveres cotidianos, vivenciar nossos direitos básicos, em relação à educação e saúde, pilares essenciais à existência humana. Analiso aspectos normativos e conceituais da escolarização hospitalar, mas para além destes deixamos aqui a indagação que inquieta enquanto profissional que atuam na área: Se esta prática é um direito e se constitui como uma ação inclusiva, como garantir que seja cumprida e estendida a todos que dela necessitam, isto tomando como premissa o fato de que a sociedade brasileira, eminentemente desigual, documenta leis e sinaliza utopias, mas ainda mantém a exclusão como ideário político norteador de ações governamentais?

REFERÊNCIAS

BRASIL. MEC. Secretaria de Educação Especial. **Programa de Educação Inclusiva: Direito à Diversidade** – A Fundamentação Filosófica, Brasília, 2004.

BRASIL. **Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica** (Resolução CNE/CEB nº. 02 de 11.09.2001).

BRASIL. **Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional** – nº 9.394. MEC, 1996.

BRASIL. **Plano Nacional de Educação em Direitos Humanos**. Brasília, 2007.

BOBBIO, Norberto. **A Era dos direitos**. Rio de Janeiro: Campus, 1992.

CANDAU, Vera Maria. **Cotidiano escolar: a tensão entre igualdade e diferença**. Revista Nuevamerica, n. 134, 2012.

CANDAU, Vera Maria (Org.). **Cultura(s) e educação: entre o crítico e o pós-crítico**. Rio de Janeiro: DP&A, 2005.

CANDAU, Vera Maria. **Didática, currículo e saberes escolares**. Rio de Janeiro: DP&A, 2000a.

CANDAU, Vera (Org.) **Educação Intercultural e Cotidiano Escolar**. Rio de Janeiro: Sete Letras, 2006.

CANDAU, Vera Maria. **Reinventar a escola**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2000b.

CANDAU, Vera Maria. **Sociedade, educação e cultura(as): questões e propostas**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2002.

CURY, Carlos Roberto Jamil. Direito à educação: Direito a igualdade, direito a diferença. **Cadernos de Pesquisa**, n. 116, jul, 2002.

ONU, 1945. **Declaração Universal dos Direitos Humanos**.

RIZZI, Ester; GONZALES, Marina; XIMENES, Salomão. Coleção Manual de Direitos Humanos – volume 07. **Direito Humano à Educação**. 2. ed. Atualizada e Revisada. Nov., 2011n

UNICEF. **Declaração Universal dos Direitos da Criança**. 1959.