

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
FACULDADE DE EDUCAÇÃO
LICENCIATURA EM PEDAGOGIA

Vitória Trentin Perin

NARRATIVAS DE PEDAGOGAS(OS) EM HOSPITAIS:
entre apoio pedagógico; recreação terapêutica e classe hospitalar

Porto Alegre

2024

Vitória Trentin Perin

**NARRATIVAS DE PEDAGOGAS(OS) EM HOSPITAIS:
entre apoio pedagógico; recreação terapêutica e classe hospitalar**

Trabalho de Curso de Licenciatura em Pedagogia da Faculdade de Educação, da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito parcial para a obtenção do Título de Licenciada em Pedagogia.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Daniele Noal Gai

Porto Alegre

2024

Dedico este trabalho a todos os professores que me acolheram e me guiaram ao longo da minha trajetória educacional. Aos que, na Educação Infantil, nunca desistiram de mim, mesmo durante o meu longo período de adaptação. Aos que, no Ensino Fundamental e Médio, tiveram a paciência e a sensibilidade para acalmar minhas angústias antes das avaliações. Aos que, na faculdade, depositaram em mim sua confiança, proporcionando experiências enriquecedoras e essenciais para meu crescimento. Se hoje estou a um passo de me tornar Pedagoga, é graças a cada um de vocês, professores, que sempre acreditaram no meu potencial.

Afetos aos que pulsam comigo

Agradeço, primeiramente, ao Monsenhor João Benvegnú, servo de Deus, pelas orações atendidas, pelo acalento em meio ao caos e pela força nos momentos de fraqueza.

Aos meus pais, Milton e Claudete, minha eterna gratidão por nunca medirem esforços para realizarem meus sonhos e por me ensinarem os principais valores da vida. Obrigada por sempre me incentivarem a seguir na docência e por acreditarem no meu potencial. Tudo o que conquistei até aqui deve-se, em grande parte, à dedicação, ao carinho e ao exemplo que sempre me deram. Graças ao apoio de vocês, hoje sou realizada com minha escolha profissional.

Às minhas irmãs, Camila e Letícia, agradeço por estarem comigo em todos os momentos dessa trajetória. No desespero, vocês foram minha luz; nos momentos de alegria, vocês foram meu incentivo. Muito do que sou hoje é inspirado em vocês. Admiro a determinação, o carinho e a bondade de vocês como profissionais e, ao encerrar esse ciclo, desejo me espelhar em vocês todos os dias. Assim como estiveram sempre aqui por mim, estarei sempre aqui por vocês.

À Tia Marinês e ao Tio Idir, minha gratidão por me acolherem no apartamento durante meus quatro anos de faculdade. Graças a vocês, consegui estar perto da faculdade e realizar meus estudos da forma mais cômoda possível. Aos primos que ali residem, agradeço pelo companheirismo e pela partilha de momentos tão importantes desta jornada.

Aos meus amigos de São Domingos do Sul e região, que desde os seis anos trilham a vida comigo, meu muito obrigado. Vocês acompanharam toda a minha trajetória de estudos, nos momentos mais sofridos e nas conquistas mais aguardadas. Saibam que o apoio de vocês sempre foi e sempre será indispensável.

Às minhas colegas da faculdade, agradeço por segurarem minha mão mesmo quando minha vontade era pegar um ônibus e voltar para o interior. A companhia de vocês nas disciplinas, nos trabalhos, nas dificuldades e nos momentos de lazer tornaram a faculdade e a vida muito mais prazerosa.

À minha orientadora, Daniele Noal Gai, não há palavras capazes de expressar minha gratidão. Se hoje este trabalho se concretiza, é graças ao seu apoio, confiança e disponibilidade. Com você, aprendi muito mais do que escrever um trabalho de conclusão; aprendi a abraçar oportunidades sem medo, a mergulhar em novos caminhos e a entender que o diferente sempre tem potencial. Profe Dani, você me inspira e me dá forças para seguir lutando pelos nossos direitos como pedagogas e pelos direitos das nossas crianças.

Aos colegas do grupo de pesquisa e extensão Entre: Artesanias da Diferença, agradeço por compartilharem paixões, publicações e apresentações. Nossas andanças no caminho da Educação e Saúde foram fundamentais para esta escrita.

Ao ensino público, minha gratidão por ser responsável pela minha educação desde a Educação Infantil até a Graduação. Graças a este direito garantido com qualidade, hoje sou capaz de escrever este trabalho.

A todos os professores que passaram por mim e me incentivaram a seguir nesta profissão, meu profundo agradecimento. Cada ensinamento está gravado profundamente no meu coração e, como futura pedagoga, prometo fazer jus ao que aprendi com vocês.

Por fim, agradeço a todas as pessoas que de uma forma ou outra me auxiliaram nesta caminhada. **É graças a cada um que lutou, comemorou e estudou comigo que este trabalho toma forma, cor e vida.**

RESUMO

Esta pesquisa debruça-se sobre narrativas de pedagogas(os) que atuam em hospitais públicos de Porto Alegre/RS. Nesse contexto, problematiza os princípios, os benefícios e as limitações desta atuação, a partir de uma abordagem qualitativa das legislações que amparam esta prática e das narrativas de Pedagogas(os) que atuam no apoio pedagógico, na recreação terapêutica e na classe hospitalar de hospitais públicos de Porto Alegre/RS. Em vista de acompanhar as transversalidades, as subjetividades e as modulações da Educação Hospitalar, a Cartografia é utilizada como metodologia desta pesquisa. A escrita se tece dos(nos) encontros com os documentos, com as(os) pedagogas(os), com os espaços e com as entrevistas. Como resultado fica evidente a necessidade de formações iniciais e continuadas que extrapolem um ensino cartesiano e assegurem teoria e prática nos campos não escolares; a importância de que as diferentes práticas pedagógicas nos hospitais se adaptem para atender às necessidades específicas do aluno-paciente; a necessidade de articulações sólidas entre a(o) pedagoga(o) com a equipe multidisciplinar, a escola e a família do paciente; regulamentações mais específicas e melhores condições de trabalho às(aos) profissionais da educação que adentram os espaços de saúde; e a potencialidade das interseções entre a Educação Hospitalar e a Educação Especial. Portanto, esta pesquisa se articula como uma luta, para que todas as crianças e adolescentes em tratamento de saúde tenham seus direitos à Educação e Saúde assegurados com qualidade, assim como, para que as(os) pedagogas(os) tenham cada vez mais espaço e amparo para suas atuações nos espaços hospitalares.

Palavras-chave: Educação Hospitalar; Pedagogas(os); Educação Especial; Educação e Saúde

“Toda pessoa, mesmo a um milésimo de segundo antes de morrer, tem direito à educação escolar, bem como a (educação) não escolar. Merece cuidado nos seus "modos de ser sendo junto/com o outro no mundo", afinal, viver é muito difícil, complicado e é verdadeiramente complexo, mas, por outro lado, é algo que tem muito daquilo que é agradável, do que é bom e do que é alegre. **É nesse processo vivido que insistimos tanto em respirar a vida, inventando sentido para ela, como por exemplo, pelas vias dos diversos e multifacetados modos de ensinar e de aprender - com sentido (consentido)**” (Pinel, 2004, p. 122).

SUMÁRIO

1. PERCURSOS INICIAIS DE UMA TRAJETÓRIA DE ENCONTROS ENTRE EDUCAÇÃO E SAÚDE	7
2. CAMINHOS DA LEGISLAÇÃO: NAVEGANDO PELAS DIRETRIZES DA EDUCAÇÃO HOSPITALAR	11
2.1 Aspectos legais e direitos da criança e do adolescente hospitalizados de Porto Alegre	20
3. METODOLOGIA TRANSVERSAL: O CUIDADO E O CULTIVO EM UM TERRITÓRIO EXISTENCIAL	21
4. ENTRE FAÍSCAS E CONEXÕES: ACOLHENDO IDEIAS E ENTRELACANDO SABERES	24
5. A FORMAÇÃO DA(O) PEDAGOGA(O) HOSPITALAR: PERSPECTIVAS E INQUIETUDES	28
6. O DESABROCHAR DA EDUCAÇÃO HOSPITALAR: PRÁTICAS E PRINCÍPIOS	33
7. ALÉM DO HORIZONTE: RELAÇÕES DA(O) PEDAGOGA(O) COM A FAMÍLIA, A ESCOLA E A EQUIPE MULTIPROFISSIONAL	42
8. “É UM DOAR-SE O TEMPO TODO”: DESCORTINANDO OS DESAFIOS DA(O) PEDAGOGA(O) HOSPITALAR	50
9. INTERSEÇÕES ENTRE EDUCAÇÃO HOSPITALAR E EDUCAÇÃO ESPECIAL EM HOSPITAIS HOSPITALEIROS	55
10. FIM DE UMA ESCRITA; COMEÇO DE UMA LUTA	60
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	64
APÊNDICE A - ROTEIRO DE ENTREVISTA	71
APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	72

1. PERCURSOS INICIAIS DE UMA TRAJETÓRIA DE ENCONTROS ENTRE EDUCAÇÃO E SAÚDE

Esta escrita é fruto do meu desejo de transitar em diferentes territórios e de conhecer novos campos de atuação da Pedagogia. O novo me desacomoda, mas me encanta. Essa inquietação teve início durante a disciplina "Psicologia da Educação: a Educação e suas Instituições", que cursei enquanto ainda estava na Licenciatura em Matemática. Foi então que compreendi que a Pedagogia transcende os muros escolares, manifestando-se em uma variedade de espaços, e me reconheci como pedagoga. No quarto semestre do curso aventurei-me em uma disciplina eletiva intitulada "Arte, Saúde e Educação" que tinha por objetivo apresentar personalidades e espaços atravessados por essas áreas, assim como proporcionar prática nesses espaços. Dito isso, tive a oportunidade, como estudante de Pedagogia, de conhecer o campo de Educação e Saúde, assim como atuar em um Centro de Atenção Psicossocial Adulto (CAPS). Neste serviço, junto com as minhas colegas, ministrei oficinas, compartilhei histórias e compreendi que as práticas pedagógicas iam muito além de trabalhos estruturados. Ao final dessa experiência, entendi que o meu desejo era ocupar, como pedagoga, espaços de saúde.

Já no quinto semestre, seguindo no campo de Educação e Saúde, senti-me na obrigação de continuar deixando rastros e sendo marcada por outros espaços. Em vista disso, tive o prazer de ser monitora da Disciplina de "Arte, Saúde e Educação", que aconteceu no Ambulatório Trans, um espaço de cuidado, resistência e humanidade, destinado às pessoas trans, travestis e não-binárias de Porto Alegre/RS. Nessa experiência, percebi que educar vai muito além de ensinar. Educar também é ouvir. Educar também é lutar pelas batalhas do outro. Educar também é permitir que os outros nos ensinem.

Ainda, nesse mesmo semestre, vivi uma das experiências mais marcantes da minha trajetória acadêmica, realizei o Estágio de Docência I - Educação Especial, Processos e Práticas. Este estágio, oferecido pela Faculdade de Educação da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, juntamente com a disciplina de Seminário de Estágio, incentivaram-me a construir uma trajetória de luta pela regulamentação e valorização das(os) Pedagogas(os) nos espaços de saúde. Nesse contexto, mergulhei nas publicações e atuações de diversas referências que

transitam por estes espaços, com um olhar antimanicomial e acolhedor, e decidi que, como estudante de Pedagogia atuante nos espaços de saúde, iria deixar minhas próprias marcas: de cuidado, de ensino e de resistência.

O local onde tive a oportunidade de realizar meu Estágio I foi um Centro de Atenção Psicossocial Infantojuvenil, um serviço que tem como propósito atender crianças e adolescentes de até 18 anos comprometidos psiquicamente de modo grave (Brasil, 2004). Neste ambiente pude participar de Oficinas Terapêuticas e realizar, semanalmente, um Atendimento Pedagógico Individual. A partir dessa experiência, que me proporcionou realizar um trabalho pedagógico fora do ambiente escolar, exercitei o desapego de um ensino tradicional, encapsulado e inflexível e passei a considerar novos parâmetros para o ensino. Em vista disso, tive cada vez mais contato com os entrelaçamentos da Educação e Saúde e, em consequência, desejo de estudar, conhecer e ser resistência para esses espaços. Nessas pesquisas, devaneios e curiosidades me encantei pela Educação Hospitalar.

A Educação Hospitalar é um campo de cuidados, práticas e ensinamentos que se ramifica em programas pedagógicos com diferentes nomenclaturas: classe hospitalar; apoio pedagógico; apoio psicopedagógico; atendimento educacional hospitalar; recreação terapêutica, entre outras variações conforme cada Estado. Contudo, quanto mais nomenclaturas, mais brechas são encontradas para fragilizar essa área. Como destaca a Pedagoga Hospitalar Itamara Peters (2024), a diversidade de termos e a não definição enquanto modalidade específica fazem da Educação Hospitalar uma subárea com pouco reconhecimento no âmbito nacional dos profissionais que nela atuam. Por isso, defendo nesta escrita o uso do termo “Educação Hospitalar” como modalidade específica, a fim de unificar e fortalecer todos os programas que garantem o direito à Educação das crianças hospitalizadas.

Ademais, ressalto que, independentemente da organização e das propostas desses programas é preciso garantir a presença de pedagogas(os). Assim como afirma Libâneo (2010), onde houver processo educativo intencional, será indispensável a atuação de um pedagogo como articulador do trabalho pedagógico, pelo domínio dos conhecimentos pedagógicos e pelo caráter investigador da educação. Portanto, esta escrita também é resistência pela nossa atuação e regulamentação desta nos espaços não-escolares. O processo de ensino é repleto

de minúcias e o ensino no ambiente hospitalar é ainda mais desafiador; portanto, essa função deve ser desempenhada exclusivamente por pedagogas(os).

Neste contexto, a(o) pedagoga(o) hospitalar é a(o) profissional responsável por dar seguimento aos estudos das crianças e dos adolescentes impossibilitados de frequentar a escola por problemas de saúde. Contudo, sabendo que “o adoecimento traz com ele uma diversidade de mudanças, reajustes e adaptações tanto da criança quanto de sua família” (Beltrão; Vasconcelos; Araújo, 2011, p. 26), o processo de ensino não acontece da mesma forma que no ambiente escolar. Nessa lógica, Matos e Mugiatti (2009) defendem a ideia de uma ação pedagógica integrada entre Saúde e Educação, com objetivo de minimizar os prejuízos de natureza psicológicas, sociais e pedagógicas que “visa à aquisição de certas aprendizagens direta ou indiretamente relacionadas à manutenção e aos cuidados, também preventivos, com a saúde, em suas vertentes psicológicas e sociais (Matos e Mugiatti, 2009, p.119).

Assim, a Educação Hospitalar surge como um elo potente entre os campos da Educação e da Saúde. Trata-se de uma modalidade que potencializa a integralidade dos sujeitos, assegurando os direitos à Educação e à Saúde para todas as crianças e adolescentes em tratamento de saúde. Além de manter o ensino durante os períodos de hospitalização, busca resgatar os prazeres das crianças e promover práticas lúdicas mesmo em meio às adversidades. Por isso, também é caracterizada por sua flexibilidade e empatia, elementos essenciais para atender às necessidades específicas de cada aluno-paciente. A Educação Hospitalar representa um compromisso com a humanização e o bem-estar, garantindo que o processo educativo continue de forma significativa e adaptada às circunstâncias de cada indivíduo.

Posto isso, entre revoltas, paixões, estudos e inquietações acerca desse campo tão diverso e ao mesmo tempo tão restrito, questiono neste trabalho como as(os) Pedagogas(os) que atuam em hospitais públicos de Porto Alegre/RS narram suas práticas pedagógicas e quais as diretrizes que fundamentam suas intervenções. Através de uma pesquisa cartográfica, busco mapear as narrativas de Pedagogas(os) que atuam em hospitais públicos de Porto Alegre/RS no apoio pedagógico, na recreação terapêutica e na classe hospitalar, com objetivo de problematizar os princípios, os benefícios e as limitações desta atuação.

Para abordar as modulações e transversalidades desse campo, é indispensável analisar e problematizar a legislação que ampara a atuação da(o) Pedagoga(o) na área da saúde, sobretudo em hospitais públicos que atendem pelo Sistema Único de Saúde (SUS); investigar as demandas, as práticas e os planejamentos que circundam a atuação da(o) Pedagoga(o) no espaço hospitalar; analisar os vínculos destas(es) profissionais com o restante da equipe multiprofissional, assim como, com as famílias, com as escolas e com os pacientes.

Esta escrita se adentra no emaranhado, por vezes confuso, de legislações, nomenclaturas, práticas e vínculos da Educação Hospitalar, a fim de evidenciar, por meio de textos, imagens e esquemas, a indispensabilidade da atuação das(os) pedagogas(os) no ambiente hospitalar. Ao compreender essas demandas, políticas e práticas, podemos lutar não apenas por uma maior inserção dessas(es) profissionais no contexto hospitalar, mas também por um amparo legal mais robusto e melhores condições de trabalho. É através dessa modalidade que podemos transformar o hospital em um espaço de aprendizagens, descobertas e brincadeiras, proporcionando uma experiência mais positiva e enriquecedora para as crianças e adolescentes durante seu período de internação.

