

Educação hospitalar: uma questão de direito

Educación hospitalaria: Una cuestión de derecho

Hospital education: a matter of right

Volumen 19, Número 1

Enero-Abril

pp. 1-18

Este número se publica el 1 de enero de 2019

DOI: <https://doi.org/10.15517/aie.v19i1.35600>

Carmem Lucia Artioli Rolim

Revista indizada en [REDALYC](#), [SCIELO](#)

Revista distribuida en las bases de datos:

[LATINDEX](#), [DOAJ](#), [REDIB](#), [IRESIE](#), [CLASE](#), [DIALNET](#), [SHERPA/ROMEO](#),
[QUALIS-CAPES](#), [MIAR](#)

Revista registrada en los directorios:

[ULRICH'S](#), [REDIE](#), [RINACE](#), [OEI](#), [MAESTROTECA](#), [PREAL](#), [CLACSO](#)

Educação hospitalar: uma questão de direito

Educación hospitalaria: Una cuestión de derecho

Hospital education: a matter of right

Carmem Lucia Artioli Rolim¹

Resumo: O presente ensaio objetiva refletir sobre o espaço educacional da criança em tratamento hospitalar. Tem por base a perspectiva sociocultural de modo a desenvolver uma discussão teórica de abordagem qualitativa que questiona os ambientes escolares e hospitalares. No desenvolvimento do estudo as discussões revelam aspectos históricos e culturais relacionados ao movimento de julgar, condenar e estigmatizar a pessoa acometida pela doença, explicitando, assim, processos valorativos sobre quem vivencia a enfermidade. Com o decorrer das análises observa-se que no contexto do adoecimento, por vezes, a educação deixa de ser considerada como necessária e os cuidados com a saúde assumem papel único. Esse movimento denota uma ruptura entre os contextos hospitalares e escolares, como se ambos fossem mutuamente excludentes. Ao subtrair o espaço escolar da criança que vivencia a hospitalização, caminha-se por procedimentos segregadores que impingem, na criança, mais fortemente o peso da doença. Essa situação desvela a relevância da educação hospitalar, pois mesmo diante da enfermidade o direito ao desenvolvimento educacional permanece e, como tal, necessita ser oportunizado.

Palavras-chave: direito à educação, pedagogia hospitalar, infância

Resumen: Este ensayo tiene como objetivo reflejar sobre los espacios educativos para los niños en tratamiento hospitalario. Presenta como base una perspectiva sociocultural con el fin de desarrollar una discusión teórica de aproximación cualitativa cuestionando los ambientes escolares y hospitalarios. Durante el desarrollo del estudio, los debates revelaron aspectos históricos y culturales relativos al movimiento de juzgar, condenar y estigmatizar a una persona afectada por una dolencia, explicando, así, procesos que valorizan a alguien que sufre de enfermedad. En el análisis se observó que en el contexto de la enfermedad, muchas veces, no se considera la educación como necesaria, pues el cuidado de la salud toma un papel único. Este movimiento denota una ruptura entre contextos hospitalarios y escolares, como si ambos se excluyeran mutuamente. A medida que el espacio de aprendizaje se resta de un niño en, se crea un camino de procedimientos segregatorios, los cuales imponen aún más fuertemente, en niños y niñas, el peso de la enfermedad. Esta situación muestra la relevancia de la educación hospitalaria, ya que, incluso frente a una enfermedad, el derecho al desarrollo de la educación sigue siendo crucial y debe ser ofrecido.

Palabras clave: derecho a la educación, pedagogía hospitalaria, niñez

Abstract: This essay aims to consider about the learning spaces for children in hospital care. It has as cornerstone the sociocultural perspective in order to develop a theoretical discussion of qualitative approach questioning hospital and school environments. Throughout the study development, discussions have revealed historical and cultural aspects concerning the movement of judging, condemning, stigmatizing a person affected by a disease, explaining, thus, processes valorizing someone experiencing illness. During analysis, it was observed that in the context of sickness, many times, education is no longer considered as necessary and healthcare takes a single role. This movement denotes a rupture between hospital and school contexts, as if both were mutually excluding. As the learning space is subtracted of a child experiencing hospital internment, a path through segregation procedures is created, printing deeper, on children, the weight of the disease. This situation unveils the relevance of hospital education, because even facing a disease, the right of education development still being crucial and must be offered.

Keywords: educational rights, hospital pedagogy, childhood

¹ Universidade Federal do Tocantins. Programa de Pós-Graduação em Educação (PPGE) e do Curso de Pedagogia. Dirección electrónica: carmem.rolim@uft.edu.br

Artículo recibido: 25 de junio, 2018

Enviado a corrección: 17 de octubre, 2018

Aprobado: 10 de diciembre, 2018

1. Introdução: entre escolas e hospitais

Refletir sobre a infância acometida pela doença é processo desafiador que envolve questionamentos acerca da criança, de seu desenvolvimento e espaços de direito. Trata-se de imergir em construções socioculturais que conceituam a infância acometida pela doença, definem e localizam os seus ambientes, questionando escolas e hospitais.