2. CAMINHOS DA LEGISLAÇÃO: NAVEGANDO PELAS DIRETRIZES DA EDUCAÇÃO HOSPITALAR

O processo de busca das legislações foi realizado por meio de escavações aprofundadas nos âmbitos da Saúde, Educação e Educação Especial. Este processo exigiu uma análise minuciosa dos documentos, considerando as especificidades de cada área. Além disso, frente às diversas nomenclaturas comentadas no capítulo acima, a busca ficou ainda mais complexa tendo em vista que cada documento, dependendo da esfera governamental ou institucional e da perspectiva teórica a que está vinculado, apresenta uma descrição diferente para a Educação Hospitalar. Por isso, reafirmo aqui a indispensabilidade de considerarmos todos os programas e atendimentos educacionais que ocorrem no ambiente hospitalar sob a denominação de Educação Hospitalar. Isso permitirá uma maior coesão e clareza no desenvolvimento de iniciativas e na aplicação das leis.

Para facilitar a compreensão das legislações relacionadas à Educação Hospitalar, apresento-as abaixo em ordem cronológica. Além disso, as legislações são coloridas de acordo com os âmbitos a que estão vinculadas: Geral, Educação, Educação Especial e Saúde. Esta disposição cronológica e codificada por cores é essencial para compreendermos o contexto, a trajetória e a evolução histórica das políticas da Educação Hospitalar. Além disso, essa abordagem não apenas auxilia na organização e clareza em meio às complexidades legais, mas também destaca a interseção e a influência mútua entre as diferentes áreas, evidenciando como cada uma se relaciona e contribui para o desenvolvimento das políticas da Educação Hospitalar.

A primeira legislação nacional que dispõe sobre a educação de crianças enfermas é a Lei nº 1.044, de 21 de outubro de 1969, que dispõe sobre o tratamento excepcional para alunos portadores de determinadas afecções. Neste decreto, é explicitado que:

São considerados merecedores de tratamento excepcional os alunos de qualquer nível de ensino, portadores de afecções congênitas ou adquiridas, infecções, traumatismo ou outras condições mórbidas, determinando distúrbios agudos ou agudizados, caracterizados por:

a) incapacidade física relativa, incompatível com a frequência aos trabalhos escolares; desde que se verifique a conservação das condições intelectuais e emocionais necessárias para o prosseguimento da atividade escolar em novos moldes;

b) ocorrência isolada ou esporádica;

c) duração que não ultrapasse o máximo ainda admissível, em cada caso, para a continuidade do processo pedagógico de aprendizado, atendendo a que tais características se verificam, entre outros, em casos de síndromes hemorrágicas (tais como a hemofilia), asma, cardiopatia, pericardites, afecções osteoarticulares submetidas a correções ortopédicas, nefropatias agudas ou subagudas, afecções reumáticas, etc; (Brasil, 1969, n.p).

Portanto, esta lei reconhece a necessidade de um tratamento educacional diferenciado para crianças e adolescentes que enfrentam condições de saúde capazes de interferir em sua frequência regular à escola.

Posteriormente, em 1988, é promulgada a **Constituição Federal**, que explicita em seu Artigo 205 que “A educação, direito de todos e dever do Estado e da família, será promovida e incentivada [...] visando ao pleno desenvolvimento da pessoa, seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho” (Brasil, 1988, n.p). No Art. 206, inciso I, do mesmo documento, estabelece-se a igualdade de condições de acesso e permanência na escola como um princípio fundamental para o ensino. Já, no Artigo 196, declara-se que:

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 (Brasil, 1988, n.p).

Nesse contexto, embora o documento da Constituição não aborde explicitamente a educação de crianças e adolescentes hospitalizados, entende-se que o ensino deve ser assegurado a esses indivíduos, pois fica evidente que a educação é um direito de todos. Além disso, ao afirmar que devem ser oferecidas ações e serviços de proteção e recuperação, subentende-se que a Educação Hospitalar é uma ferramenta essencial.

Em 1990, a **Lei nº 8.069**, conhecida como Estatuto da Criança e do Adolescente, em seu Artigo 7º afirma que “A criança e o adolescente têm direito a proteção à vida e à saúde, mediante a efetivação de políticas sociais públicas que permitam o nascimento e o desenvolvimento sadio e harmonioso” (Brasil, 1990, n.p). Já, em relação ao direito à Educação é assegurado no Artigo 53 que “A criança e o adolescente têm direito à educação, visando ao pleno desenvolvimento de sua pessoa, preparo para o exercício da cidadania e qualificação para o trabalho” (Brasil, 1990, n.p). Neste mesmo ano, o **Decreto Nº 99.710** promulga a Convenção sobre os

Direitos da Criança, reconhecendo o direito da criança à Educação e à Saúde e estabelecendo princípios.

Art. 24. Inciso 1. Os Estados Partes reconhecem o direito da criança à educação e, a fim de que ela possa exercer progressivamente e em igualdade de condições esse direito, deverão especialmente:

[..]

d) tornar a informação e a orientação educacionais e profissionais disponíveis e acessíveis a todas as crianças (Brasil, 1990, n.p.);

Art. 28. Inciso 1. Os Estados Partes reconhecem o direito da criança de gozar do melhor padrão possível de saúde e dos serviços destinados ao tratamento das doenças e à recuperação da saúde. Os Estados Partes envidarão esforços no sentido de assegurar que nenhuma criança se veja privada de seu direito de usufruir desses serviços sanitários (Brasil, 1990, n.p.).

A **Declaração Mundial sobre Educação para Todos** (Conferência em Jomtien/Tailândia), também de 1990, destaca a necessidade de proporcionar oportunidades educativas que atendam às necessidades básicas de aprendizagem de cada pessoa. No Artigo 5º ressalta que:

A educação fundamental deve ser universal, garantir a satisfação das necessidades básicas de aprendizagem de todas as crianças, e levar em consideração a cultura, as necessidades e as possibilidades da comunidade. Programas complementares alternativos podem ajudar a satisfazer as necessidades de aprendizagem das crianças cujo acesso à escolaridade formal é limitado ou inexistente, desde que observem os mesmos padrões de aprendizagem adotado na escola e disponham de apoio adequado (Declaração Mundial sobre Educação para Todos, 1990, p.4).

Nesse contexto, observa-se uma crescente inclusão de temáticas, nas legislações e regulamentos, acerca da diversidade de suportes de ensino necessários para atender às demandas específicas dos alunos.

Em 1994, a **Declaração de Salamanca** (Conferência em Salamanca/Espanha), documento elaborado na Conferência Mundial sobre Educação Especial, na Espanha, enfatiza as diferenças humanas e ressalta que os processos de aprendizagem devem ser adaptados às necessidades singulares das crianças. Além disso, destaca que:

inclusão e participação são essenciais à dignidade humana e ao desfrute e exercício dos direitos humanos. Dentro do campo da educação, isto se reflete no desenvolvimento de estratégias que procuram promover a genuína equalização de oportunidades (Declaração de Salamanca, 1994, n.p.).

Ainda, neste mesmo documento, coloca-se em ênfase que:

A coordenação entre autoridades educacionais e as responsáveis pela saúde, trabalho e assistência social deve ser fortalecida em todos os níveis

no sentido de promover convergência e complementaridade (Declaração de Salamanca, 1994, n.p.).

E, também, propõe “a adoção de sistemas mais flexíveis e adaptativos, capazes de mais largamente levar em consideração as diferentes necessidades das crianças” (Declaração de Salamanca, 1994, n.p.). Nesse contexto, o documento enfatiza a importância de garantir que todas as crianças, independentemente de suas condições, tenham acesso a uma educação que valorize suas particularidades e promova equidade. Ademais, ressalta a relevância da parceria e do trabalho conjunto entre as áreas de Educação e Saúde.

Nesse mesmo ano, a **Política Nacional de Educação Especial** (Brasil, 1994) menciona pela primeira vez o termo “Classe Hospitalar”. Esta política prevê a Classe Hospitalar como um “ambiente hospitalar que possibilita o atendimento educacional de crianças e jovens internados que necessitam de educação especial e que estejam em tratamento hospitalar” (Brasil, 1994, p.20). Além disso, afirma que em vista do pleno desenvolvimento das potencialidades dos estudantes “deve-se valorizar parcerias envolvendo educação, saúde, ação social e trabalho” (Brasil, 1994, p.39).

No ano subsequente, através da **Resolução Nº 41**, são delineados os direitos da criança e do adolescente hospitalizados. Neste documento fica assegurado que esses indivíduos têm “direito a desfrutar de alguma forma de recreação, programas de educação para a saúde, acompanhamento do “currículo” escolar, durante sua permanência hospitalar” (Conanda, 1995, p.59).

Em 1996, a **Lei nº 9.394** estabelece as Diretrizes e Bases da Educação Nacional e, em seu Capítulo V, afirma que o atendimento educacional deve ser realizado em classes, escolas ou serviços especializados sempre que “em função das condições específicas dos alunos, não for possível a sua integração nas classes comuns de ensino regular” (Brasil, 1996, n.p.). Nesse viés, explicita que para garantir o cumprimento da obrigatoriedade de ensino, o Poder Público deve criar formas alternativas de acesso aos diferentes níveis de ensino para garantir o processo de aprendizagem.

Já a **Lei nº 10.172**, de 2001, que aprova o Plano Nacional de Educação (Brasil, 2001), destaca que “o processo pedagógico deverá ser adequado às necessidades dos alunos e corresponder a um ensino socialmente significativo”

(Brasil, 2001, n.p.). Nessa perspectiva, nota-se que apesar do reconhecimento da importância da adequação do ensino às demandas dos estudantes, tanto a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional quanto o Plano Nacional de Educação não abordam especificamente a situação dos estudantes hospitalizados.

Ainda em 2001 acontece a publicação da **Resolução CNE/CEB nº 2**, que institui as Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica (Brasil, 2001). Nesta resolução, entre os educandos com necessidades educacionais especiais estão aqueles que apresentam dificuldades de acompanhamento das atividades curriculares por condições e limitações específicas de saúde. Por isso, define-se que:

Os sistemas de ensino, mediante ação integrada com os sistemas de saúde, devem organizar o atendimento educacional especializado a alunos impossibilitados de frequentar as aulas em razão de tratamento de saúde que implique internação hospitalar, atendimento ambulatorial ou permanência prolongada em domicílio (Brasil, 2001, p.52)

Além disso, destaca que as classes hospitalares devem:

Dar continuidade ao processo de desenvolvimento e ao processo de aprendizagem de alunos matriculados em escolas da Educação Básica, contribuindo para seu retorno e reintegração ao grupo escolar; e desenvolver currículo flexibilizado com crianças, jovens e adultos não matriculados no sistema educacional local, facilitando seu posterior acesso à escola regular (Brasil, 2001, p.52).

Em 2002, o documento **“Classe Hospitalar e Atendimento Pedagógico Domiciliar: estratégias e orientações”** (Brasil, 2002), elaborado pela Secretaria de Educação Especial, estrutura pela primeira vez ações políticas de organização do sistema de atendimento educacional em ambientes hospitalares. Nessa perspectiva, busca “assegurar o acesso à educação básica e à atenção às necessidades educacionais especiais, de modo a promover o desenvolvimento e contribuir para a construção do conhecimento desses educandos” (Brasil, 2002, p.7). Também, destaca-se nesse documento que:

Cumprir às classes hospitalares e ao atendimento pedagógico domiciliar elaborar estratégias e orientações para possibilitar o acompanhamento pedagógico-educacional do processo de desenvolvimento e construção do conhecimento de crianças, jovens e adultos matriculados ou não nos sistemas de ensino regular, no âmbito da educação básica e que encontram-se impossibilitados de frequentar escola, temporária ou permanentemente e, garantir a manutenção do vínculo com as escolas por meio de um currículo flexibilizado e/ou adaptado, favorecendo seu ingresso, retorno ou adequada integração ao seu grupo escolar correspondente, como parte do direito de atenção integral. (Brasil, 2002, p.13).

Em 2003, foi implementada a **Política Nacional de Humanização (HumanizaSUS)**, derivada do Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar (PNHAH). As diretrizes dessa política destacam conceitos fundamentais para o trabalho na saúde, como o acolhimento, cujo objetivo é "a construção de relações de confiança, compromisso e vínculo entre as equipes/serviços, trabalhador/equipes e usuário com sua rede socioafetiva" (Brasil, 2003, n.p.). Outro elemento essencial abordado é a ambiência, que visa "criar espaços saudáveis, acolhedores e confortáveis, que respeitem a privacidade, propiciem mudanças no processo de trabalho e sejam lugares de encontro entre as pessoas" (Brasil, 2003, n.p.). Nesse sentido, inicia-se a sistematização de um trabalho em saúde que considera a integralidade do paciente, entendendo saúde não apenas como ausência de doença, mas como um estado de bem-estar físico, mental e social.

Em 21 de março de 2005, promulga-se a **Lei Nº 11.104**, que dispõe sobre a obrigatoriedade de instalação de brinquedotecas nas unidades de saúde que ofereçam atendimento pediátrico em regime de internação. De acordo com esta lei, os hospitais que oferecem atendimento pediátrico devem contar, obrigatoriamente, com brinquedotecas nas suas dependências. Além disso, a lei considera brinquedoteca como "o espaço provido de brinquedos e jogos educativos, destinado a estimular as crianças e seus acompanhantes a brincar" (Brasil, 2005, n.p.). Neste mesmo ano, instituiu-se também a **Portaria Nº 2.261**, que aprova o regulamento que estabelece as diretrizes de instalação e funcionamento das brinquedotecas nas unidades de saúde que ofereçam atendimento pediátrico em regime de internação. No Artigo 5º das Diretrizes fica exposto que:

I - os estabelecimentos hospitalares pediátricos deverão disponibilizar brinquedos variados, bem como propiciar atividades com jogos, brinquedos, figuras, leitura e entretenimento nas unidades de internação e tratamento pediátrico como instrumentos de aprendizagem educacional e de estímulos positivos na recuperação da saúde;

II - tornar a criança um parceiro ativo em seu processo de tratamento, aumentando a aceitabilidade em relação à internação hospitalar, de forma que sua permanência seja mais agradável;

III - agregação de estímulos positivos ao processo de cura, proporcionando o brincar como forma de lazer, alívio de tensões e como instrumento privilegiado de crescimento e desenvolvimento infantil; (Brasil, 2005, n.p.)

Entretanto, essa Portaria estabelece que "a qualificação e o número de membros da equipe serão determinados pelas necessidades de cada instituição,

podendo funcionar com [...] equipes de voluntários ou equipes mistas” (Brasil, 2005, n.p.). Nesse sentido, embora o documento tenha grande potencial, ele não define claramente quais profissionais devem liderar essa atuação, o que pode resultar em um trabalho ineficaz e de qualidade questionável.

Em 2008, a **Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva** (Brasil, 2008) aborda brevemente a formação que o professor deve ter para atuar na classe hospitalar. Nesta política afirma-se que:

Para atuar na educação especial, o professor deve ter como base da sua formação, inicial e continuada, conhecimentos gerais para o exercício da docência e conhecimentos específicos da área. Essa formação possibilita a sua atuação no atendimento educacional especializado, aprofunda o caráter interativo e interdisciplinar da atuação nas salas comuns do ensino regular, nas salas de recursos, nos centros de atendimento educacional especializado, nos núcleos de acessibilidade das instituições de educação superior, nas classes hospitalares e nos ambientes domiciliares, para a oferta dos serviços e recursos de educação especial. Para assegurar a intersetorialidade na implementação das políticas públicas a formação deve contemplar conhecimentos de gestão de sistema educacional inclusivo, tendo em vista o desenvolvimento de projetos em parceria com outras áreas, visando à acessibilidade arquitetônica, aos atendimentos de saúde, à promoção de ações de assistência social, trabalho e justiça (Brasil, 2008, n.p.)

Em 2009, através da Resolução Nº 4, instituiu-se as **Diretrizes Operacionais para o Atendimento Educacional Especializado na Educação Básica, modalidade Educação Especial** (Brasil, 2009). Esta resolução define que:

Art. 6º Em casos de Atendimento Educacional Especializado em ambiente hospitalar ou domiciliar, será ofertada aos alunos, pelo respectivo sistema de ensino, a Educação Especial de forma complementar ou suplementar.

Art. 12. Para atuação no AEE, o professor deve ter formação inicial que o habilite para o exercício da docência e formação específica para a Educação Especial. (Brasil, 2009, n.p.)

No ano de 2015, criou-se a **Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC)**, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) (Brasil, 2015). Nos Eixos dessa Política fica assegurado:

IV - atenção integral a crianças com agravos prevalentes na infância e com doenças crônicas: consiste em estratégia para o diagnóstico precoce e a qualificação do manejo de doenças prevalentes na infância e ações de prevenção de doenças crônicas e de cuidado dos casos diagnosticados, com o fomento da atenção e internação domiciliar sempre que possível;

VI - atenção à saúde de crianças com deficiência ou em situações específicas e de vulnerabilidade: consiste na articulação de um conjunto de estratégias intrassetoriais e intersetoriais, para inclusão dessas crianças nas redes temáticas de atenção à saúde, mediante a identificação de situação de vulnerabilidade e risco de agravos e adoecimento, reconhecendo as

especificidades deste público para uma atenção resolutiva; (Brasil, 2015, n.p.)

Finalmente, em 2018, a **Lei nº 13.716**, que altera a Lei nº 9.394 (Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional), assegura atendimento educacional, durante o período de internação, ao aluno da educação básica internado para tratamento de saúde em regime hospitalar ou domiciliar por tempo prolongado, conforme dispuser o Poder Público em regulamento, na esfera de sua competência federativa.

Neste ano, 2024, promulgou-se a **Lei 14.880**, de 4 de junho de 2024, que altera a Lei nº 13.257 de 8 de março de 2016 (Marco Legal da Primeira Infância), para instituir a Política Nacional de Atendimento Educacional Especializado a Crianças de Zero a Três Anos (Atenção Precoce) e para determinar prioridade de atendimento em programas de visitas domiciliares a crianças da educação infantil apoiadas pela educação especial e a crianças da educação infantil com sinais de alerta para o desenvolvimento, nos termos que especifica. Esta Política é:

viabilizada por meio da criação e da articulação de serviços multiprofissionais e intersetoriais de atenção precoce destinados a potencializar o processo de desenvolvimento e aprendizagem das crianças de 0 (zero) a 3 (três) anos, em cooperação, preferencialmente, com os serviços de saúde e assistência social (Brasil, 2024, n.p.).

Ainda, nessa mesma Lei, no Artigo 16, inciso II, fica explícito que:

Os serviços de atenção precoce atinentes à faixa etária de 0 (zero) a 3 (três) anos, expressão do atendimento educacional especializado em uma perspectiva inclusiva, serão realizados em espaços físicos adequados ou adaptados às necessidades da criança, que contarão com infraestrutura e recursos pedagógicos e de acessibilidade apropriados ao trabalho a ser desenvolvido, bem como com profissionais qualificados (Brasil, 2024, n.p.).

Observa-se, portanto, que a legislação relacionada à Educação Especial e a oferta da Educação Hospitalar no Brasil é recente, mas tem progredido ao longo dos últimos anos. Por conseguinte, temos documentos e leis que reconhecem a importância de garantir o direito à educação das crianças e dos adolescentes que enfrentam condições de saúde que os impedem de frequentar a escola regular. No entanto, a realidade evidencia que as classes hospitalares, apoios pedagógicos e recreações no âmbito hospitalar ainda são limitados.

Além disso, é relevante salientar que, frequentemente, nas legislações há uma abordagem imprecisa sobre a formação dos profissionais que podem atuar na Educação Hospitalar. Essa falta de especificidade pode resultar na inserção de

servidores sem uma preparação adequada para atuar nesses espaços, afetando a qualidade do atendimento educacional oferecido aos alunos em contextos hospitalares.

Portanto, deixo registrado aqui todas essas legislações como imperativo que futuras regulamentações e políticas sejam mais específicas e detalhadas quanto ao acesso à Educação Hospitalar e aos requisitos de formação necessários para atuar nesses ambientes. Embora possamos celebrar os avanços das últimas décadas na garantia de educação para crianças hospitalizadas, ainda há desafios. O acesso permanece restrito e muitas intervenções são inadequadas. Por isso, é crucial que continuemos a defender o direito à Educação das nossas crianças e a importância da formação pedagógica para atuar nesses espaços.

2.1 Aspectos legais e direitos da criança e do adolescente hospitalizados de Porto Alegre

Levando em consideração o foco deste trabalho, apresento aqui as Políticas do Município de Porto Alegre/RS relacionadas ao atendimento educacional para crianças e adolescentes hospitalizados.

O primeiro documento encontrado é a **Resolução nº 013**, de 05 de dezembro de 2013, que estabelece as Diretrizes para a Educação Especial no Sistema Municipal de Ensino, na perspectiva da Educação Inclusiva (Porto Alegre, 2013). O Artigo 33 desta resolução assegura que:

Será garantido o Afastamento Temporário da escola ao estudante que necessitar de internação hospitalar, atendimento ambulatorial contínuo ou permanência prolongada em domicílio por problemas de saúde, quando da recomendação da Secretaria da Saúde, mediante laudo médico e equipe profissional envolvida, tendo direito ao atendimento educacional domiciliar e/ou hospitalar (Porto Alegre, 2013, p.7).

Além de garantir o atendimento educacional hospitalar, a Resolução explicita que cabe às Salas de Integração e Recursos (SIR) estabelecer estratégias de acompanhamento ao estudante da SIR em classe hospitalar/domiciliar, quando necessário, em conjunto com a assessoria de Educação Especial.

O **Plano Municipal de Educação** (Porto Alegre, 2015), lei nº 11.858, de 25 de junho de 2015, inclui a meta de garantir, para o público-alvo da educação especial de 0 a 21 anos, o acesso à educação básica e ao atendimento educacional especializado, preferencialmente na rede regular de ensino. Isso inclui proporcionar

um sistema educacional inclusivo, com salas de recursos multifuncionais, profissionais de apoio, escolas ou serviços especializados, públicos ou conveniados. Dentro dessa meta, surge como estratégia o oferecimento do atendimento educacional domiciliar ou hospitalar aos alunos impedidos de frequentar a escola ou em situação de internação hospitalar, disponibilizando profissional específico para isso, sem comprometer as necessidades dentro da escola.

Por fim, encontro a **Resolução nº 016**, de 17 de novembro de 2016, que estabelece normas, orienta e define procedimentos para as escolas da Rede Municipal de Ensino, nas etapas do ensino fundamental e médio e suas modalidades, quanto ao controle e acompanhamento da frequência escolar, dos afastamentos e das situações de infrequência, objetivando a permanência, a aprendizagem e o avanço dos estudantes. O Artigo 7º desta Resolução garante o afastamento temporário da escola ao estudante com problemas de saúde, mediante atestado médico, com direito ao atendimento educacional domiciliar e/ou hospitalar, em casos de internação hospitalar, atendimento ambulatorial contínuo e permanência prolongada em domicílio por problemas de saúde.

Diante disso, é possível notar que foi apenas nos últimos quinze anos que o município de Porto Alegre desenvolveu Políticas de Atendimento Educacional para crianças e adolescentes hospitalizados. Contudo, essas normativas são pouco específicas: não exploram adequadamente a capacitação dos profissionais, a disponibilidade de recursos apropriados para esse atendimento e a efetividade do acompanhamento educacional hospitalar. Além disso, a dependência de laudos médicos e da recomendação da Secretaria da Saúde podem criar barreiras burocráticas que dificultam o acesso imediato ao atendimento educacional necessário.

Portanto, assim como no capítulo acima, incluo esta legislação na pesquisa não apenas como contribuição para o entendimento do tema, mas também como forma de expressar indignação. Para que as Políticas de Porto Alegre referentes à Educação Hospitalar atinjam seu pleno potencial, é fundamental que sejam aprimoradas com diretrizes mais claras e específicas. Isso garantiria um atendimento educacional mais ágil e eficiente para crianças e adolescentes hospitalizados.

3. METODOLOGIA TRANSVERSAL: O CUIDADO E O CULTIVO EM UM TERRITÓRIO EXISTENCIAL

Esta pesquisa se teceu dos(nos) encontros com os materiais, com os indivíduos, com os documentos, com os espaços e com as ideias em torno do que elejo como problema de pesquisa: como as(os) pedagogas(os) que atuam em hospitais públicos de Porto Alegre/RS narram suas práticas pedagógicas e quais as diretrizes que fundamentam as suas atividades.

Nesta produção, através de uma abordagem qualitativa, busquei analisar as narrativas de Pedagogas(os) que atuam em hospitais públicos de Porto Alegre/RS, mais especificamente, no apoio pedagógico, na recreação terapêutica e na classe hospitalar. Trata-se de uma pesquisa cartográfica de natureza descritiva que se propõe a:

criar redes entre conceitos e acontecimentos, entre pensamento e afeto, de forma a mergulhar na experiência com distintas e ampliadas formas de ação e reflexão sobre a produção da diferença nas subjetividades, respondendo a uma demanda que se evidencia na busca de uma forma diferente de trabalhar as problemáticas da produção no campo social (Cintra et. al, 2017, p. 49).

Nesse viés, nota-se que a Cartografia se constitui no acompanhamento dos movimentos das subjetividades e dos territórios. Assim como afirma Costa, Angeli e Fonseca (2012), cartografar é estar a caminho, é caminhar em involução, nem de onde, nem para onde, mas habitar as múltiplas temporalidades em um único instante. Isto posto, cartografar é pesquisar com o coletivo, é entender que sujeito e objeto são inseparáveis, é habitar um território e é operar na transversalidade.

Portanto, para caminhar, experienciar, escutar, habitar e produzir dados, dando conta das modulações e movimentos da rede na qual o objeto que estudo está inserido, utilizei diferentes métodos de produção de dados e instrumentos de pesquisa. Inicialmente, dediquei-me aos estudos que abrangem a legislação, documentos orientadores e a literatura relacionada ao tema de pesquisa, visando uma aproximação às nuances do território a ser explorado. Em seguida, através do contato por Whatsapp com profissionais que já atuam em hospitais, fiz um levantamento do número de hospitais públicos que oferecem apoio pedagógico, recreação terapêutica e classe hospitalar em Porto Alegre/RS. Além disso, realizei um mapeamento das(os) Pedagogas(os) que desempenham suas funções nessas

instituições e estabeleci contato, também por Whatsapp, buscando colaboração para a condução da pesquisa.

Após a conclusão dos estudos iniciais e dos primeiros contatos, optei por enriquecer a produção de dados por meio da técnica de observação participante. Além disso, conduzi entrevistas semiestruturadas com as(os) profissionais envolvidas(os). A observação participante foi implementada de maneira não estruturada durante o primeiro encontro, dedicado a uma conversa inicial no ambiente de trabalho das(os) participantes, e continuou no encontro subsequente, que teve como foco a realização das entrevistas. Os registros desse processo incluem fotografias, devidamente autorizadas pelas(os) participantes, e anotações do meu Diário de Campo. Este Diário começou a ser elaborado no início do projeto de pesquisa e foi concluído juntamente com a finalização do estudo.

As entrevistas foram desenvolvidas com cinco profissionais que desempenham o papel de pedagogas(os) nos âmbitos do apoio pedagógico, recreação terapêutica e classe hospitalar em três hospitais públicos de Porto Alegre. Estas entrevistas seguiram um roteiro semiestruturado (Apêndice A) e foram realizadas nos meses de abril, maio e junho de 2024, de maneira individual, em encontros remotos com os participantes, com duração de aproximadamente quarenta minutos. Estes encontros aconteceram através do Mconf UFRGS, um serviço gratuito de webconferência disponibilizado pela Universidade, que permite gravação ilimitada. A opção pelo formato remoto foi adotada porque Porto Alegre enfrentou, nos meses de abril e maio, uma das maiores enchentes de sua história. Como resultado, as atividades acadêmicas da Universidade Federal do Rio Grande do Sul foram suspensas do final de abril até o final de junho.

Vale destacar, também, que a participação de todas(os) as(os) entrevistadas(os) foi estritamente voluntária, sem qualquer contrapartida financeira e, conforme minha orientação, realizada fora do horário de trabalho. Ademais, todas(os) receberam o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice B), do Projeto de Pesquisa e Extensão Entre: Artesanias da Diferença (encontros com os modos de existir, narrar e aprender com a deficiência e a loucura), uma vez que esta pesquisa conecta-se ao Projeto Entre.

Em relação ao registro das entrevistas, optei por gravar os encontros e transcrever as falas com o auxílio do aplicativo Dovetail, complementando com

anotações em meu Diário de Campo, sempre após obter a devida autorização dos participantes. Além disso, para garantir o sigilo das identidades e das informações dos envolvidos, utilizei nomes fictícios para todas(os) as(os) participantes e, também, para as instituições hospitalares. Outro aspecto ao qual dediquei atenção foi o armazenamento seguro e organizado dos dados da pesquisa. Adotei medidas específicas para garantir que as informações fossem devidamente armazenadas, preservando sua integridade e acessibilidade ao longo de todo o processo de pesquisa. Isso envolveu o uso de sistemas de backup, controle de acesso e procedimentos para assegurar a confidencialidade dos dados, respeitando todas as normas éticas e legais aplicáveis.

4. ENTRE FAÍSCAS E CONEXÕES: ACOLHENDO IDEIAS E ENTRELACANDO SABERES

O termo "análise de dados" soa frio e inflexível, inadequado para capturar a essência desta pesquisa. Em vez disso, valorizo palavras que carregam significado, entonações repletas de emoção e olhares inspiradores. Essas características não apenas guiam o meu trabalho, mas também moldam os resultados que emergem dele. Portanto, opto por afastar-me dos conceitos estritamente metodológicos e adoto termos impregnados de afeto e conexão.

Nesse sentido, não me limito a analisar escritas isoladas; acolho ideias e pensamentos repletos de conexões e entrelaços. Com isso em mente, transcrevi trechos das entrevistas, e é a partir desses fragmentos que direciono o rumo da pesquisa. As falas dos entrevistados não são meramente respostas em uma coleta de dados; elas são faíscas que instigam o pensar, o fazer, o questionar e, por vezes, o desacomodar.

Após acender essas faíscas, reúno outros elementos carregados de intensidade: estudos anteriores, fotografias e anotações do meu diário de campo. É nesse emaranhado de ideias, encontros, escutas sensíveis e olhares flexíveis que a pesquisa se incendeia e ganha vida.

Este território existencial, onde as emoções se embaralham com os dados, onde as histórias pessoais ressoam com as análises, torna-se um espaço vibrante de descoberta e reflexão. Cada elemento contribui para uma compreensão mais profunda e humana, criando um mosaico complexo de conexões significativas.

Dessa forma, nesta jornada de descoberta e acolhimento, as(os) protagonistas não são apenas objetos de estudo, mas também fontes de inspiração. Cada participante traz consigo um universo de experiências, ideias e emoções, que se entrelaçam para formar o tecido vibrante desta pesquisa. Escolho por apresentá-las(os) individualmente, destacando a potencialidade e a humanidade de cada um, valorizando suas histórias e perspectivas únicas. No entanto, para respeitar a privacidade e confidencialidade, todos os nomes das(os) participantes e das instituições hospitalares são fictícios. Abaixo, apresento as(os) cinco participantes desta pesquisa:

Afonso

Afonso é formado em Pedagogia das Artes Visuais, tem Pós-graduação em Psicopedagogia e Arteterapia e fez Residência Multiprofissional com especialização em Saúde Mental. Atua há 15 anos na recreação terapêutica do Hospital São Luiz. Afonso é muito calmo e transmite confiança e propriedade nas suas falas e atuações. Demonstra um conhecimento minucioso sobre o desenvolvimento infantil e tem como grande aliado dos seus atendimentos os jogos de tabuleiro. Acredita que o encontro e a interação com o paciente são essenciais para o sucesso do trabalho. Além de suas habilidades terapêuticas, Afonso é um defensor ativo da inserção e valorização dos(as) pedagogos(as) no ambiente hospitalar. Ele também se dedica ao cuidado e inclusão das crianças com deficiência nesse contexto, promovendo um ambiente acolhedor e inclusivo para todos os pacientes.

Joana

Joana possui Magistério e depois formou-se no curso de Pedagogia. Tem Pós-graduação em Supervisão Escolar e em Saúde Pública. Atua há 18 anos na classe hospitalar do Hospital São Luiz. Atualmente, realiza sozinha os atendimentos da classe e, por isso, foca no atendimento às crianças em idade escolar, com objetivo de que o impacto do afastamento do ambiente escolar seja o menor possível. Ressalta diversas vezes que dentro do hospital cada caso é único e, por isso, busca olhar de forma cuidadosa para cada criança/família. Joana preza também pela leveza no processo educacional, mas acredita que o mesmo deve sempre ser realizado da forma mais clara e objetiva possível.

Karla

Karla possui Magistério e formação em Letras e Pedagogia, além de uma Pós-graduação em Pedagogia Hospitalar e Libras e um Mestrado em Terapia Familiar. Há três anos atua no Programa de Apoio Pedagógico do Hospital São Bento. Sua trajetória inclui experiências em diversos contextos, como a Fundação de Atendimento Sócio-Educativo (FASE), escolas de alta vulnerabilidade e programas de apoio pedagógico. Apesar das diversas atuações, Karla revela que o trabalho no hospital é o que mais a encanta, pois cada dia traz uma nova história e um novo desafio. Ela enfatiza que as conversas, tanto com as crianças quanto com seus acompanhantes, são essenciais para sua prática. Karla acredita que conhecer,

mesmo que minimamente, as individualidades de cada paciente permite uma atuação mais ética e pertinente.

Diana

Diana tem Magistério, é formada em Pedagogia e tem Pós-graduação em Pedagogia Hospitalar. Atua há três anos no Programa de Apoio Pedagógico do Hospital São Bento. Antes disso, Diana estagiou por dois anos neste mesmo hospital durante sua formação acadêmica. Ela destaca que, embora tenha trabalhado em ambientes escolares, sempre teve como objetivo retornar ao hospital para atuar como pedagoga do programa. Diana enfatiza a importância da sensibilidade para identificar e atender às necessidades individuais de cada criança, reconhecendo que as adaptações são essenciais para uma abordagem eficaz. Além de seu trabalho direto com as crianças, Diana é uma defensora ativa da necessidade de maior formação e apoio para pedagogas(os) que atuam em hospitais. Ela acredita que uma formação contínua e adequada é crucial para oferecer um atendimento de qualidade às crianças hospitalizadas.