Ao adentrar nos contextos hospitalares e escolares percorremos espaços criados e identificados de maneiras distintas, sendo que o hospital se institui como ambiente da doença, tratamento e morte; já a escola se estabelece como local direcionado para o desenvolvimento, a aprendizagem e a vida, um espaço saudável. Locais originalmente "separados pelos objetivos de sua criação, mas inter-relacionados pelos sujeitos que ocupam seus espaços", ou seja, pela criança em tratamento de saúde (Rolim, 2015, p. 134).

Nesse cenário, o presente estudo adentra aos ambientes da saúde e da doença seguindo pistas a maneira de Ginzburg (1989), buscando indícios sobre os processos de hospitalização e sistematização educacional, principalmente, no contexto brasileiro de modo a observar a escolarização, trazendo nuances dos cenários escolares e hospitalares considerando perspectivas socioculturais reveladas no decorrer do percurso histórico.

Caminhar que coloca a escola como parte importante do desenvolvimento da criança, elemento que envolve o processo cognitivo, mas abrange também possibilidades e expectativas instituídas pela sociedade à medida que vivenciar a escola enquanto estudante é ter conquistado um lugar no grupo. Na contramão do percurso, ter suprimido o direito de frequentar o contexto escolar é perder, além dos processos de aquisição de conhecimento e desenvolvimento, a possibilidade de pertencimento. É ter subtraída a oportunidade de integrar o grupo de direito, uma pessoa situada na periferia e isolada por seus pares.

Entre os processos capazes de afastar a criança da escola centramos nossa atenção em causas biológicas, ou seja, delimitamos o olhar para o adoecimento infantil, especificamente para a criança em fase escolar e em situação de internação hospitalar.

Para refletir sobre o adoecimento e a internação caminhamos, principalmente, com Canguilhem (2000) e Foucault (2001), autores que consideram a especificidade da enfermidade, mas situam o adoecer como processo sociocultural, uma construção manifesta no organismo individual, porém avaliada no contexto da coletividade.

Nessa perspectiva, o adoecer causa modificações na vida da pessoa enferma, mudanças norteadas pelas especificidades da doença, pelo tratamento médico e pelas respostas do organismo, mas envolve, também, relações diretas entre a enfermidade e os julgamentos sociais sobre. É o grupo social que define a aceitabilidade do novo estado de vida, sendo a pujança das rupturas, dos isolamentos e das perdas dos espaços conhecidos, capaz de desvelar que a pessoa antes 'saudável' iniciou uma nova jornada e será submetida a outros processos valorativos.

Ao perscrutar os processos valorativos entorno da pessoa enferma, observamos a existência de movimentos sociais de avaliação e normatização que a questionam e acabam por desconstruí-la em sua individualidade e, em novo processo, reconstruí-la em sua enfermidade, deslocando-a do meio conhecido para novos espaços.

Movimento no qual o ambiente hospitalar ganha forma. Local contraditório influenciado por poderes econômicos e políticos, desenvolvido para a recuperação da saúde e manutenção da vida, ao mesmo tempo em que carrega intenções de uma sociedade que isolou a doença e a distanciou da saúde; dividindo em alas as enfermidades e instaurando políticas de classificação e segregação das pessoas enfermas.

Localizar a criança no processo de adoecimento e situá-la no hospital questiona a continuidade da vida, trata de emoções humanas e, ainda, envolve concepções sociais e culturais sobre a infância, a escola, o hospital, a vida e a morte. É processo desafiador que evidencia os espaços escolares e hospitalares, as perspectivas biológicas e as avaliações sociais entorno da doença, considerando que ela "só tem realidade e valor de doença no interior de uma cultura que a reconhece como tal" (Foucault, 1975, p. 42). Dessa forma, refletir sobre a educação hospitalar envolve adentrar em espaços escolares e hospitalares, questionando a saúde e a doença, uma construção capaz de revelar os compromissos assumidos pela sociedade para com a infância.

2. Desenvolvimento do Tema

2.1 Adentrado ao espaço escolar: um olhar para o Brasil

A sistematização educacional no contexto brasileiro é marcada pela chegada dos jesuítas em território nacional, sendo as escolas fundadas por religiosos ligados a Companhia de Jesus, uma ordem católica. Os jesuítas foram, então, os primeiros

responsáveis pela educação brasileira no período colonial, suas ações abrangiam a educação elementar, a média e a superior religiosa.

Foi ela, a educação dada pelos jesuítas, transformada em educação de classe, com as características que tão bem distinguem a aristocracia rural brasileira, que atravessou todo o período colonial e imperial e atingiu o período republicano, sem ter sofrido em suas bases, qualquer modificação estrutural, mesmo quando a demanda social de educação começou a aumentar, atingindo as camadas mais baixas da população e obrigando a sociedade a ampliar sua oferta escolar (Romanelli, 1986, p. 35).

Iniciado o período republicano, com a proclamação da República em 1889 pelo Marechal Deodoro da Fonseca, a situação socioeconômica enfrenta modificações e, com ela, a demanda escolar começa a se diversificar. A escola passa a ser procurada como "(...) instrumento de ascensão social. Desde muito antes, o título de doutor valia tanto quanto o de proprietário de terras, como garantia para a conquista de prestígio social e de poder político" (Romanelli, 1986, p. 36).