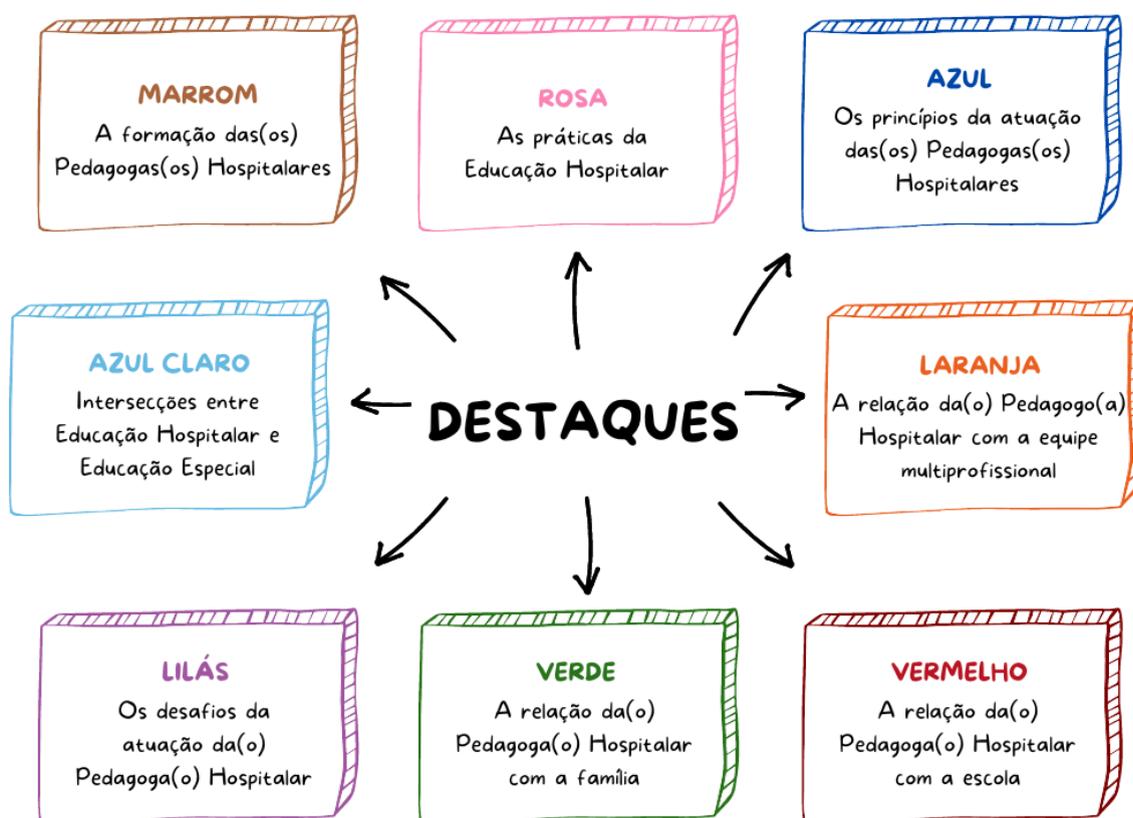
Sabrina

Sabrina é formada em Educação Física e Pedagogia e possui Pós-graduação em Psicopedagogia. Com 25 anos de experiência na área de recreação terapêutica, dedicou 21 anos ao trabalho em um hospital filantrópico em Porto Alegre. Desde 2020, ela continua seu trabalho no Hospital São Sebastião. Em ambos os hospitais, Sabrina foi a responsável por criar e estruturar o atendimento de recreação terapêutica, adaptando atividades e espaços que promovem tanto a diversão quanto o desenvolvimento dos pacientes. Sabrina enfatiza que, através da recreação terapêutica, as crianças podem criar memórias afetivas e positivas, essenciais para o bem-estar emocional e psicológico durante o tratamento. Suas atividades são projetadas para ajudar as crianças a encontrar alegria e normalidade em meio aos desafios da hospitalização.

A seguir, apresento os capítulos em que entrelaço as falas das(os) participantes e os estudos realizados durante o percurso. No primeiro capítulo, intitulado “A formação da(o) Pedagoga(o) Hospitalar: Perspectivas e Inquietudes”, discuto as ambiguidades sobre quem pode atuar oficialmente na Educação

Hospitalar. No segundo, “O desabrochar da Educação Hospitalar: práticas e princípios” exploro as diferentes ramificações da Educação Hospitalar e os princípios indispensáveis para essa atuação. No terceiro, “Além do horizonte: relações da(o) Pedagoga(o) Hospitalar com a equipe multiprofissional, a família e a escola” discuto as conexões dessas(es) profissionais com esses três grupos. No quarto, “É um doar-se o tempo todo: descortinando os desafios da(o) pedagoga(o) hospitalar”, abordo as dificuldades e os desafios cotidianos enfrentados por essas(es) profissionais. Finalmente, no capítulo “Interseções entre Educação Hospitalar e Educação Especial em hospitais hospitalares”, destaco as interconexões entre essas duas áreas, que, embora vinculadas desde as primeiras movimentações legais, muitas vezes permanecem distantes.

Ademais ressalto que, nos próximos capítulos, algumas palavras e frases-chave serão destacadas nas falas dos participantes da pesquisa. Para facilitar a compreensão, apresento a seguir um organograma que explicita o que cada cor de destaque se relaciona.



5. A FORMAÇÃO DA(O) PEDAGOGA(O) HOSPITALAR: PERSPECTIVAS E INQUIETUDES

A atuação docente em espaços hospitalares é legitimada nas Diretrizes Curriculares Nacionais para o Curso de Graduação em Pedagogia (Brasil, 2006). Esse documento assegura que:

As atividades docentes também compreendem participação na organização e gestão de sistemas e instituições de ensino, englobando:

II - planejamento, execução, coordenação, acompanhamento e avaliação de projetos e **experiências educativas não-escolares**;

Art. 5º O egresso do curso de Pedagogia deverá estar apto a:

IV - **trabalhar, em espaços escolares e não-escolares**, na promoção da aprendizagem de sujeitos em diferentes fases do desenvolvimento humano, em diversos níveis e modalidades do processo educativo;

Art. 6º A estrutura do curso de Pedagogia, respeitadas a diversidade nacional e a autonomia pedagógica das instituições, constituir-se-á de:

I - um núcleo de estudos básicos que, sem perder de vista a diversidade e a multiculturalidade da sociedade brasileira, por meio do estudo acurado da literatura pertinente e de realidades educacionais, assim como por meio de reflexão e ações críticas, articulará:

c) observação, análise, planejamento, implementação e avaliação de processos educativos e de experiências educacionais, **em ambientes escolares e não-escolares**;

k) atenção às questões atinentes à ética, à estética e à ludicidade, no contexto do exercício profissional, **em âmbitos escolares e não-escolares**, articulando o saber acadêmico, a pesquisa, a extensão e a prática educativa (Brasil, 2006, p. 11, grifo nosso).

Sheibe (2007) destaca que essa resolução representa um grande avanço na formação dos licenciandos em Pedagogia, pois amplia os objetivos do curso e esclarece o propósito de formar docentes aptos a atuar em ambientes escolares e não escolares. No entanto, apesar desse avanço, a realidade das matrizes curriculares dos cursos de Pedagogia ainda não reflete o que está assegurado nesse documento.

“Não sei como está o currículo do curso de Pedagogia atualmente, mas na época em que cursei, **não havia nenhuma disciplina sobre Educação Hospitalar**. Eu fui descobrindo este campo através dos meus estudos individuais.” (Sabrina, pedagoga da recreação terapêutica no Hospital São Sebastião)

Libâneo (2010) assegura que este “reducionismo e simplismo” presente no Curso de Pedagogia até os dias de hoje, voltado apenas à formação escolar, limita a verdadeira abrangência da Pedagogia. A atuação da(o) pedagoga(o) não pode se

restringir à livros didáticos e períodos de aula. Atuar como pedagoga(o) é pensar em processos de aprendizagens que acompanham as transformações e as necessidades da sociedade.

Por isso, relatos como o da profissional acima não podem se repetir. Precisamos “pressionar, paulatinamente, a formação inicial do pedagogo para que este, ainda no transcorrer de sua licenciatura, receba as bases epistemológicas e tenha espaço para a experimentação, como em disciplinas de estágio” (Will e Pacífico, 2020, p.532). A Educação Hospitalar é assegurada aos alunos da Educação Básica internados para tratamento de saúde por tempo prolongado (Brasil, 2018) e as Diretrizes Curriculares Nacionais para o Curso de Graduação em Pedagogia (Brasil, 2006) garantem que a(o) pedagoga(o) atue em espaços não escolares. Portanto, oferecer embasamentos e oportunidades de atuação nos espaços hospitalares não é mais uma opção para os cursos de Pedagogia, é um dever.

Segundo Peters (2024), o perfil profissional de quem atua na Educação Hospitalar precisa incluir uma formação universitária aliada a uma formação humana e docente mais abrangente, que capacite o profissional a criar possibilidades de ensino, aceitar o desafio de pesquisar, criar coisas novas e buscar o conhecimento científico. Caso contrário, quando o perfil da(o) pedagoga(o) não contempla esses princípios, surgem relatos como o seguinte:

“Muitas vezes, sabemos que a Secretaria de Educação é influenciada por politicagem, o que resulta no envio de profissionais sem a formação adequada para atuar aqui. Já ouvi relatos de professores designados para o Apoio Pedagógico que não tiveram sucesso, pois **lhes faltava formação e sensibilidade para trabalhar neste ambiente**. Por isso, eu acredito que tem que ter **uma formação específica àqueles que desejam trabalhar no âmbito hospitalar**.” (Diana, pedagoga no apoio pedagógico do Hospital São Bento)

O professor que atua na educação hospitalar é um sujeito com um processo formativo similar ao dos outros professores, mas as exigências do contexto, impostas pelo espaço e pelo processo de tratamento de saúde e sua complexidade, requerem um docente com saberes múltiplos que envolvem a diversidade de conhecimentos prévios dos estudantes, os diferentes níveis de ensino, as disciplinas envolvidas em cada área do conhecimento, os aspectos didáticos e metodológicos do ensino aprendizagem das disciplinas, as diversas concepções de ensino possíveis, o contato com os documentos prescritivos e os aspectos afetivos e emocionais do

envolvimento com pessoas em situação de fragilidade física e emocional (Peters, 2024, p.122).

Portanto, além da formação inicial, é preciso ofertar formações continuadas às(aos) pedagogas(os) que optarem seguir no âmbito hospitalar. A atuação na Educação Hospitalar não é trivial, exige conhecimentos específicos da realidade dos estudantes em período de tratamento de saúde. É necessário investir nesses profissionais que se desafiam a adentrar espaços ainda tão engessados, como o hospital. Entretanto, a realidade comentada pelas(os) participantes ainda mostra uma supervalorização do ensino nos espaços escolares e um abandono aos profissionais que atuam nos espaços não-convencionais.

“Para a nossa área não tem aquelas formações pedagógicas que a Secretaria de Educação fornece para as outras áreas. Tanto que no início do ano letivo **os outros professores sempre possuem formação pedagógica, menos nós. É a gente que tem que ir atrás dessas formações, de estudos e pesquisas.**” (Diana, pedagoga no apoio pedagógico do Hospital São Bento)

“Eu acredito que é fundamental haver formação específica em Pedagogia Hospitalar, pois o atendimento nesse contexto é muito diferente do que ocorre em ambientes tradicionais. No hospital, convidamos o aluno a participar das atividades, mas ele não é obrigado, pois está debilitado e nem sempre tem disposição. **Portanto, além de conhecer os protocolos hospitalares e as limitações de cada doença, é crucial ter sensibilidade para dosar o que oferecer e o que exigir do aluno. E, nós, de forma autônoma, buscamos constantemente novas formações, porque cada paciente traz consigo uma realidade diferente,** e sentimos a necessidade de **mais cursos para realizar um trabalho mais eficiente.**” (Karla, pedagoga no apoio pedagógico do Hospital São Bento)

Com esses relatos fica explícito que “essa prática, portanto, deve transpor as barreiras do tradicional e as dificuldades da visão cartesiana” (Mattos, 2010, p.51). A ação pedagógica no hospital compreende uma enorme diversidade de estratégias para satisfazer as demandas de cada educando. Por isso, é notável a necessidade de uma formação inicial que proponha estudos e atuações que vão além dos muros da escola. Além disso, sabendo dos diversos conteúdos que precisam ser abordados em um curto período no curso de Licenciatura em Pedagogia, é preciso

oferecer formações continuadas. Nesses espaços mais específicos, é possível lidar com as particularidades dessa atuação e promover trocas e diálogos entre profissionais que trabalham na mesma área, mas em locais diferentes.

Para Matos e Wiese (2013), a educação no contexto hospitalar pode ser entendida como:

Possibilidade de transformação, de superação de desafios, de apaixonar-se pelo saber, pelo conhecer as palavras que ecoam em nossos ouvidos, tais e tantas, a ponto de nos envolvermos e nos libertarmos das amarras impostas por uma educação bancária que não arrisca em dizer que a amorosidade e a afetividade resultam em um educar prazeroso e harmonioso como uma melodia que nos faz mergulhar em uma afinada e cadenciada canção (Matos e Wiese, 2013, p. 91-92).

Isto posto, para que este trabalho de transformação e superação de desafios junto com os estudantes em tratamento de saúde seja possível, as legislações precisam ser mais claras quanto a quem pode atuar nesses espaços. Bolsistas e voluntários sempre são valiosos, mas é necessário assegurar o exercício de profissionais capacitados para atuar com “os espaços e tempos múltiplos da ação pedagógica” (Santos e Rodrigo, 2021, p.427).

“Eu defino o Pedagogo Hospitalar como um desbravador. Um desbravador de possibilidades. Com o nosso trabalho podemos **ofertar possibilidades infinitas** dentro de um ambiente que não é um espaço formal de educação, mas que a gente pode torná-lo prazeroso, desafiador e lúdico. E a gente pode falar, a gente pode brincar, a gente pode ler, a gente pode discutir, a gente pode fazer pintura...” (Joana, pedagoga na classe hospitalar do Hospital São Luiz)

A partir desta fala reafirmo a importância de valorizar a atuação das(os) pedagogas(os) hospitalares. Para isso, é essencial que as matrizes curriculares dos cursos de Pedagogia assegurem estudos e atuações nos espaços hospitalares. As Secretarias precisam oportunizar formações continuadas de qualidade, que atendam as fragilidades e demandas desses profissionais. E é necessário garantir a todas as crianças hospitalizadas o acompanhamento de profissionais formados e concursados, e não apenas de bolsistas e voluntários.

“É com o nosso trabalho que conseguimos, muitas vezes, evitar uma evasão escolar logo à frente.” (Afonso, pedagogo na recreação terapêutica do Hospital São Luiz)

Figura 1 - Pintura na Recreação Terapêutica



Fonte: Afonso, 2024.

Figura 2 - Maquete construída na Recreação Terapêutica



Fonte: Afonso, 2024.

6. O DESABROCHAR DA EDUCAÇÃO HOSPITALAR: PRÁTICAS E PRINCÍPIOS

Ao intitular meu trabalho “Narrativas de pedagogas(os) em hospitais: entre apoio pedagógico, recreação terapêutica e classe hospitalar”, introduzo ao leitor a ideia de que o campo da Educação Hospitalar se desdobra em diversas nomenclaturas. No entanto, ao explorar esses territórios e ouvir as narrativas, percebi que não são apenas as nomenclaturas que variam, mas também as práticas e intervenções. Ao investigar essas abordagens, destaco que não busco categorizá-las, mas analisar as especificidades que caracterizam cada uma delas, alinhando-se com a proposta de cada ambiente.

Como Matos e Mugiatti (2009) ressaltam:

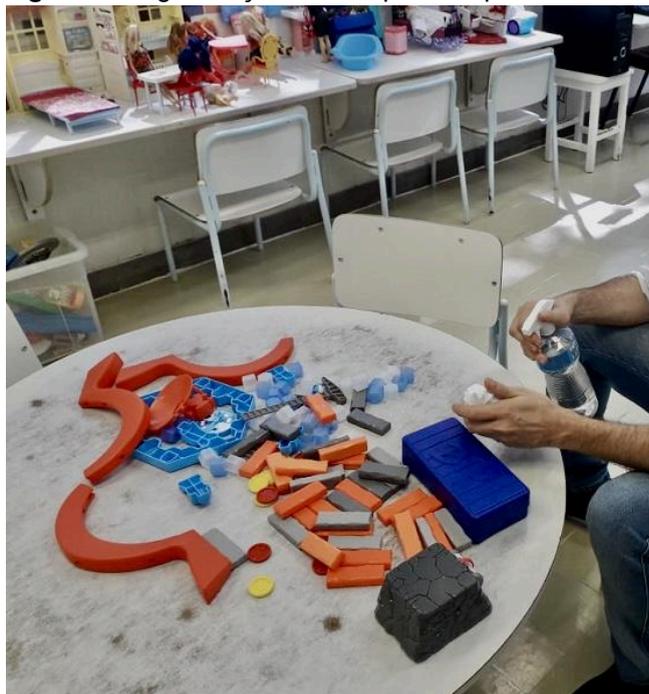
(...) a assistência pedagógica, na hospitalização, sugere uma ação educativa que se adapta às manifestações de cada criança/adolescente, em diferentes circunstâncias, nos enfoques didáticos, metodológicos, lúdicos e pessoais (Matos e Mugiatti, 2009, p. 101).

Nas falas que explico abaixo é possível perceber que cada um dos espaços oferece práticas pedagógicas distintas, algumas enfatizando a recreação, outras o acompanhamento escolar e outras ainda o próprio desenvolvimento das crianças. Contudo, o que desejo enfatizar é que cada uma tem a própria potencialidade dentro das condições e recursos oferecidos pelas instituições hospitalares.

Afonso descreve a importância da recreação terapêutica:

“A **recreação terapêutica** faz um acompanhamento terapêutico do paciente internado visando, especificamente, os **aspectos do desenvolvimento infantil**. E quando tu fala em desenvolvimento infantil, você mergulha na área da Pedagogia porque, necessariamente, tem que tratar de questões pedagógicas. Aí, por exemplo, quando um médico ou enfermeiro atende um paciente que está internado por alguma questão clínica e identifica nesse paciente algum atraso nos marcos de desenvolvimento, transtorno de aprendizagem ou comorbidade psíquica, **eles me chamam para fazer a consultoria**.” (Afonso, pedagogo na recreação terapêutica do Hospital São Luiz)

Figura 3 - Higienização de brinquedos após consultoria



Fonte: Site do Hospital São Luiz, 2021.