O decorrer do percurso histórico, sobre a institucionalização da escola no contexto brasileiro, revela o lugar privilegiado que o sistema educacional estabelece, pois além de contribuir para o desenvolvimento humano, é colocado como instrumento de ascensão social, um espaço que "propicia as condições do desenvolvimento cognitivo, afetivo e moral do alunado, considerando suas características individuais, sociais e culturais e as práticas socioculturais de que vivenciam e participam" (Libâneo, 2016, p.60).

Assim independentemente das contradições que envolvem a instituição escolar, ela assume papel fundamental no contexto cultural, seja para o desenvolvimento ontogenético enquanto construção subjetiva ou como processo filogenético, atrelado à história da espécie humana. Pertencer à escola é integrar a um grupo social, nas palavras de Baquero (1998, p. 148):

Pode-se conceber a instituição escolar como um dispositivo cultural que tende à indução de formas de desenvolvimento particulares dos sujeitos envolvidos em suas práticas. (...) Parece definir um espaço social de trabalho conjunto (à maneira de um dispositivo de suporte) que permite a apropriação recíproca dos sujeitos segundo

relações assimétricas na definição da própria situação e na compreensão da lógica de distribuição de posições subjetivas.

Nessa direção vai se construindo uma cultura de valorização escolar que não está restrita a aquisição de conhecimento e de desenvolvimento humano. Integrar os bancos escolares é adentrar a uma classe social e desenvolver a atitude de pertencimento, ou seja, é integrar determinado grupo que pode atingir o sucesso socioeconômico.

Para Fontes (2005), pertencer ao ambiente escolar não garante o sucesso, porém viabiliza possibilidades, é movimento que aposta na vida e em seu desenvolvimento. Contexto que situa a escola como espaço de direito da criança, local de progresso cognitivo, ambiente saudável, intrinsecamente relacionado às expectativas sociais positivas. Ser estudante, e, integrar os contextos escolares é estar incluído (a) no aparato cultural e socioeconômico, que normatiza e legitima

o que tem valor socialmente como um 'conhecimento legítimo' e o que é visto meramente como 'popular'. Em seu papel de definir em grande parte, o que é considerado conhecimento legítimo, elas [as escolas] também participam do processo em que alguns grupos ganham status (...). Portanto, aqui também escolas estão no centro de lutas sobre uma política (...), e outras importantes dinâmicas de poder (Apple, 2017, p. 44).

Fazer parte da escola é estar suscetível a normatizações, mas é também adentrar em ambiente de possibilidades, em contrapartida, ser excluído (a) desse contexto é ter subtraídas as chances de manter um lugar que possibilite a ascensão social. Diferentes motivos podem ocasionar o afastamento do sistema escolar, porém, para o estudo, centraremos nossa atenção na doença manifesta no período da infância e nos processos que envolvem o adoecimento.

2.2 Adoecimento na infância: entre fatores biológicos e sociais

Pensar sobre o adoecimento no período da infância envolve considerar a criança, seu contexto social e as especificidades que envolvem o adoecer. É adentrar em ambiente de dores e sofrimentos provocados pela própria enfermidade, pelo tratamento, como também, pelas incertezas biológicas e sociais que a doença carrega consigo.

Para Canguilhem (2000, p. 93), vivenciar a doença é ser sujeito por parâmetros biológicos analisados e julgados por perspectivas erigidas pela sociedade, pois é "o meio social que determina o que se chama doença".

Perspectiva que retoma as construções históricas sobre a doença, considerando as características da patologia, o tratamento necessário, as sequelas e as possibilidades de restabelecimento da saúde. Trata-se de uma resposta social que, oculta por parâmetros biológicos, avalia a pessoa em sua enfermidade.

Compreendemos que adversidades biológicas acometem o organismo no decorrer de uma enfermidade, mas a doença só ganha valor e peso para a pessoa, ao ser significada pela sociedade. Nessa direção Rolim (2015, p. 32), destaca:

Estar doente é mais que um processo orgânico, envolve a construção histórica da patologia, uma história marcada pelo tratamento e seus resultados. Esses resultados passam por um processo complexo de avaliação social, são respostas julgadas pelo meio, que demarcam os limites entre o normal e o patológico. (...) mais do que um processo biológico, é a sociedade que impõe às doenças pesos diferenciados.

Nessa direção, Sontag (1984) destaca que, em nossa cultura, o adoecimento é situação que parte de parâmetros físicos, mas ganha forma nos meandros engendrados por uma sociedade que separou a saúde da doença. Criou a dualidade e a divergência entre ambas, instaurando a morte-dor na doença e a vida-alegria na saúde.

Essa dicotomia ultrapassa os aspectos da patologia e instaura outro conflito para quem vivencia a enfermidade, pois exclui as possibilidades de viver a doença no espaço da 'normalidade'. Ou seja, ao receber o diagnóstico de uma enfermidade, biologicamente considerada como grave e socialmente julgada como incapacitante, recebemos também a sentença que suprime a possibilidade de vivenciar a alegria. A pessoa doente é condenada a, enquanto enferma; não entrar nos espaços 'saudáveis'.

Para a Sontag (1984) e Canguilhem (2009) a dicotomia instaurada entre a saúde e a doença acaba por separar indivíduos saudáveis de enfermos, identificando-os como pertencentes a um determinado espaço, assumindo que:

Todas as pessoas vivas têm dupla cidadania, uma no reino da saúde e outra no reino da doença. Embora todos prefiram usar somente o bom passaporte, mais cedo ou

mais tarde cada um de nós será obrigado, pelo menos por um curto período, a identificar-se como cidadão do outro país (Sontag, 1984, p. 4).

Direcionando o olhar para o período da infância, observamos que a criança avaliada enquanto saudável conquistará o direito de viver no reino da saúde, tendo acesso a caminhos cujas possibilidades se edificam, recebendo o passaporte para adentrar a escola e como parte dela se desenvolver. Porém, se for diagnosticada com determinada patologia, será identificada como enferma e receberá outro passaporte, ou seja, reconhecida como a criança doente será localizada em outro espaço: o hospitalar.

2.3 Contexto Hospitalar: entre contradições

Refletir sobre o hospital traz inquietações que envolvem sentimentos de dor, sofrimento e medo, principalmente, pela consciência da finitude humana. Seja essa consciência de finitude provocada pela possibilidade da morte ou pela perspectiva da finalização de um estado da vida, ou seja, o encerramento de um modo de viver.

Nessa direção, os sentidos atribuídos ao hospital estão intrinsecamente relacionados aos objetivos contraditórios de sua criação, local desenvolvido para a recuperação da saúde, ao mesmo tempo em que carrega intenções de uma sociedade que dicotomizou a vida fragmentando-a em estados desconexos: saúde e doença. Nesse movimento saúde e doença se colocam em territórios distintos, sendo o hospital identificado como o local do adoecimento.

Pensar o adoecimento situado no espaço hospitalar a maneira de Foucault (2001) e Canguilhem (2009) exige abandonar o olhar ingênuo que impregna suas paredes; é avançar por ambientes instáveis edificados na historicidade, erigidos pelo ser humano e sustentados por alicerces culturais.

Com essa perspectiva, entender o hospital envolve considerar o limiar histórico e cultural cuja "origem remonta aos templos gregos e aos hospitais militares romanos, enquanto estabelecimento de tratamento, que se destaca como o centro para onde convergem os sistemas contemporâneos de prestação de serviços de saúde" (Ornellas, 1998, p. 255). A expressão 'hospital' revela-se de:

raiz latina (*hospitalis*) e de origem relativamente recente. Vem de *hospes* – hóspedes, porque antigamente nessas casas de assistência eram recebidos peregrinos, pobres

e enfermos. O termo hospital tem hoje a mesma acepção de *nosocomium*, de fonte grega, cuja significação é – tratar os doentes – como *nosodochium* quer dizer – receber os doentes. Outros vocábulos constituíram-se para corresponder aos vários aspectos da obra de assistência: *ptochodochium*, *ptochotrophium*, asilo para os pobres; *poedotrophium*, asilo para as crianças; *orphanotrophium*, orfanato; *gynetrophium*, hospital para mulheres; *zenodochium*, *xenotrophium*, refúgio para viajantes e estrangeiros; *gerontokomium*, asilo para velhos; *arginaria*, para os incuráveis (Campos, 1944, p. 7).

O hospital assume então, diferentes significados, porém situar a pessoa doente em um espaço adequado é preocupação anterior à atenção aos cuidados médicos. Nas palavras de Antunes (1989, p. 227):

Muito antes que a medicina, a arquitetura foi à primeira arte a ocupar-se do hospital. A ideia de que o doente necessita de cuidados e abrigo é anterior à possibilidade de lhe dispensar tratamento médico. Em todas as cidades, em todas as épocas, mobilizaram-se para prover esta necessidade.

Nessa direção os hospitais ganham espaço ocupando diferentes cidades no contexto mundial. Porém, construir ambientes adequados para receber a pessoa que vivencia a enfermidade e propiciar tratamento não foi o único motivo para a criação e manutenção dos hospitais. Sua edificação objetivou,

instalar um espaço onde fosse permitido algo que a sociedade no mais das vezes exclui – de um lado, a sobrevivência dos enfermos, de outro, a morte. As doenças dotam uma situação de certas tensões psicológicas que impedem as pessoas de cumprirem suas responsabilidades sociais. Os hospitais pretendem cumprir a função de distender esse amplo leque de preocupações que poderia emperrar a vida social (Antunes, 1989, p. 229).

Com arquitetura estruturada em repartições, as pessoas doentes podem ser biologicamente avaliadas e agrupadas em conformidade com as suas enfermidades, passando a ser internadas e situadas em espaços para o tratamento. Nessa direção, a

sociedade ao isolar quem adoece, também atua na direção de preservar as pessoas sadias, trata-se de um tipo de espacialização terciária, que nas palavras de Foucault (2001, p. 16):

Diz respeito à maneira como um grupo, para se manter e se proteger, pratica exclusões, estabelece as formas de assistência, reage ao medo da morte, recalca ou alivia a miséria, intervém nas doenças ou as abandona a seu curso natural.