Nesta abordagem, observa-se que o foco principal está centrado na intervenção psicopedagógica. Ou seja, por meio de instrumentos e avaliações abrangentes durante o encontro com a criança, o pedagogo busca auxiliar o indivíduo considerando suas particularidades.

Além disso, já nesta fala inicial, podemos perceber a necessidade de trocas e relações com o restante dos profissionais do espaço hospitalar para que o atendimento pedagógico se efetive. Segundo Lima (2021), o profissional da educação que opta por atuar no contexto hospitalar precisa compreender que seu trabalho deve ser realizado de maneira coletiva, junto aos profissionais da saúde, formando uma equipe multidisciplinar com um objetivo comum: o desenvolvimento pleno e a humanização no processo de saúde. Da mesma forma, os demais profissionais também precisam oportunizar e valorizar o serviço da(o) pedagoga(o), reconhecendo suas contribuições para promover avanços no atendimento ao sujeito hospitalizado.

A importância dessa colaboração é ressaltada pela capacidade da(o) pedagoga(o) de identificar e abordar as necessidades educacionais específicas da criança, integrando esses aspectos ao tratamento médico. Nessa perspectiva, a interação constante entre a(o) pedagoga(o) e a equipe de saúde não só enriquece o

cuidado prestado, mas também promove um ambiente mais acolhedor para a criança.

Joana, outra pedagoga, destaca a função da classe hospitalar:

“O que é mais importante na **classe** é que a criança consiga **acompanhar a sua escola e a sua turma** para que, quando ela retorne para a escola, esse **impacto do afastamento seja, de alguma forma, amenizado**. O foco todo é esse, tentar acompanhar a questão escolar que ficou lá de fora e trazer um pouco da normalidade. E isso pode vir de várias formas, através de atividades, cartas dos amigos, vídeos, brincadeiras... Então, eu converso com a família, com a escola e disponibilizo nosso WhatsApp e vejo a melhor maneira para que a gente possa estar atendendo essa criança e recebendo as atividades da escola.” (Joana, pedagoga na classe hospitalar do Hospital São Luiz)

Acompanhar a turma e a escola significa manter os vínculos com esse espaço tão importante para a criança. A escola é onde os estudantes passam grande parte do seu tempo em sua rotina cotidiana; é onde fazem amizades, brincam e descobrem novos mundos. Quando se veem isolados desse ambiente, as crianças tendem a se entristecer.

Desse modo, a atuação do pedagogo hospitalar tem como escopo desafiador impedir que o escolar adoecido não venha perder o vínculo com sua escola de origem e que as práticas educativas contumazes não sejam esquecidas ou eliminadas no todo, mesmo não podendo frequentar o sistema educacional regular para as práticas educacionais formais (Xavier, 2021, p.10).

Portanto, a Educação Hospitalar tem a responsabilidade de proporcionar ao paciente uma continuidade da rotina e da vida exterior. Nesse sentido, é essencial realizar trocas com a escola regular, pois é ali que a criança se constitui como cidadã e se percebe como um indivíduo com valores, deveres e direitos. A escola é um espaço de pertencimento e acolhida; proporcionar esse resgate no hospital tende a evocar memórias e afetos na criança impossibilitada de frequentar sua escola.

Diana acrescenta ainda uma outra perspectiva de atuação na Educação Hospitalar:

“No **apoio pedagógico**, na segunda-feira, a gente pega a listagem dos pacientes que estão internados, faz uma triagem de quais crianças têm idade escolar e

investiga quais têm condições de atendimento. Depois disso, fizemos uma entrevista com o responsável de cada criança e já pegamos o contato da escola. É feita uma avaliação com a criança para verificar como está a alfabetização e a matemática e já preparamos algum material, pois às vezes a escola demora um pouco para se organizar e enviar o material. **Depois que a escola envia o material, nós o adaptamos conforme as necessidades do momento.** Ao final, as crianças levam os trabalhos para casa junto com um parecer descritivo.” (Diana, pedagoga no apoio pedagógico do Hospital São Bento)

Figura 4 - Sala do Apoio Pedagógico



Fonte: Diana, 2024.

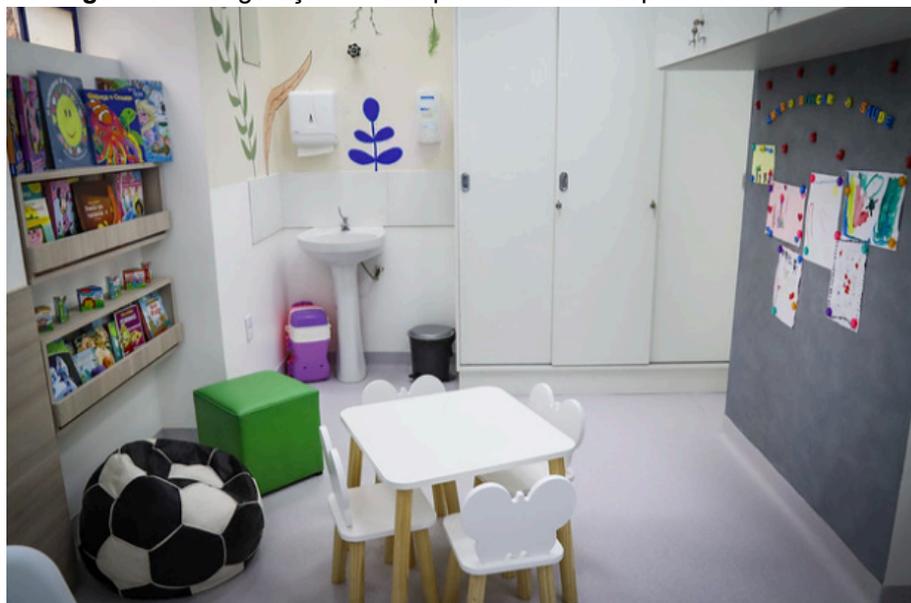
Tanto na classe hospitalar referida por Joana quanto no apoio pedagógico comentado pela Diana, o foco principal é o acompanhamento escolar da criança internada. Ambas as falas ressaltam que não é uma transposição do que acontece em sala de aula, mas uma readaptação que não prejudique o tratamento de saúde e colabore para o bem-estar físico e mental do estudante.

Sabrina, por sua vez, enfatiza o papel da brinquedoteca:

“O espaço da **brinquedoteca** sempre foi um espaço para trabalhar a saúde, o lado saudável de cada um, e não só dos pacientes, mas também dos familiares. É um

espaço para que eles vejam que o período de internação também pode ser um **momento de brincadeiras e aprendizagens.**” (Sabrina, pedagoga da recreação terapêutica do Hospital São Sebastião)

Figura 5 - Inauguração da brinquedoteca no Hospital São Sebastião



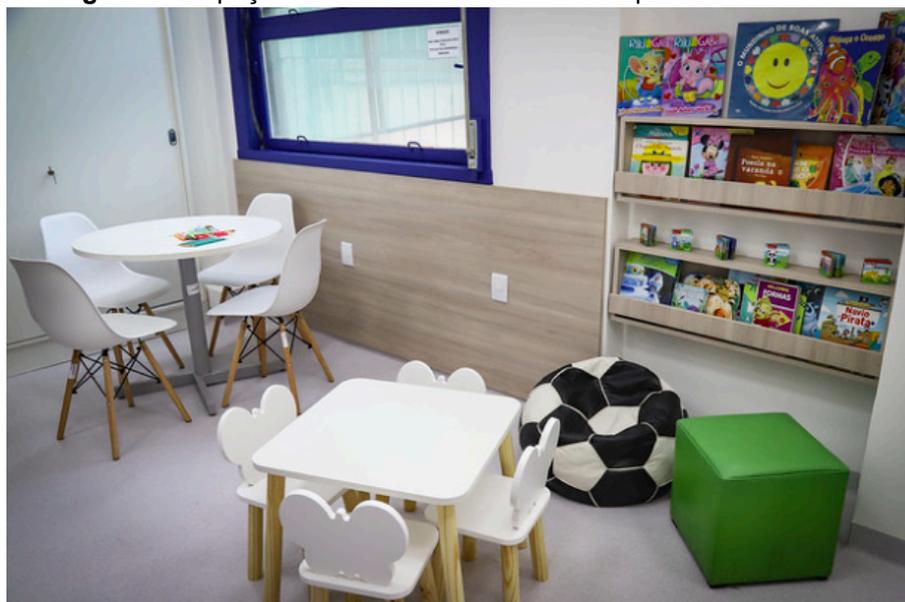
Fonte: Site da Prefeitura Municipal de Porto Alegre, 2024.

Figura 6 - Espaço de brincadeiras no Hospital São Sebastião



Fonte: Site da Prefeitura Municipal de Porto Alegre, 2024.

Figura 7 - Espaço de leitura e atividades no Hospital São Sebastião



Fonte: Site da Prefeitura Municipal de Porto Alegre, 2024.

Neste hospital, podemos perceber que a atuação da pedagoga não acontece com foco nas questões psicopedagógicas e no acompanhamento escolar, mas prioriza momentos de interação com a criança e a sua família. Com isso, o objetivo é tornar o período de internação menos desgastante e proporcionar momentos de prazer através da brinquedoteca.

A brinquedoteca por lidar com o ludens do ser humano, traz o clima de alegria para dentro de um lugar marcado pelo tempo e pela dor. Não se trata de uma imposição do lúdico, mas o lúdico presentificando-se até mesmo nas vicissitudes (Pinel, 2015, p. 43).

Essas narrativas revelam a complexidade e a riqueza das diferentes práticas da Educação Hospitalar, mostrando como cada profissional adapta suas ações para atender às necessidades específicas dos pacientes e suas famílias, através de um ambiente de aprendizado e desenvolvimento mesmo em situações adversas. Isto decorre pois independente da ala de atuação, dentro do espaço hospitalar “a ação do pedagogo não deve perder de vista o alvo do seu trabalho, o ser humano, que no momento necessita de ajuda, para soerguer-se de seu estado físico e psicológico acarretado pela doença ou hospitalização” (Matos e Mugiatti, 2009, p. 74).

Nesse contexto, ao explorar essa modalidade, observo que todas(os) as(os) participantes da pesquisa enfatizam em suas práticas o cuidado e o respeito pelos indivíduos envolvidos, bem como a sensibilidade diante da situação em que se encontram. Esse compromisso é perceptível nas falas abaixo e reflete um entendimento profundo da importância de um atendimento humanizado, que busca

não apenas suprir necessidades pedagógicas, mas também proporcionar apoio emocional e psicológico durante o período de internação.

“Tem dias que as crianças vão estar com dor, com acesso venoso na mão que escreve e não vai dar pra fazer determinada atividade. Nesses momentos, **é essencial respeitar o processo de adaptação e improviso**. Pode ser que você não consiga realizar a atividade planejada ou aquela que a escola havia proposto. Nesses casos, é necessário aceitar que não será possível seguir o plano original e **fazer as devidas adaptações para atender às necessidades do dia**.” (Diana, pedagoga no apoio pedagógico do Hospital São Bento)

“Um dos princípios fundamentais é **reconhecer que as crianças são perspicazes e inteligentes**. Portanto, é crucial **comunicar-se com elas de maneira clara e objetiva**, explicando como a situação atual pode beneficiá-las no futuro. Também gosto de lembrar que o tempo que elas passam ali não é permanente. Embora esse período possa ser desafiador, devemos nos esforçar para torná-lo o melhor possível. O segredo é ser o mais clara e objetiva possível. **Quando você mantém um discurso verdadeiro, as crianças tendem a criar um vínculo de confiança com você**.” (Joana, pedagoga na classe hospitalar do Hospital São Luiz)

“Um dos princípios é **reconhecer que a criança é muito mais do que um simples aluno; ela é um ser complexo com uma bagagem de vida única**. Para lidar com ela de maneira eficaz, é essencial compreender sua totalidade. Cada caso deve ser analisado no seu contexto completo, e isso se torna ainda mais crucial em um ambiente hospitalar. Antes de atender um aluno, é fundamental revisar o prontuário e entender a sua história, para evitar enfrentar problemas inesperados e **estar preparado para lidar com eles de forma adequada**.” (Karla, pedagoga no apoio pedagógico do Hospital São Bento)

“Eu sempre tive um olhar que **a criança que está aqui é um ser com possibilidades**. É por isso que **investimos no aspecto saudável** de cada uma, **acreditando em seu potencial**. No entanto, é fundamental **respeitar a individualidade** de cada criança e tratar suas necessidades de forma personalizada.” (Sabrina, pedagoga da recreação terapêutica no Hospital São Sebastião)

Figura 8 - Criança brincando na brinquedoteca



Fonte: Site da Prefeitura Municipal de Porto Alegre, 2024.

Esses princípios indiretamente se entrelaçam. E esse entrelaçamento não é por acaso. A docência no ambiente hospitalar não se constitui apenas de conteúdos e bases curriculares. Educação Hospitalar é vínculo, afeto, empatia e possibilidades. Por isso que nas falas em relação aos princípios norteadores das(os) pedagogas(os) é possível perceber uma recorrência em relação ao respeito à história e à individualidade de cada criança. Além disso, é visível a importância de criar vínculos com o estudante e sua família e entender que, apesar das condições do momento, essa criança é um ser de potencialidades.

A Educação Hospitalar, nas suas várias ramificações, transcende o ensino formal; trata-se de proporcionar sorrisos e esperança mesmo em tempos difíceis. É, acima de tudo, um compromisso com a integralidade do ser humano em um ambiente desafiador como o hospitalar. Nos trechos mencionados acima, fica evidente que todas(os) as(os) profissionais entrevistadas(os), apesar das suas diferentes abordagens, demonstram uma atuação que extrapola os conhecimentos técnicos, integrando um cuidado humanizado, atento às necessidades dos pacientes.

7. ALÉM DO HORIZONTE: RELAÇÕES DA(O) PEDAGOGA(O) COM A FAMÍLIA, A ESCOLA E A EQUIPE MULTIPROFISSIONAL

Ao realizar esta pesquisa e optar pelo método da cartografia, comprometi-me a investigar com cuidado, a estar com a experiência e não sobre esta, a considerar o protagonismo do objeto, a me abrir para os encontros e a performar. Conforme afirmam Passos, Kastrup e Escóssia (2009, p. 138), para o aprendiz-cartógrafo, o campo territorial não possui a identidade das suas certezas, mas sim a paixão de uma aventura. Da mesma forma, as(os) pedagogas(os) que atuam na Educação Hospitalar também estão nessa jornada. Elas(es) não têm certezas sobre o que encontrarão no dia seguinte: o paciente pode ter recebido alta, o familiar-acompanhante pode ter mudado, a escola pode não ter dado retorno, a equipe de atendimento pode ter sido trocada. Mesmo assim, a(o) pedagoga(o) continua a estreitar laços com todos. É nessas incertezas e no trabalho em conjunto que o extraordinário floresce, os vínculos se fortalecem e as melhorias começam a se manifestar.

A(o) pedagoga(o) hospitalar é um membro integral e insubstituível da equipe multiprofissional. No entanto, a inclusão fixa da(o) pedagoga(o) nessas equipes ainda enfrenta grande resistência. Merhy (1997) argumenta que a forma como os processos de trabalho são estruturados e gerenciados constitui "um dos grandes nós críticos" (Merhy, 1997, p.72) das propostas que buscam mudar o modelo tecnoassistencial em saúde no Brasil. O autor afirma que as tecnologias de ação mais estratégicas em saúde configuram processos de intervenção em ato, operando tecnologias de relações. É nessas tecnologias de relações que defendo a realização das práticas de Educação e Saúde. Contudo, os relatos das(os) participantes deixam claro que a aceitação das suas atuações no hospital foi um processo longo e desafiador.

“Quando eu iniciei, **ninguém tinha ideia do que uma pedagoga poderia estar fazendo dentro de um hospital** e de como eu poderia contribuir. Eu estava sozinha como Pedagoga, não tinha com quem fazer trocas dentro do hospital e, por mais que eu conversasse, eram profissionais que entendiam que eu estava ali só pra brincar. E no meu entendimento, eu não estava ali só para brincar e, se fosse para brincar, era uma coisa séria. Hoje, os profissionais me veem como alguém que

contribui para **fortalecer laços e melhorar a interação entre paciente, equipe e família**. Então, **hoje eles me colocam junto na equipe** e participo de atividades que se tornaram parte da rotina e que complementam os atendimentos.” (Sabrina, pedagoga da recreação terapêutica no Hospital São Sebastião)

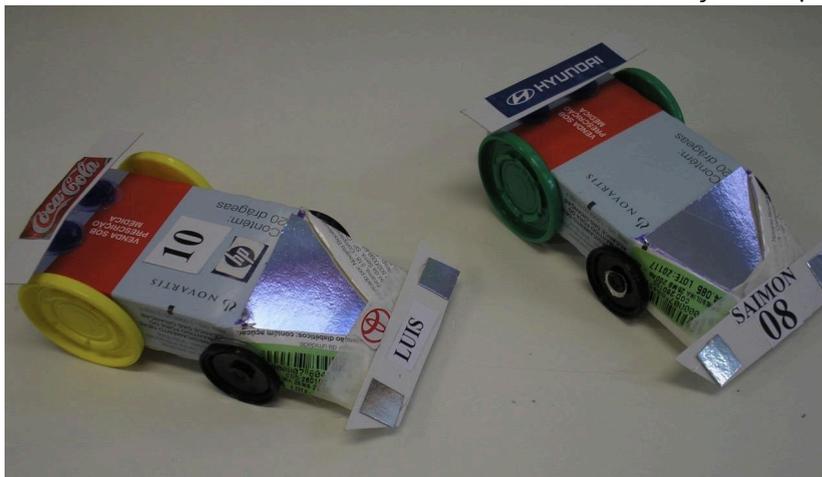
Figura 9 - Carrinho de materiais construído pela pedagoga do Hospital São Sebastião



Fonte: Sabrina, 2024.

“Num primeiro momento, quando tu chega e cria uma recreação terapêutica, **as pessoas acham que você montou um espaço para as crianças brincarem, brincar num sentido de se distrair**. Mas o próprio entendimento do termo recreação terapêutica é recreação com um propósito. Então a gente tá jogando, mas tá executando um instrumento terapêutico. **Demandou um tempo para a equipe entender** que o objetivo não era levar a criança lá só para ficar menos arredia, mas pra gente **conseguir ter um olhar mais completo da criança**. Mas eu vou te dizer, a partir do momento que esses profissionais, principalmente a classe médica, percebem que tu sabe o que está falando, que tu realmente estudou o que é o desenvolvimento infantil, eles veem que tu é a grande ferramenta que eles tem na mão. Por quê? **Porque a criança brinca comigo, mas não brinca com eles, porque deles ela tem medo**. Então assim, tu tem que **ser visto no ambiente** e tu tem que ter a **coragem de falar e falar com propriedade técnica**. Isso vai garantindo o teu espaço e vai **costurando a tua importância no atendimento multiprofissional**.” (Afonso, pedagogo na recreação terapêutica do Hospital São Luiz)

Figura 10 - Carrinhos feitos com caixa de remédios na Recreação Terapêutica



Fonte: Afonso, 2024.

A partir desses relatos, declaro que minha pesquisa não tem apenas objetivo de publicação, mas também de transformação. Busca acelerar o reconhecimento da importância da(o) pedagoga(o) nos espaços de saúde. Assim como a(o) pedagoga(o) necessita da equipe multiprofissional, a equipe multiprofissional também necessita da(o) pedagoga(o). É nesse trabalho multidisciplinar, nas interações entre diversas áreas, que as especificidades se unem, permitindo à equipe ver o indivíduo na sua integralidade.

"Eu trabalho muito com a equipe de hepatologia, atendendo crianças que realizaram transplante de fígado, e eles já conhecem bem o meu ponto de vista. Sempre digo que **a criança não é apenas um fígado**; ela é muito mais que isso, **é um todo**." (Karla, pedagoga no apoio pedagógico do Hospital São Bento)

A necessidade desta fala por parte da pedagoga vem ao encontro de atuações fragmentadas nos hospitais. "Nas organizações de saúde, a fragmentação produziu uma progressiva redução do objeto de trabalho através da excessiva especialização profissional" (Ministério da Saúde, 2009, p.16). Por conta disso, é recorrente que os atendimentos se restrinjam à doença, a um problema de saúde ou a um órgão, como no exemplo da fala da participante.

Nesse contexto, surge a necessidade da Clínica Ampliada, uma ferramenta apresentada na proposta do HumanizaSUS, com o objetivo de efetivamente garantir uma atenção integral, resolutiva e humanizada.

Em lugar de profissionais de saúde que são responsáveis por pessoas, tem-se muitas vezes a responsabilidade parcial sobre "procedimentos", "diagnósticos", "pedaços de pessoas", etc. [...] A Clínica Ampliada convida a

uma ampliação do objeto de trabalho para que pessoas se responsabilizem por pessoas” (Ministério da Saúde, 2009, p.16-17).

Nesse sentido, essa ferramenta vem para que o trabalho nos espaços de saúde priorizem uma atuação que não se limite a uma visão restrita, mas que considere todas as perspectivas. Afinal, “não há problema de saúde ou doença sem que estejam encarnadas em sujeitos, em pessoas” (Campos e Amaral, 2007, p. 852). Pessoas são diferentes, cada qual com suas especificidades, valores e crenças. Portanto, ao atuarmos em espaços de saúde é inadmissível que olhemos para doenças e problemas isolados, precisamos adotar uma conduta ampliada que considere o indivíduo como um todo.

Outro aspecto importante a ser considerado, conforme apontado por Fontes (2005), é a relação estabelecida com a criança e sua família. Junto com elas chegam suas histórias, muitas vezes entristecidas pelos diagnósticos e pelas experiências com doenças. É inegável que, para o núcleo familiar do paciente, é uma batalha assustadora ter que presenciar o sofrimento de uma criança. Assim como as(os) pedagogas(os) mencionaram anteriormente, as crianças são muito atentas, portanto, notam o clima de pavor que se instaura na família devido à doença. Nesse sentido, o trabalho pedagógico desempenha um papel crucial ao aliviar a tensão através de jogos, brincadeiras e estudos que envolvem tanto a criança quanto a família em momentos de prazer e alegria, muitas vezes esquecidos em meio à enfermidade.

“Tu sabe que no início é tudo muito impactante, **são muitas informações, medos e até angústias**. Tem famílias que já chegam preocupadas com isso, pedindo como vai ser esse afastamento da escola, visto que a criança só vai poder retornar quando a equipe médica liberar. Já tem outras famílias que no início não querem, estão muito preocupadas com a questão do tratamento. Depois, com o passar do tempo elas se dão conta que este trabalho é muito importante, porque **quando a gente investe em outras possibilidades, a gente também está investindo no tratamento e na cura. É todo um processo que cada família tem o seu**, mas, em geral, o trabalho avança positivamente. (Joana, pedagoga na classe hospitalar do Hospital São Luiz)

“Assim, às vezes eu tenho dificuldade com algumas famílias. Eu tento sempre conversar e mostrar **como é importante esse trabalho para o paciente estabelecer vínculos, sentir-se mais à vontade para receber a equipe e entender essa rotina do hospital**, que é tão diferente da rotina cotidiana. É óbvio que a família não precisa passar o dia interagindo e fazendo atividade com a criança, mas em alguns momentos é importante sair do celular e fazer trocas. Por isso, quando tem essas situações eu fico ainda mais presente. Mas, de uma forma geral, **esse contato próximo com a família dá certo.**” (Sabrina, pedagoga da recreação terapêutica no Hospital São Sebastião)

"As famílias nos recebem muito bem. Quando chegamos, o que mais comentam é a **preocupação com as aulas e os atestados para a escola**. Geralmente, quando a criança é internada, **os pais ficam focados na doença e acabam esquecendo desse detalhe**. Nós, que somos vinculadas ao Estado, sabemos que existe um programa nas escolas em que, após cinco dias consecutivos de faltas, o aluno é automaticamente encaminhado para o Conselho Tutelar. Então, explicamos toda essa questão para os pais, e **eles nos agradecem muito**. Depois disso, pegamos o contato da escola e começamos a realizar os demais passos do atendimento." (Karla, pedagoga no apoio pedagógico do Hospital São Bento)

A partir dos relatos, é evidente que o contato da(o) pedagoga(o) com a família é extremamente valioso. Nós, como pedagogas(os), prezamos pelo direito da criança de ter acesso à Educação e formas de recreação, que são assegurados pela legislação. No entanto, compreendemos que as famílias, no início, podem esquecer ou não valorizar o atendimento pedagógico, pois a prioridade é o tratamento da enfermidade. Assim como descrevem Gonçalves e Valle (1999):

Quando um de seus filhos está doente e há tantas preocupações relacionadas aos problemas relativos à saúde física da criança, os pais geralmente se esquecem dos aspectos escolares ou os relegam a um segundo plano (Gonçalves e Valle, 1999, p. 274).

Portanto, é através dessa troca entre a(o) pedagoga(o) e a família que o núcleo familiar da criança passa a entender que essa atuação visa também a recuperação da criança e a minimização de perdas, sejam elas de conteúdo ou de desenvolvimento.

Por fim, não há como negar que o contato com a escola regular do paciente é de suma importância para que o seguimento das atividades aconteça de forma interligada. Contudo, em alguns relatos temos visto o quanto ainda é difícil essa conexão da escola com a Educação Hospitalar.

“A nossa **maior problemática é em relação às escolas**. Apesar da lei estar em vigor desde 2018, **muitas pessoas e instituições ainda desconhecem sua existência**. E tu sabe quem é o nosso maior desafio? São as escolas particulares. Nessas situações, elas afirmam que é um problema entre elas e a família, e que vão se comunicar com os pais e resolver a questão quando a criança receber alta. Sempre temos que explicar que existe uma lei aprovada desde 2018, que estabelece que, **quando a criança está no hospital por um período prolongado, é nossa responsabilidade garantir a continuidade da sua educação**. Então, muitas vezes, precisamos ser um pouco rígidas para assegurar que essa obrigação seja cumprida. (Karla, pedagoga no apoio pedagógico do Hospital São Bento)

“Às vezes, o processo é complicado porque **as escolas têm dificuldade em enviar o material**. Contudo, afirmo que isso depende muito da organização da escola e da professora. Hoje em dia, o acompanhante geralmente passa meu contato de WhatsApp para a professora, que começa a conversar comigo e envia os materiais por ali mesmo. Outras vezes, a professora passa o material para a mãe, que então me envia por e-mail. Algumas escolas mandam livros para que a criança acompanhe pelos livros. **Há escolas que não sabem se podem enviar material** e consultam a Secretaria de Educação para confirmar. Isso ocorre porque **poucos hospitais realizam esse trabalho, e em hospitais particulares raramente se ouve falar da prática pedagógica**. Por isso, às vezes demora, mas quase sempre o material chega. O importante é que o material venha, seja por WhatsApp ou por e-mail, para que possamos trabalhar tanto durante a internação quanto no ambulatório, desenvolvendo essas atividades.” (Joana, pedagoga na classe hospitalar do Hospital São Luiz)

No entanto, enquanto escutamos essas falas, também surgem outras, refletindo diferentes realidades.

“Geralmente, **o pessoal da escola fica extremamente grato quando entramos em contato**. Eles comentam que ninguém nunca havia ligado para eles antes, mesmo quando pediam ajuda. A receptividade é sempre muito positiva. Isso ocorre porque, muitas vezes, **eles não têm a quem recorrer**. Quando a criança apresenta muitos problemas comportamentais ou dificuldades de aprendizagem, a escola geralmente a encaminha para o Posto de Saúde. Porém, a mãe acaba entrando numa longa fila de espera, podendo levar até um ano para conseguir atendimento na Neurologia. Portanto, quando entramos em contato, **a escola vê que uma nova porta se abriu**. E, de fato, abriu, pois conseguimos vincular essa criança ao ambulatório.” (Afonso, pedagogo na recreação terapêutica do Hospital São Luiz)

Entretanto, ao percorrer essas falas, encontramos um ponto entristecedor: a escola é receptiva ao trabalho do hospital principalmente nos casos em que a criança apresenta necessidades educacionais específicas, sejam elas de aprendizagem ou comportamentais. Isso evidencia que a visão ainda não é de colaboração contínua entre as áreas da Saúde e Educação, onde uma complementa a outra em qualquer momento. A conexão se estreita apenas nos momentos em que surgem obstáculos na aprendizagem, frutos de dificuldades e transtornos. Essa realidade revela a falta de compreensão de que a saúde integral da criança está intrinsecamente ligada ao seu desenvolvimento educacional, e que o trabalho conjunto entre profissionais da saúde e da educação é crucial para o bem-estar e crescimento da criança. A colaboração deveria ser constante, não apenas relativa às crises, mas preventiva e promotora de um ambiente onde a criança possa prosperar em todas as esferas de sua vida.

A premissa oposta também é verdadeira. Muitos hospitais ainda acreditam que o trabalho pedagógico é desnecessário neste ambiente. Essa percepção limitada impede que se reconheça a importância da educação no processo de recuperação e bem-estar das crianças hospitalizadas. Por isso, conforme afirma Roggero (2008), observamos a necessidade de que a escola e a unidade hospitalar façam suas respectivas autocríticas para avançar na perspectiva da superação de suas contradições e cumprir o papel socioeducacional que lhes cabe; que ambas não se isolem como se não enxergassem o que acontece ao seu redor; que elas não sejam tão permeáveis que se tornem instituições amorfas e sem significado; que se

configurem como um ambiente humano para a formação de humanos, aproveitando todas as possibilidades que possam servir a isso.

A partir das falas, memórias e contatos com a realidade das(os) pedagogas(os) que atuam na Educação Hospitalar no município de Porto Alegre, é possível inferir que um trabalho eficiente e integral ao paciente só se constitui em conjunto com a equipe multiprofissional, a família e a escola. Ramos e Santos (2018) reafirmam que, nessa modalidade de ensino, que oportuniza além do desempenho acadêmico, a socialização e perspectivas de cura, o trabalho em grupo é fundamental para obter êxito. Isso significa englobar alunos, familiares, professores e profissionais de saúde em um esforço colaborativo.

Portanto, ressalto a importância de estreitar laços entre esses âmbitos. A Educação Hospitalar representa uma ponte vital entre a saúde e a educação, e seu sucesso depende da colaboração estreita entre todas as partes envolvidas. Ao trabalharmos juntos, podemos criar um sistema mais inclusivo e responsivo às necessidades das crianças, garantindo que elas continuem a brincar e estudar mesmo em tempos de adversidade.

8. “É UM DOAR-SE O TEMPO TODO”: DESCORTINANDO OS DESAFIOS DA(O) PEDAGOGA(O) HOSPITALAR

De acordo com Barbosa e Gimenes (2017), a atuação do pedagogo em hospitais contribui para a continuação do ensino e da aprendizagem das crianças e adolescentes hospitalizados, além de proporcionar novas oportunidades de aprendizagem. São estas e outras inúmeras afirmações que demonstram o quanto o trabalho da(o) pedagoga(o) no hospital é indispensável. Contudo, o que não se comenta e não se vê em muitos repositórios é o imenso desafio enfrentado por essas(es) profissionais para realizar seu trabalho. Na Educação Hospitalar, embora o carinho das crianças preencha os ambientes, encontramos muitos vazios: de profissionais; de espaços; e de recursos.

“Ainda há uma **tendência muito forte do modelo hospitalocêntrico**, então o que o hospital contrata? Médicos e enfermeiros. Por isso, **o grande desafio é a falta de equipe**. Há dias em que é necessário fazer escolhas difíceis, e às vezes essas escolhas são cruéis – como **decidir quem não será atendido naquele dia**. Por exemplo, quando um neurologista recebe uma consultoria, os próximos passos são solicitar uma tomografia e uma ressonância, o que já não é mais responsabilidade dele. No meu caso, precisamos de vários encontros: quem eu atendo na segunda-feira, também atendo na terça, na quarta e, muito provavelmente, na quinta-feira. Só que, quando chega a terça, já há novos pacientes para a primeira consultoria. **A progressão é geométrica, mas chega uma hora em que você diz que não dá mais**. E nosso encontro não é de apenas quinze minutos; dura aproximadamente o tempo de uma aula.” (Afonso, pedagogo na recreação terapêutica do Hospital São Luiz)

Há dor nesta fala. Há dor ao escutar esta fala. É difícil saber que o profissional em questão precisa fazer, diariamente, escolhas cruéis. Assim como diz o ditado popular, "um faz por um", um pedagogo sozinho não consegue realizar um número de atendimentos que seria cabível a uma ampla equipe. Dessa forma, por mais que a Lei Nº 13.716 (Brasil, 2018) assegure atendimento educacional durante o período de internação, ao aluno da educação básica internado para tratamento de saúde, como é possível assegurar esse atendimento se não há profissionais

suficientes para a quantidade de demanda? Não é apenas uma questão de cumprir uma função, é sobre disponibilizar profissionais que realizam um serviço essencial, que afeta diretamente o bem-estar e o desenvolvimento dos estudantes hospitalizados.

“Acredito que este trabalho deveria **atender a todas as crianças internadas** em idade escolar, mesmo aquelas que ficam internadas por menos tempo. Muitas vezes, tento oferecer suporte quando as pessoas me chamam, mas **não consigo atender a todos**. O ideal seria que tivéssemos uma equipe de professores que, **além de atender às crianças em idade escolar, pudesse também contemplar aquelas em idade pré-escolar**. Preciso direcionar meu trabalho ao que é possível dentro das minhas limitações, mas **a demanda é muito maior**. Frequentemente, algumas crianças me veem passar com os jogos, pois sempre tenho um jogo na minha mesa, e também querem participar e ver o que estou fazendo.” (Joana, pedagoga na classe hospitalar do Hospital São Luiz)

Nesta fala, mais uma vez, temos a questão da demanda: é muito maior do que o número de profissionais disponíveis. Contudo, um novo ponto que chama a atenção é a necessidade de atendimento não apenas para as crianças em idade escolar, mas também para aquelas que estão na fase pré-escolar. Como afirma Rolim (2019), para a criança em atendimento hospitalar, há uma desapropriação do território conhecido, onde a casa, a escola e os brinquedos são substituídos por rotinas médicas que envolvem coletas de exames, macas, seringas e agulhas. Esta desapropriação afeta diretamente todas as crianças, não apenas aquelas em idade escolar.

Além disso, a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, que dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente (Brasil, 1990), assegura que:

A criança e o adolescente gozam de todos os direitos fundamentais inerentes à pessoa humana, sem prejuízo da proteção integral de que trata esta Lei, assegurando-se lhes, por lei ou por outros meios, todas as oportunidades e facilidades, a fim de lhes facultar o desenvolvimento físico, mental, moral, espiritual e social, em condições de liberdade e de dignidade (Brasil, 1990, p.7).

Portanto, sabendo que o trabalho da(o) pedagoga(o) hospitalar não se relaciona apenas a conteúdos escolares, mas preza pelo bem-estar integral da criança hospitalizada, fica nítido que esse serviço não deve ser exclusivo para

crianças em idade escolar. É direito de toda criança e adolescente desfrutar das ações pedagógicas propostas pela(o) pedagoga(o), independentemente de sua idade.