Nesse movimento, a busca por proteger não apenas o paciente é evidenciada. Preparar espaços de atendimento a pessoa enferma beneficia quem do hospital necessita, mas a criação, manutenção e normatização dos protocolos hospitalares são instrumentos que auxiliam também o grupo sadio, pois ao isolar o paciente enfermo, a sociedade protege o indivíduo saudável para que esse continue a desenvolver suas atividades. Foucault (2001, p. 45 - 46), destaca:

O hospital, que em sua forma mais geral só traz o estigma da miséria, aparece ao nível local como indispensável medida de proteção. Proteção das pessoas sadias contra a doença (...). Assim concebido, o hospital permite classificar de tal maneira os doentes que cada um encontra o que convém a seu estado, sem agravar, por sua vizinhança, o mal de outro, sem difundir o contágio no hospital ou fora dele.

Com essa perspectiva, a internação responde aos processos biológicos e, também, aos parâmetros sociais. Parâmetros que consideram a manutenção e preservação da vida, mas estão profundamente atrelados aos recursos socioeconômicos.

Dessa forma, pensar os espaços hospitalares não desconsidera o poder econômico que mantém e sustenta seus leitos. Os recursos financeiros que regem a sociedade impõem-se na organização das estruturas dos hospitais estando presentes, também, na permanência e no tratamento da pessoa doente no ambiente hospitalar, sendo que a insuficiência de recursos é capaz de trazer outro peso ao tratamento, nas palavras de Marshall (1967, p. 95), transforma quem está doente e sem recursos financeiros em: "paciente cobaia".

Foucault (2001), caminha na mesma direção e complementa indicando que em situação de internação, a pessoa enferma vivenciará inquietudes provocadas pela patologia, pelo tratamento, como também, pela falta de recursos. Sem meios para manter-se em internação ou custear exames, remédios e demais procedimentos necessários, ela irá acabar por se submeter aos que possuem meios para prover o tratamento. Mas esse processo

benevolente de grupos sociais mais abastados exige um retorno, acaba por transformar o adoecimento em 'objeto de instrução'.

No cenário brasileiro a situação não é diferente, sem recursos para medicação e necessitando de tratamento, a pessoa doente terá as suas vontades ignoradas e despojada de direitos se submeterá a internação, seus apelos e sofrimentos se calam, silenciados pela gratidão aos grupos que podem propiciar o tratamento.

Nesse contexto, o espaço hospitalar revela incontáveis adversidades humanas, porém os conflitos são intensificados pela escassez de recursos. A sociedade não apenas classifica doenças, mas acrescenta, a quem adoece, pesos e culpas pela falta de meios para subsidiar o tratamento.

O processo de internação envolve, então, não apenas aspectos da saúde e da doença, mas adentra as perspectivas financeiras que sustentam as instituições hospitalares. Vivenciar esse processo enquanto internado em um hospital é ser submetido a diferentes adversidades, situação que envolve restrições sociais, econômicas, de tempos e espaço. A internação delimita o convívio familiar e social, captura ambientes conhecidos e sujeita a pessoa doente a despir suas roupas e pertences. Para Helman (1994, p. 84) a internação é o momento em que as pessoas:

São despojadas de seus suportes de identidade social e individualidade, e uniformizadas em pijamas, camisolas ou roupões de banho. Perdem o controle sobre seu próprio corpo e seu espaço, privacidade, comportamento e dietas pessoais, assim como sobre o uso de seu tempo.

Pensando sobre a criança que já iniciou o processo de ensino-aprendizagem em instituições escolares, a situação não é diferente. Existe a desapropriação do território conhecido sendo que a casa, a escola e os brinquedos são subtraídos e substituídos por rotinas médicas que envolvem coletas de exames, macas, seringas e agulhas.

A criança que antes vivenciava o ambiente escolar tem sua rotina transformada sendo agora situada entre as paredes monocromáticas do hospital.

2.4 O encontro entre o hospital e a escola: pedagogia hospitalar

Vivenciar a rotina hospitalar no contexto infantil é adentrar em ambiente inóspito, cujos protocolos médicos se sobrepõem as atividades cotidianas da criança, espaço no qual

a doença e a morte coabitam. Dessa forma, quando a internação é necessária, no período da infância, a criança irá adentrar em um universo com rotinas diferenciadas, sendo separada do ambiente familiar e da rotina infantil. O mundo conhecido é capturado e substituído pela rotina hospitalar.

A hospitalização atende as normatizações e os protocolos médicos, procedimentos que o paciente necessita seguir em busca do restabelecimento da saúde. Esses procedimentos apresentam objetivos fundamentais, tratam do cuidar e buscam a subsistência humana, a continuidade da vida. Porém, as perdas de referências e de espaços, abalam o sentimento de identidade, favorecendo o desenvolvimento de um processo conhecido como despersonalização. Situação que pode ocorrer em qualquer fase do desenvolvimento humano, mas que consegue ser devastadora quando atinge a criança, ou seja, uma personalidade em fase inicial de construção.

Para Goffman (1974) o processo de despersonalização pode acontecer em diferentes ambientes, porém são fortemente sentidos em instituições denominadas por ele como 'totais', ou seja, hospitais, prisões e até mesmo, na marinha. São espaços em que existe um tipo característico de atendimento, marcado pelo processo de despojamento, um confisco de bens e valores. São locais em que o tempo "foi posto entre parênteses na consciência constante, e de uma forma que dificilmente se encontra no mundo externo" (Goffman, 1974, p. 64).

Nesses ambientes a vida cotidiana é capturada, o conhecido colocado em suspenso e a rotina transformada. A pessoa, antes situada em determinado contexto, com atividades definidas e afazeres delineados enfrenta um processo de transformação. Segundo Nigro (2004) esse processo envolve a substituição de elementos subjetivos do indivíduo por características da doença. A pessoa doente ao ser internada passa a ser biologicamente avaliada, medicamente tratada e patologicamente identificada. As características pessoais acabam por ser subtraídas pela doença, que adquire o papel principal, ou seja, a patologia passa a assumir grande parte da identidade de quem vivencia a enfermidade.

Quando a doença assume o papel principal na identidade da pessoa doente, essa sentirá fortemente as marcas da despersonalização, passando a ser identificada em sua enfermidade, será reconhecida como o aidético (a), diabético (a), cardíaco (a), entre outras. Dessa forma,

deixa de ter um nome para ser rotulado pela sua doença (...), vivencia ainda mais a sensação de despersonalização e de perda da identidade, intensificando o impacto negativo sobre o narcisismo, já atingido pelo adoecimento (Nigro, 2004, p.29).

No caso da criança a situação não é diferente, tal qual um adulto ela, também, terá sua identidade capturada, os ambientes conhecidos serão suprimidos, vivenciará intempéries provocadas pela doença e pelo tratamento, sofrerá com as avaliações sociais, porém, ao processo será acrescentado mais um agravante, irá experimentar os efeitos de adoecer e de ter a liberdade limitada em uma importante fase do desenvolvimento humano: a infância. Nas palavras de Nigro (2004, p.113) a reclusão da infância no espaço do hospital é capaz de produzir um "discurso nostálgico e triste dessas crianças, o impacto da internação se traduz como a falta de referências, quase a falta de chão".

Nessa direção, a internação na infância é procedimento que possibilita o tratamento, mas ocasiona também o processo de despersonalização, de modo que rotula a pessoa doente em sua doença, delimita espaços e diante da possibilidade da morte dilapida expectativas sociais.

A sociedade ao normatizar a infância saudável e distingui-la da enferma, terá outro olhar para a criança que vivencia uma patologia, pois essa não mais representará a sua continuidade. Enquanto doente sua vida é incerta, investimentos podem não ter retorno, então, da criança enferma nada é esperado.

Assim, da criança em situação de internação são retiradas responsabilidades e com elas as expectativas para o futuro são também subtraídas, dando espaço para o desalento e a desesperança. Esse movimento impinge na criança doente "um conceito geral de não-valor que compreende todos os valores negativos possíveis. Estar doente significa ser nocivo ou indesejável, ou socialmente desvalorizado" (Canguilhem, 2000, p. 46).

Na internação hospitalar, quando as atividades típicas da infância saudável, como o brincar e o estudar, deixam de exercer o papel principal no desenvolvimento do alunado e a saúde é colocada como única necessidade à criança é, à maneira de Nigro (2004, p. 112) e Goffman (1974, p.64), um "exilado da própria vida". Dessa forma, ao tratar a saúde desqualificando a continuidade educacional, estamos condenando a criança a vivenciar um estado de menor valor.

Nesse contexto não desqualificamos o atendimento médico, pois consideramos o espaço hospitalar como necessário para a manutenção da vida, porém o ambiente educacional é imprescindível elemento sociocultural para a sua continuidade. Assim, a saúde e a educação são constitutivas do viver, processos de direito da criança e como tal devem ser oportunizados.

O reconhecimento desse direito não é novo, a garantia de saúde e de educação são buscas oficialmente promulgadas. Em 1948 ela é citada pela Organização das Nações Unidas – ONU, como direito:

Art. 25 – Todo ser humano tem direito a um padrão de vida capaz de assegurar a si e à sua família saúde, bem-estar, inclusive alimentação, vestuário, habitação, cuidados médicos e os serviços sociais (...).

Art. 26 – Todo ser humano tem direito à instrução. A instrução será gratuita, pelo menos nos graus elementares e fundamentais. A instrução elementar será obrigatória. (...) A instrução será orientada no sentido do pleno desenvolvimento da personalidade humana e do fortalecimento do respeito pelos direitos do ser humano e pelas liberdades fundamentais (Organização das Nações Unidas, 1948).

Em 1993, após a Declaração e Programa de Ação de Viena, os direitos a saúde e educação começam a se consolidar, o Art. 24 indica que “Os Estados têm a obrigação de adotar e manter medidas adequadas a nível nacional, sobretudo nos domínios da educação, da saúde e da assistência social (...)” (Organização das Nações Unidas, 1993). No contexto brasileiro, destacamos a Constituição da República que desde 1988 indica,

Art. 196. A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação (Constituição da República Federativa do Brasil, 1988).

E como tal deve ser respeitado e cumprido, porém a educação não se distancia desse direito.

Art. 205. A educação, 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 o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho (Constituição da República Federativa do Brasil, 1988).

O direito a educação no contexto brasileiro pode ser encontrado, também, no Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA (Lei nº 8069) que afirma:

Art. 4º É dever da família, da comunidade, da sociedade em geral e do poder público assegurar, com absoluta prioridade, a efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao esporte, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária (Estatuto da criança e do adolescente, 2015).