Infelizmente, os desafios não param por aí. Diana aponta ainda outros obstáculos:

“Ainda **faltam recursos, especialmente os tecnológicos**. Muitas vezes, temos crianças autistas que se sentem mais confortáveis ao interagirem inicialmente por meio de uma tela. Contudo, nosso espaço não conta com tablets ou jogos adaptados. **Sabemos que existem inúmeros materiais mais acessíveis e atraentes, mas não temos acesso a eles**. E não temos como comprar tudo do nosso próprio bolso, pois fica complicado.” (Diana, pedagoga no apoio pedagógico do Hospital São Bento)

Ao ouvir este relato, percebemos que a escassez não se limita apenas aos recursos humanos. As(os) pedagogas(os) também enfrentam a falta de materiais, especialmente os tecnológicos. Embora os recursos tecnológicos não sejam imprescindíveis para que os atendimentos aconteçam, eles podem tornar o encontro mais confortável e eficiente, adaptando-se melhor às necessidades das crianças.

De acordo com Pierin e Quadros (2020), a equipe pedagógica precisa ter acesso a recursos que estimulem a criatividade das crianças e adolescentes, promovendo a construção e a interação com o ambiente, mediada pela(o) pedagoga(o), para realizar um aprendizado cognitivo eficaz. Por isso, reafirmo a necessidade de equipar as salas e os profissionais de forma adequada. É no encontro entre profissionais bem preparados e materiais de qualidade que o potencial do atendimento é maximizado.

De acordo com o Ministério da Educação (Brasil, 2002), nas classes hospitalares, sempre que possível, devem estar disponibilizados recursos audiovisuais, como computador em rede, televisão e reprodutores de mídias diversas. Portanto, não podemos simplesmente aceitar a falta desses recursos. Devemos buscá-los ativamente, pelas crianças e para as crianças.

“A atuação é desafiadora por vários motivos, mas principalmente porque muitas vezes **é necessário fazer as coisas acontecerem por conta própria**. A dificuldade surge, em parte, pela **falta de apoio e pela ausência de uma troca efetiva com**

colegas da mesma profissão, bem como pela falta de feedback dos mesmos. Se eu quero que as coisas aconteçam, muitas vezes depende apenas da minha vontade de fazê-las acontecer, pois **não recebo o suporte necessário.** Por exemplo, se eu desejo organizar uma festa para o Dia das Mães, tenho que assumir a responsabilidade total por isso. O hospital não oferece suporte, como perguntar "O que você precisa?"; não existe esse tipo de assistência. **Todos os materiais e enfeites são de minha responsabilidade.** É um desejo intenso e uma dedicação completa! Sou apaixonada pelo meu trabalho e sempre faço o possível e o impossível para garantir que as coisas aconteçam. No entanto, **isso vai além do aspecto profissional; é um ato constante de doação.** Sou extremamente exigente quanto ao que ofereço aos meus pacientes porque acredito que eles merecem o melhor. Sinto a necessidade de **mostrar às crianças que, mesmo que seus pais não tenham tido acesso à escolarização e livros, elas não devem ser privadas de recursos e oportunidades.** É essencial que eu evidencie que elas têm o direito e a possibilidade de ter acesso a esses recursos, e que **isso pode proporcionar uma vida diferente e melhor para elas.**" (Sabrina, pedagoga da recreação terapêutica do Hospital São Sebastião)

Figura 11 - Criança explorando o carrinho de materiais criado pela pedagoga



Fonte: Sabrina, 2024.

A partir desse último relato, nota-se que a atuação da(o) pedagoga(o) ainda é marcada por uma grande solidão. Frequentemente, elas(es) não têm colegas de mesma formação com quem trocar ideias, não dispõem dos materiais necessários e recebem pouco apoio em suas ações e atuações.

Apesar de Libâneo (2010, p. 89) destacar que “[...] uma modalidade educacional não deve ter supremacia sobre a outra, nem diminuir ou depreciar uma ou outra forma de educação”, a realidade da Educação Hospitalar e dos profissionais que nela atuam ainda revela uma visibilidade e um suporte extremamente limitados. A falta de recursos e de um ambiente colaborativo não apenas dificulta o trabalho desses profissionais, mas também compromete a qualidade do atendimento educacional oferecido às crianças hospitalizadas.

São nos momentos de troca e aprendizado com a(o) pedagoga(o) hospitalar que as visões de mundo e as perspectivas de vida podem se ampliar. Portanto, considerando a imensa importância dessa atuação e desses espaços, é fundamental que o trabalho não seja um esforço solitário, mas sim, uma iniciativa coletiva. As políticas públicas devem ser fortalecidas, e a Secretaria da Educação e da Saúde, junto com hospitais e escolas, precisam oferecer suporte a essas atividades por meio de regulamentações adequadas, recursos apropriados, apoio profissional e oportunidades de colaboração. Só assim será possível fortalecer a atuação da(o) pedagoga(o) hospitalar e potencializar seu impacto positivo na vida das crianças e adolescentes em tratamento de saúde.

9. INTERSEÇÕES ENTRE EDUCAÇÃO HOSPITALAR E EDUCAÇÃO ESPECIAL EM HOSPITAIS HOSPITALEIROS

O percurso da Educação Hospitalar, no Brasil e no mundo, sempre esteve profundamente interligado aos movimentos da Educação Especial e às Políticas de Inclusão. A Conferência Mundial sobre Educação Especial, realizada na Espanha em 1994, reforçou a importância de sistemas educacionais mais flexíveis, capazes de atender às diversas necessidades das crianças. Em 2001, com a instituição das Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica (Brasil, 2001), os alunos impossibilitados de frequentar as aulas devido a tratamentos de saúde passaram a ser reconhecidos como educandos com necessidades especiais e, portanto, como parte do público-alvo da Educação Especial. Em 2002, o documento “Classe Hospitalar e Atendimento Pedagógico Domiciliar – estratégias e orientações” (Brasil, 2002), elaborado pela Secretaria da Educação Especial, organizou formas alternativas e estratégias para a oferta de ensino a crianças e adolescentes hospitalizados.

Nesse viés, é perceptível que os movimentos da Educação Especial sempre lutaram em prol da acessibilidade e da inclusão de todos alunos ao sistema educacional, independentemente das suas particularidades. Essa acessibilidade na Educação é compreendida como:

Uma condição para utilização, com segurança e autonomia, total ou assistida, dos espaços escolares, dos mobiliários escolares, dos equipamentos escolares, das edificações escolares, dos serviços de transporte escolares e dos dispositivos, sistemas e meios de comunicação e informação na escola, por aluno com deficiência ou não (Manzini, 2014, p. 25).

Já, o conceito de inclusão, de acordo com Silva (2015), está relacionado ao respeito às diferenças e à diversidade das pessoas, uma vez que a diferença não significa desigualdade, mas ampliação da riqueza cultural que caracteriza cada ser humano, cada grupo social. Nesse sentido, não deve ser exigida adaptação dos indivíduos para com os espaços sociais, mas estes devem se transformar para acolher as diversas expressões de alteridade e individualidade. Nesse contexto, reforço a importância das interseções entre a Educação Especial e a Educação Hospitalar, pois a luta fundamental deve ser garantir que todos os indivíduos tenham seus direitos à Educação e à Saúde assegurados em condições satisfatórias.

Diante disso, é fundamental que os hospitais assegurem protocolos, materiais e espaços arquitetônicos e de comunicação que não excluam ninguém. No entanto, os relatos das(os) participantes deixam claro que o caminho rumo à acessibilidade e à inclusão ainda é longo.

“Atendemos crianças e adolescentes de zero a quatorze anos no hospital, e, devido à presença de uma equipe de neurologia, lidamos com muitos casos de epilepsia. Além disso, tenho observado um aumento nas internações de pacientes com diferentes graus de autismo. No entanto, **nem todos conseguem ser atendidos, pois muitos desses casos requerem um atendimento mais individualizado. Como trabalho sozinha, acabo realizando atendimentos em grupo, o que limita meu alcance.**” (Sabrina, pedagoga da recreação terapêutica no Hospital São Sebastião)

“**O hospital não nos fornece suporte adequado para o atendimento de crianças com necessidades especiais** e, em algumas situações, precisamos de materiais específicos. Por isso, quando acreditamos que podemos realizar o atendimento com os recursos disponíveis, sempre procuramos atender. No entanto, se constatamos que não temos as condições necessárias, **optamos por não realizar o atendimento, pois, sem o suporte do hospital, poderíamos colocar a criança em risco.**” (Karla, pedagoga no apoio pedagógico do Hospital São Bento)

Esses relatos evidenciam a escassez de incentivos para a disponibilização de materiais que atendam a todos, como softwares e hardwares adaptados, instrumentos de comunicação aumentativa e alternativa, regletes e punções, máquinas e impressoras em Braille, além de tecnologias assistivas em geral. Portanto, para que as profissionais consigam oferecer um suporte adequado, esses indivíduos “precisam ser reconhecidos, a fim de que possam ser organizadas propostas educacionais coerentes com suas necessidades” (Freitas e Negrini, 2014, p. 168). Não basta que a sociedade e suas instituições apenas reconheçam as diferenças, é preciso que ofereçam suporte adequado. Por isso, é fundamental:

Uma Educação Especial Hospitalar que aborde os alunos adoentados, em estado gravíssimo ou não, como sujeitos de autonomia, pois afinal, se somos "ser no mundo", toda autonomia será sempre relativa, pois temos o outro - somos outridade, alteridade dos nossos "modos de ser". Autonomia e dignidade, num discurso imaginário bom, precisam vir concretamente no chão do hospital e da classe hospitalar como subjetivações de valores

potentes e vitais a uma existência que inventa essências de ser cidadão de direitos, um projeto de ser - projeto de vida (Pinel, 2011, p. 12).

Isto pois, assim como afirma Schmengler, Freitas e Pavão (2018), a falta de acessibilidade arquitetônica, de comunicação e de materiais, não prejudica apenas o aluno, que depende de tais adaptações, mas interfere na própria dinâmica de trabalho dessas(es) profissionais, que fazem o seu melhor, mas que, em alguns momentos, não conseguem ter êxito com todos os alunos-pacientes. Logo, reafirmo a importância das trocas entre profissionais da Educação Especial e da Educação Hospitalar, pois é nesse intercâmbio que as práticas e as lutas se fortalecem.

Em São Paulo, a Resolução nº. 72, de 22 de dezembro de 2016, que regulamenta o funcionamento das classes hospitalares no estado, estabelece que os professores atuantes nesses espaços devem elaborar o Plano de Atendimento Individualizado (PAI). Conforme Valadão (2013), esse plano é um documento que orienta o trabalho educacional, podendo ajustar as expectativas de aprendizagem de acordo com as necessidades específicas do aluno, o currículo padrão e a identificação de metas alternativas. Diante disso, é evidente que o PAI seria um instrumento valioso a ser implementado em todas ramificações da Educação Hospitalar, não se limitando apenas aos atendimentos educacionais especializados nas escolas, como ainda ocorre em outros estados. Novamente, vê-se aqui abordagens da Educação Especial capazes de agregar novas práticas inclusivas aos atendimentos no hospital.

No entanto, apesar das dificuldades enfrentadas pelas(os) pedagogas(os) em suas atuações e pelos alunos em seus estudos, dentro de sistemas de saúde rígidos e excludentes, emergem falas de um participante que acendem esperanças de hospitais hospitaleiros.

Um hospital hospitaleiro é aquele onde todos possam ter sua parcela de participação e decisão, um coletivo de sentimentos e afetos, sabores e saberes transversalizados em relações simétricas família-equipe, criança-profissional. Um processo permanente de construção e reconstrução, onde o brincar, o trabalhar com prazer, o cuidar e o diálogo possam ser os fios condutores de um espaço de transformação (Fernandes, 2014, p. 32).

“Estamos **desenvolvendo uma Política de Atendimento ao Paciente com Deficiência (PCD)** em resposta a várias situações desafiadoras. Temos enfrentado muitas intercorrências, especialmente em ambulatórios e na emergência, onde alguns pacientes não conseguem suportar o tempo de espera devido às suas

características específicas, e a equipe não está preparada para manejar essas situações adequadamente. Além disso, não contamos com leitos individuais, apenas quartos coletivos, o que também causa desconforto para alguns pacientes. A necessidade de criar essa política ficou evidente após um incidente em que uma mãe trouxe sua filha autista à emergência, e a menina se desestabilizou. Naquele momento, **ninguém sabia como agir e acabaram lidando com a situação de maneira inadequada**. A mãe, indignada, observou que sua filha estava usando o crachá de identificação, que deveria garantir prioridade no atendimento, mas a legislação ainda é falha e, muitas vezes, o crachá é utilizado de forma indevida. Como o crachá não era reconhecido como prioridade no sistema do hospital, a situação só piorou. A mãe deixou o hospital muito irritada, mas uma semana depois, ligou para a gerência e solicitou uma reunião. Durante a conversa, **ficou claro que precisávamos criar uma política própria de atendimento, já que as legislações existentes são limitadas e queremos garantir um atendimento de qualidade para todos**.” (Afonso, pedagogo na recreação terapêutica do Hospital São Luiz)

É por isso que defendo a vinculação da Educação Hospitalar às perspectivas da Educação Especial. Essas lutas interconectadas fortalecem e ampliam os debates e práticas voltadas ao respeito às individualidades de cada pessoa. É crucial expandirmos nossos conceitos teóricos e técnicos sobre inclusão para aprimorarmos os instrumentos e sistemas que sustentam os serviços públicos, que são direitos de todos. Estudantes e pacientes devem ser protagonistas de seus próprios processos, os alunos em sua aprendizagem e os pacientes em seu tratamento. No contexto da Educação Hospitalar, é fundamental que os alunos-pacientes tenham autonomia e protagonismo tanto no processo de saúde quanto na educação. Ao proporcionar condições que respeitem e promovam a autonomia dos alunos-pacientes, garantimos que eles possam participar ativamente das suas trajetórias, influenciando positivamente tanto sua experiência educacional quanto seu tratamento médico.

Essa abordagem não só reforça o direito à Educação e à Saúde em condições adequadas, mas também “trata-se de proporcionar um espaço humanizado e humanizador que acolha o outro” (Peters, 2022, p.14). Portanto, a interseção entre Educação Hospitalar e Educação Especial deve ser vista como uma estratégia essencial para garantir que todos os indivíduos tenham acesso a uma

educação e um tratamento que respeitem suas particularidades e potencializem suas capacidades.

10. FIM DE UMA ESCRITA; COMEÇO DE UMA LUTA

Baseando-me nas premissas de Freire (2013) de que a educação é um ato de amor e, por isso, um ato de coragem, que não pode temer o debate, a análise da realidade, nem fugir da discussão criadora sob pena de se tornar uma farsa, apresentei esta escrita para evidenciar a realidade da atuação das pedagogas e pedagogos que trabalham no apoio pedagógico, na recreação terapêutica e na classe hospitalar de hospitais públicos de Porto Alegre. Assim como afirmou a Professora Dra. Valéria Aydos Rosário, durante um encontro do grupo de pesquisa “Entre: Artesanias da diferença”, do qual faço parte, as teorias e conceitos estão disponíveis e podem até mesmo ser pontuados pelas Inteligências Artificiais, mas as narrativas em primeira pessoa só se produzem nos encontros. Por isso, deixo aqui as falas, os sentimentos e as preocupações do encontro com as(os) pedagogas(os) hospitalares, junto com minhas próprias inquietações e paixões, com o objetivo de fortalecer a Educação Hospitalar.

“Um direito, na tradição democrática, jamais é uma realidade plenamente consolidada, está sempre por aprimorar-se, por ser permanentemente defendido, pois trata-se de uma conquista” (Furley et al., 2021, p.17). Nesse sentido, todos os pontos que destaquei aqui visam fortalecer a atuação da nossa área nos espaços de saúde e garantir, com qualidade, o direito à Educação e à Saúde para as crianças e adolescentes hospitalizados.

Em primeiro lugar, espero ter deixado evidente que minha luta é por uma Educação Inclusiva, acessível a todos os estudantes, que promova “a efetivação da democracia, o desenvolvimento individual e coletivo, a justiça social, e a construção de uma cultura que respeite a diversidade” (Vicentini e Costa, 2014, p.81). Além disso, defendo uma Saúde que vá além de protocolos, CIDs e abordagens impessoais, priorizando a humanização e o respeito à individualidade de cada pessoa.

Seguindo, ressalto nestas páginas a indispensabilidade da Educação Hospitalar. Contudo, para que esse direito seja efetivado de forma mais ampla e com maior qualidade, a luta deve começar agora. Essa luta precisa ser iniciada pela legislação. É essencial a criação de uma legislação nacional “que esclareça a responsabilidade dos órgãos em ofertar esse serviço, bem como defina como deve ser a organização” (Pacco e Gonçalves, 2019, p.107), tanto em termos de

infraestrutura quanto de profissionais. Não podemos mais aceitar que esse serviço seja delegado a bolsistas, voluntários, ou que profissionais não vinculados à área da Educação ocupem esses espaços. Também não podemos tolerar que estudantes hospitalizados, devido às suas necessidades educacionais específicas, sejam relegados à margem de uma experiência educacional de qualidade.

Juntamente a isso, é crucial que os cursos de Licenciatura em Pedagogia ofereçam uma grade curricular que aborde, de maneira teórica e prática, a atuação em espaços de educação não escolares. Somente por meio do estudo e de vivências concretas, a área da Educação Hospitalar ganhará cada vez mais visibilidade e, conseqüentemente, qualidade. Ademais, as Secretarias de Educação, em parceria com as Secretarias de Saúde, devem promover espaços de estudo contínuo para aqueles que optam por garantir processos educacionais em ambientes de saúde. Adentrar esses espaços significa não apenas compreender as limitações impostas às crianças pelos tratamentos de saúde, mas, sobretudo, reconhecer que, mesmo diante das adversidades, cada criança possui um vasto potencial a ser explorado.