Dessa forma, tratar de problemas relacionados à saúde não elimina a responsabilidade de oportunizar os processos educacionais. Educação e saúde se encontram por meio da pedagogia hospitalar, processo que objetiva preservar os direitos da criança independentemente do espaço ou situação que ela vivencie. Segundo o documento Classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar: estratégias e orientações; fica determinado que:

Na impossibilidade de frequência à escola, durante o período sob tratamento de saúde ou de assistência psicossocial, as pessoas necessitam de formas alternativas de organização e oferta de ensino de modo a cumprir com os direitos à educação e à saúde, tal como definidos na Lei (Brasil, 2002, p. 11).

Nesse contexto, a educação hospitalar se institui como possibilidade de desenvolvimento à medida que é resguardado o direito da criança de ser estudante, “que escolhe atividades e aprende, ao passo que, enquanto paciente, é inevitavelmente tratada sem opinar, envolvida pela fria rotina hospitalar” (Rolim, 2008, p. 95). Sendo a pedagogia hospitalar o caminho de atenção pelo qual o atendimento educacional no contexto hospitalar seja desenvolvido. Nessa direção, Caro e Acuña (2017, p. 46) afirmam:

A pedagogia hospitalar surge da necessidade de responder aos meninos, meninas e jovens hospitalizados ou em tratamento ao seu legítimo exercício educacional e a ter acompanhamento durante seu processo de enfermidade, tudo em prol de sua qualidade de vida (...). A pedagogia hospitalar é uma educação inclusiva.

Se a atividade hospitalar é necessária para restabelecimento do organismo infantil, a atividade escolar é essencial para a aprendizagem e o desenvolvimento, assim a 'pedagogia hospitalar' contribui para o restabelecimento da criança. Vygotski (1997, p. 201) ao refletir sobre a criança enferma destaca que:

A educação deve estar relacionada ao tratamento e conseqüentemente ao campo da pedagogia terapêutica. Unindo esforços, o médico e o pedagogo podem realizar a tarefa. Com muita frequência não se pode traçar uma delimitação estrita entre as medidas terapêuticas e as educativas. (...) A cura da criança doente se incorpora com sua educação.

Nesta perspectiva, entendemos que a educação hospitalar é direito da criança em situação de enfermidade, direito esse que envolve a saúde e a educação, áreas que no decorrer da história, por vezes, se apresentaram desencontradas, mas que necessitam de aproximação em benefício da criança.

3. À guisa de conclusão

No entrecruzar das informações, as reflexões colocam os espaços escolares e hospitalares como ambientes essenciais para o desenvolvimento da criança em situação de enfermidade.

Focalizar os espaços escolares, no contexto brasileiro, é direcionar o olhar para possibilidades de desenvolvimento e sucesso. A escola significa o movimento positivo, saudável, repleta de expectativas benéficas entorno da criança e de sua vida. Nessa direção, integrar a escola é apostar na continuidade e no futuro, a maneira de Fontes (2005, p. 123) é investir na vida da criança, "pois o desejo de aprender/conhecer engendra o desejo de viver no ser humano". Nessa direção fazer parte da escola e receber o *status* de estudante é pertencer a um grupo cujas possibilidades de desenvolvimento se edificam.

Em sentido oposto, localizar a infância no contexto do hospital e distanciada da escola é situar a criança em um ambiente revoltado, capaz de subtrair valores e apreender espaços. A criança ao vivenciar a internação acaba por ter a sua vida (re) significada e (re) direcionada por meio de protocolos que exigem adequação de roupas, alimentos, remédios e ambientes.

Vivenciar o adoecimento é perder perspectivas sociais positivas sendo colocada à parte do grupo, é não estar "morto, nem completamente vivo, nem fora da sociedade, nem dentro dela. Sua humanidade não é posta em questão e, no entanto, transgride a ideia habitual de humano" (Foucault, 2001, p.76).

Nessa direção, ao ser submetida ao processo de internação hospitalar a criança experimenta dores e sofrimentos advindos de fragilidades orgânicas, temporárias ou permanentes, com diferentes intensidades. Sua rotina não é a mesma, protocolos médicos são agora incluídos, outras necessidades fazem parte de sua realidade e exigem modificações em seu modo de viver. Porém, é a resposta social proferida para a criança enferma, que atribui pesos e delimitações a infância situada no contexto do hospital.

A criança submetida à internação é avaliada pela a sociedade que executa o movimento mais importante para a compreensão da doença pelo doente, julgando e impingindo estigmas, acaba por demarcar um novo espaço para o enfermo, o da desvalorização. A criança antes detentora de expectativas sociais ao refletir imagens da doença e da morte, vivencia a despersonalização recebendo a marca do indesejável. Dessa forma, passa a ser considerada como uma ameaça sendo isolada por uma sociedade que exclui o que foge a sua regra (Goffman, 1974).

Estamos diante de dois ambientes originalmente separados pelos motivos de sua criação, porém que se inter-relacionam por meio da pessoa que habita os seus espaços, ou seja, a criança que conquistou, no decorrer da história, o direito a escola é a mesma criança que possui o direito a saúde. Nesse contexto, educação e saúde precisam se encontrar em prol da criança que, em situação de enfermidade, necessita vivenciar os processos escolares nos espaços hospitalares.

Distanciar espaços hospitalares dos ambientes escolares é submeter crianças enfermas a um processo de exclusão. Situação que coloca a infância a margem de seus direitos. Pois, se o hospital é necessário para a manutenção da vida a educação escolar contribui para o seu desenvolvimento.

Assim, concluímos que escolas e hospitais se apresentam como elementos fundamentais para a vida da criança, ou seja, o desenvolvimento na infância envolve fatores biológicos e socioculturais, situação que revela a relevância do direito escolar e, no caso da criança em tratamento de saúde, evidencia a importância da educação hospitalar.

Referências

- Antunes, José Leopoldo Ferreira. (1989). Por uma geografia hospitalar. *Tempo Social*, 1(1), 227 – 234.
- Apple, Michael W. (2017). *A educação pode mudar a sociedade*. Rio de Janeiro: Vozes.
- Baquero, Ricardo. (1998). *Vygotsky e a aprendizagem escolar*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Campos, Ernesto Souza. (1944) *História e evolução dos hospitais*. Rio de Janeiro, Brasil: Ministério da Saúde.
- Canguilhem, George. (2000). *O normal e o patológico*. Rio de Janeiro: Forense Universitária.
- Canguilhem, George. (2009). *O Conhecimento da vida*. Rio de Janeiro Forense Universitária.
- Caro, Marianela Ferreyra, Acuña, Silvia Riquelme (2017). Aulas hospitalarias y atención domiciliaria em latinoamérica. En Rolim, C. L. A. et al. (Ed.), *Educação como espaço de direito* (pp. 45-59). São Paulo, Brasil: Paco.
- Constituição da República Federativa do Brasil de 1988*. (1988). Brasília, Brasil: Senado.
- Estatuto da criança e do adolescente (2015). *Referente a Lei n. 8.069, de 13 de julho de 1990, e legislação correlata*. Brasília, Brasil: Câmara dos Deputados, Edições Câmara.
- Estatuto da criança e do adolescente. (2015). *Referente à Lei n. 8.069, de 13 de julho de 1990, e legislação correlata*. Brasília: Edições Câmara.
- Fontes, Rejane Souza. (2005). A escuta pedagógica à criança hospitalizada: discutindo o papel da educação no hospital. *Revista Brasileira de Educação*, 10(29), 119-138.
- Foucault, Michel. (1975) *Doença mental e psicologia*. Rio de Janeiro, Brasil: Tempo Brasileiro.
- Foucault, Michel. (2001). *O nascimento da clínica*. Rio de Janeiro, Brasil: Forense Universitária.
- Ginzburg, Carlo. (1989). *Mitos, emblemas, sinais: morfologia e história*. São Paulo, Brasil: Companhia das Letras.
- Goffman, Erving. (1974). *Manicômios, prisões e conventos*. São Paulo, Brasil: Editora Perspectiva.
- Helman, Cecil. (1994). *Cultura, saúde e doença*. Porto Alegre, Brasil: Artes Médicas.
- Libâneo, José Carlos. (2016). Políticas educacionais no Brasil: desfiguramento da escola e do conhecimento escolar. *Cadernos de Pesquisa*, 46(159), 38-62. doi: <https://dx.doi.org/10.1590/198053143572>

- Marshall, Thomas Humprey. (1967). *Cidadania, classe social e status*. Rio de Janeiro, Brasil: Zahar.
- Ministério da Educação (2002). *Classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar: estratégias e orientações*. Secretaria de Educação Especial. Brasília, Brasil: MEC; SEESP.
- Nigro, Magdalena. (2004). *Hospitalização: o impacto na criança, no adolescente e no psicólogo hospitalar*. São Paulo, Brasil: Casa do Psicólogo.
- Organização das Nações Unidas. (1948). *Declaração Universal dos direitos humanos*. Recuperado de https://www.unicef.org/brazil/pt/resources_10133.htm
- Organização das Nações Unidas. (1993). *Declaração e programa de ação de Viena*. Recuperado de <http://www.ohchr.org/EN/ProfessionalInterest/Pages/Vienna.aspx>
- Ornellas, Cleusa Panisset. (1998). Os hospitais: lugar de doentes e de outros personagens menos referenciados. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 51(2), 253-262.
- Rolim, Carmem Lucia Artioli. (2008). *A criança em tratamento de câncer e sua relação com o aprender: experiências num programa educacional em ambiente hospitalar*. (Tese para obter o grau de Doutora em Educação). Universidade de Piracicaba, Piracicaba, São Paulo. Recuperado de <https://www.unimep.br/phpg/bibdig/pdfs/2006/OXMURLEQVLKA.pdf>
- Rolim, Carmem Lucia Artioli. (2015). Entre escolas e hospitais: o desenvolvimento de crianças em tratamento hospitalar. *Pro-Posições*, 26(3), 129-144. Doi: <https://dx.doi.org/10.1590/0103-7307201507806>.
- Romanelli, Otaíza de Oliveira. (1986). *História da educação no Brasil*. Rio de Janeiro: Vozes.
- Sontag, Susan. (1984). *A doença como metáfora*. Rio de Janeiro, Brasil: Graal.
- Vygotski, Lev Semenovich. (1997). Fundamentos de defectología. *Obras escogidas V*. Madri: Visor.