Além disso, para que o atendimento pedagógico em hospitais ganhe cada vez mais força, é essencial que as equipes multiprofissionais, as escolas e as famílias abracem a causa da Educação Hospitalar. As equipes devem se fortalecer nas premissas da Clínica Ampliada, pois é através de uma atuação multidisciplinar que se promovem trocas efetivas e atendimentos integrais. As escolas precisam compreender os processos que permeiam a vida dos estudantes hospitalizados e as possibilidades que podem oferecer. No século XXI, a escola não pode mais estar limitada a classes enfileiradas e sinetas; é necessário explorar novas formas de Educação que acolham e respeitem a todos. Por fim, é crucial que as famílias sejam informadas sobre seus direitos e deveres, e que, além do amparo legal, tenham suporte estrutural para enfrentar os obstáculos, como a hospitalização de um filho.

Entretanto, nada disso será suficiente se não forem disponibilizadas equipes, espaços, e materiais adequados para o atendimento pedagógico nos hospitais. Não é viável atender às demandas com um único profissional. Não se pode oferecer um atendimento de qualidade e inclusivo sem espaços adequados e materiais variados que atendam a todas as especificidades. Por isso, encerro esta escrita, mas inicio uma luta. Luta pelo direito de todas as crianças a uma saúde e educação de

qualidade. Luta pela inclusão da educação não escolar nas matrizes curriculares dos cursos de Licenciatura em Pedagogia e, conseqüentemente, pela presença de mais pedagogas(os) nos espaços de saúde. Luta pela união das equipes multiprofissionais, das famílias e das escolas dos pacientes. Luta por amparos legais mais específicos e por condições de trabalho dignas para as(os) pedagogas(os) que atuam em hospitais.

De acordo com Pinel (2004), a Educação Hospitalar pode ser um descanso na loucura, do poder disciplinar, parafraseando o escritor Guimarães Rosa, em Grande Sertão Veredas, indo numa direção do ser-ousadia, pensando mais além esse espaço-tempo de escolaridade no seio da clínica a mais tradicional possível. Porém, para “ser-ousadia”, esta modalidade precisa das(os) pedagogas(os) hospitalares.

“Quando nós, pedagogos hospitalares, refletimos sobre o desenvolvimento infantil, **a melhor maneira de capturar a dinâmica desse processo é utilizando o gerúndio**. A criança está crescendo, aprendendo, observando e se desenvolvendo, sempre em um movimento contínuo. Nós, pedagogos, compreendemos profundamente esses aspectos. O olhar clínico das especialidades médicas, na maioria das vezes, é pontual e focado naquele momento específico e na queixa apresentada. Em contraste, **nosso olhar é contínuo e em perspectiva**. Isso é extremamente valioso, pois **nos permite minimizar danos e considerar o desenvolvimento em sua totalidade**. Quando falamos de aprendizagem, não podemos limitá-la apenas ao contexto formal. Aprendizagem também envolve o aspecto social - como nos comportamos em diferentes ambientes - e o emocional - como lidamos com frustrações e desejos. Tudo isso faz parte do processo de aprender. **E quem trabalha diretamente com a aprendizagem? O pedagogo**. Por isso, nossa atuação é fundamental, e nosso compromisso, gigantesco. (Afonso, pedagogo na recreação terapêutica do Hospital São Luiz)

Reconhecer a nossa importância como profissionais da educação nos espaços de saúde é garantir que ninguém “seja visto apenas pela dicotomia saúde/doença, mas na dialética do existir” (Bravin et al., 2020, p.14). Por isso, embora “a grande dificuldade daquele que ousa buscar o novo são os percalços que estão por vir” (Oliveira, 2019, p.38), não podemos abrir mão da nossa atuação nos

hospitais e, mais do que isso, não podemos deixar os estudantes em tratamento de saúde sem acesso a uma educação de qualidade. Portanto, concluo esta pesquisa reafirmando que enfrentaremos os desafios que forem necessários, mas não renunciaremos à nossa atuação nos espaços de saúde, e, acima de tudo, não permitiremos que as possibilidades das crianças e adolescentes hospitalizados sejam limitadas.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BARBOSA, Andreza da Silva. GIMENES, Priscila Alvarenga Cardoso. **Desafios e conquistas da Pedagogia Hospitalar: a contribuição pedagógica no processo de aprendizagem da criança hospitalizada em tratamento oncológico.** Nucleus, v.14, n.2, out.2017. Disponível em: <<https://core.ac.uk/download/pdf/268033861.pdf>>

BELTRÃO, Marcela Rosa Lins Rodrigues. VASCONCELOS, Maria Gorete Lucena de. ARAÚJO, Ednaldo Cavalcanti. A criança com câncer e a família: contexto, descoberta e ação. In: MALAGUTTI, William. **Oncologia Pediátrica: uma abordagem multiprofissional.** São Paulo: Martinari, 2011.

BRASIL. Conselho Nacional de Educação. **Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica.** Resolução CNE/CBE nº 17 de 03/07/2001. Diário Oficial da União, Seção 1 de 17/08/2001, pp.46. Brasília: Imprensa Oficial, 2001. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/diretrizes.pdf>>

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil.** Brasília, DF. Senado, 1988. Disponível em: <https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao.htm>

BRASIL. **Decreto nº 99.710, de 21 de novembro de 1990.** Promulga a Convenção sobre os Direitos da Criança. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 1990. Disponível em: <https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1990-1994/d99710.htm>

BRASIL. **Lei nº 11.104 de 21 de março de 2005.** Dispõe sobre a obrigatoriedade de instalação de brinquedotecas nas unidades de saúde que ofereçam atendimento pediátrico em regime de internação. Brasília, 2005. Disponível em: <https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2005/lei/111104.htm>

BRASIL. **Lei nº 14.880, de 4 de junho de 2024.** Altera a Lei nº 13.257, de 8 de março de 2016 (Marco Legal da Primeira Infância), para instituir a Política Nacional de Atendimento Educacional Especializado a Crianças de Zero a Três Anos (Atenção Precoce) e para determinar prioridade de atendimento em programas de visitas domiciliares a crianças da educação infantil apoiadas pela educação especial e a crianças da educação infantil com sinais de alerta para o desenvolvimento, nos termos que especifica. Brasília, 2024. Disponível em: <https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2023-2026/2024/lei/14880.htm>

BRASIL. **Lei nº 13.716, de 24 de setembro de 2018.** Altera a lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996 (Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional), para assegurar atendimento educacional ao aluno da educação básica internado para tratamento de saúde em regime hospitalar ou domiciliar por tempo prolongado. Brasília, 2018. Disponível em: <https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2018/lei/13716.htm>

BRASIL. **Lei nº 1.044, de 21 de outubro de 1969.** Dispõe sobre tratamento excepcional para os alunos portadores das afecções. Diário Oficial da República

Federativa do Brasil, Brasília, DF, 1969. Disponível em:
<https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto-lei/del1044.htm>

BRASIL. **Lei n.º 9394, de 20 de dezembro de 1996.** Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional. Brasília: Imprensa Oficial, 1996. Disponível em:
<https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L9394.htm>

BRASIL. Ministério da Educação e do Desporto. **Estatuto da Criança e do Adolescente.** Brasília, 1990. Disponível em:
<https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8069.htm>

BRASIL. Ministério da Educação. **Classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar: estratégias e orientações.** Brasília: MEC/SEESP, 2002. Disponível em:
<<http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/livro9.pdf>>

BRASIL. Ministério da Educação. **Plano Nacional de Educação.** Lei no. 10.172 de 09 de janeiro de 2001. Disponível em:
<https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/leis_2001/l10172.htm>

BRASIL. Ministério da Educação. **Política Nacional Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva.** Ministério da Educação, 2008. Disponível em:
<<http://portal.mec.gov.br/arquivos/pdf/politicaeducspecial.pdf>>

BRASIL. Ministério da Educação. **Resolução n.º 4, de 2 de outubro de 2009.** Institui Diretrizes Operacionais para o Atendimento Educacional Especializado na Educação Básica, modalidade Educação Especial. Brasília, 2009. Disponível em:
<http://portal.mec.gov.br/dmdocuments/rceb004_09.pdf>

BRASIL. Ministério da Educação e do Desporto. Secretaria de Educação Especial. **Política Nacional de Educação Especial.** Brasília: MEC/SEESP, 1994. Disponível em:
<<https://inclusaoja.files.wordpress.com/2019/09/polc3adtica-nacional-de-educacao-e-special-1994.pdf>>

BRASIL. Ministério da Saúde. **Clínica Ampliada e Compartilhada.** Brasília, 2009. Disponível em:
<https://bvsm.sau.gov.br/bvs/publicacoes/clinica_ampliada_compartilhada.pdf>

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Saúde mental no SUS: os centros de atenção psicossocial.** Brasília: Ministério da Saúde, 2004. Disponível em:
<<https://www.nescon.medicina.ufmg.br/biblioteca/imagem/1212.pdf>>

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria n.º 1.130, de 3 de agosto de 2015.** Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Ministério da Saúde, 2015. Disponível em:
<https://bvsm.sau.gov.br/bvs/sau delegis/gm/2015/prt1130_05_08_2015.html>

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria n.º 2.261, de 23 de novembro de 2005.** Aprova o Regulamento que estabelece as diretrizes de instalação e funcionamento das brinquedotecas nas unidades de saúde que ofereçam atendimento pediátrico

em regime de internação. Ministério da Saúde, 2005. Disponível em: <https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2005/prt2261_23_11_2005.html>

BRASIL. Ministério da Saúde. **HumanizaSUS - Política Nacional de Humanização**. Brasília: Ministério da Saúde, 2013. Disponível em: <https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_humanizacao_pnh_fo_lheto.pdf>

BRASIL. **Resolução CNE/CP Nº 1, de 15 de Maio de 2006**. Institui Diretrizes Curriculares para o Curso de Graduação em Pedagogia, licenciatura. Brasília, Conselho Nacional de Educação, 2006. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/cne/arquivos/pdf/rcp01_06.pdf>

BRAVIN, Rodrigo. et al. Contribuições Freireanas para pensar a Pedagogia Hospitalar como possibilidade de inclusão. VI Seminário Nacional de Educação Especial/XVII Seminário Capixaba de Educação Inclusiva. **Anais Educação Especial como direito: pública, gratuita, laica, de gestão democrática e de qualidade socialmente referenciada**, v. 3, n. 3. Vitória, 2020. Disponível em: <<https://periodicos.ufes.br/snee/article/view/34276>>

CAMPOS, Gastão Wagner de Sousa. AMARAL, Márcia Aparecida do. A clínica ampliada e compartilhada, a gestão democrática e redes de atenção como referenciais teórico-operacionais para a reforma do hospital. **Ciência & Saúde Coletiva**, 12(4), 849–859, 2007. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/csc/a/NmPK5MRmgpvw6zwzQ865pBS/?format=pdf&lang=pt>>

CINTRA, Amanda Mendes Silva. Cartografia nas pesquisas científicas: uma revisão integrativa. **Fractal: Revista de Psicologia**, v. 29, n. 1, p. 45-53, jan.-abr. 2017. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/fractal/a/qCG7P8pMVLPWhR75szJNr7d/?format=pdf&lang=pt>>

CONANDA. Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente. **Estatuto da Criança e do Adolescente Hospitalizado**. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 1995. Disponível em: <https://www.mpdf.tj.sp.br/portal/pdf/unidades/promotorias/pdij/Legislacao%20e%20Jurisprudencia/Res_41_95_Conanda.pdf>

FERNANDES, Edicléa Mascarenhas. Construindo um Hospital Hospitalareiro: acolhendo a família. In: FERNANDES, Edicléa Mascarenhas; ORRICO, Helio; ISSA, Renata Marques (Coord.). **Pedagogia hospitalar: princípios, políticas e práticas de uma educação para todos**. Curitiba: CRV, 2014.

FREITAS, Soraia Napoleão. NEGRINI, Tatiane. Inclusão e acessibilidade: reflexões sobre a singularidade dos estudantes com altas habilidades/superdotação. In: PIECZKOWSKI, T. M. Z.; NAUJORKS, M. I. (Orgs.). **Educação, Inclusão e Acessibilidade: diferentes contextos**. Chapecó: Argos, 2014.

COSTA, Luis Artur. ANGELI, Andréa do Amparo Carotta de. Fonseca, Tania Mara Galli. Cartografar. *In: **Pesquisar na diferença: um abecedário***. Porto Alegre: Sulina, 2012. Disponível em: <https://vocabpol.cristinaribas.org/wp-content/uploads/2016/08/Pesquisar-na-Diferencia_Um-abeceda%CC%81rio.pdf>

FONTES, R. S. **A escuta pedagógica à criança hospitalizada: discutindo o papel da educação no hospital**. Revista Brasil, Rio de Janeiro, n. 29, p. 119-138, maio/ago. 2005. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/rbedu/a/gJN94n3wRvTyCZnPnnJzQzv/?format=pdf&lang=pt>>

FURLEY, Ana Karyne Loureiro. et al. Classe Hospitalar e Atendimento Pedagógico Domiciliar: Espaços de práticas curriculares inclusivas. **Ensino em Perspectivas**, Fortaleza, v. 1, n. 1, p. 1-21, 2021. Disponível em: <<https://revistas.uece.br/index.php/ensinoemperspectivas/article/view/4971/4105>>

GONÇALVES, Claudia Fontenelle; VALLE, Elizabeth Ranier do. A criança com câncer na escola: a visão das professoras. Acta Oncológica Brasileira, v.19, nº1, 280-287, 1999. Disponível em: <[https://accamargo.phlnet.com.br/Acta/AOB199919\(1\)p.280-7.pdf](https://accamargo.phlnet.com.br/Acta/AOB199919(1)p.280-7.pdf)>

LIBÂNEO, José Carlos. **Pedagogia e pedagogos, para quê?** 12. ed. São Paulo, Cortez, 2010.

LIMA, Renata Souza de. **Classes Hospitalares em Maceió: entre a legislação e a invisibilidade educacional de crianças e adolescentes para tratamento de saúde**. Dissertação (Mestrado em Educação) - Universidade Federal de Alagoas. Maceió, 2021. Disponível em: <<http://www.repositorio.ufal.br/jspui/handle/123456789/8592>>

MANZINI, Eduardo José. Considerações teóricas sobre acessibilidade: da definição às concepções atuais. *In: MANZINI, E. J.; CORRÊA, P. M. Avaliação de Acessibilidade na Educação Infantil e no Ensino Superior*. São Carlos: Marquezine & Marquezine; ABPEE, 2014. p. 17-27.

MATOS, Elizete Lúcia Moreira. A hospitalização escolarizada e a formação do professor para atuar em contexto hospitalar. *In: **Secretaria de Estado da Educação***. Superintendência de Educação. Diretoria de Políticas e Programas Educacionais. Núcleo de Apoio ao Sareh. Curitiba, SEED/PR., 2010.

MATOS, Elizete Lúcia Moreira; MUGIATTI, Margarida Maria Teixeira de Freitas. **Pedagogia Hospitalar: a humanização integrando educação e saúde**. 7 ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2009.

MATOS, Elizete L. M. WIESE, Maria do C. S. Trilhando sob novos olhares e novos desafios na Pedagogia Hospitalar. *In: MATOS, Elizete Lúcia. Moreira. FERREIRA, Jacques de Lima. **Formação pedagógica para o atendimento ao escolar em tratamento de saúde: redes de possibilidades online***. Petrópolis, Vozes, 2013.

MERHY, Emerson Elias; ONOCKO, Rosana. **Agir em saúde: um desafio para o público**. São Paulo: Hucitec, 1997.

OLIVEIRA, Tyara Carvalho de. **Políticas Públicas de Educação Inclusiva e Formação de Professores: Debatendo a Classe/Escola Hospitalar**. Dissertação (Mestrado em Educação) - Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, 2019. Disponível em: <<https://rima.ufrj.br/jspui/bitstream/20.500.14407/13031/3/2019%20-%20Tyara%20Carvalho%20de%20Oliveira.pdf>>

PACCO, Aline F. R. GONÇALVES, Adriana G. Implantação da política para o atendimento ao escolar em tratamento de saúde: apontamentos por professores em um curso de formação reflexiva colaborativa. **Revista Educação, Psicologia e Interfaces**, v. 3, n.4, p. 98-110, 2019. Disponível em: <<https://educacaoepsicologia.emnuvens.com.br/edupsi/article/view/193>>

PASSOS, Eduardo. KASTRUP, Virgínia. ESCÓSSIA, Liliana da (Org.). **Pistas do método da cartografia: pesquisa- intervenção e produção de subjetividade**. Porto Alegre: Sulina, 2009. Disponível em: <<https://desarquivo.org/sites/default/files/virginia-kastrup-liliana-da-escossia-eduardo-passos-pistas-para-o-metodo-da-cartografia.pdf>>

PETERS, Itamara. Atendimento educacional hospitalar no viés de uma educação inclusiva. **Revista Educação, Artes e Inclusão**, Florianópolis, v. 18, p. e0027, 2022. Disponível em: <<https://periodicos.udesc.br/index.php/arteinclusao/article/view/17956/15163>>

PETERS, Itamara. **Formação docente e educação hospitalar na área de letramentos: ensino linguístico e a afirmação de um campo reflexivo**. Tese (Doutorado em Letras) - Universidade Federal do Paraná. Curitiba, 2024. Disponível em: <[file:///C:/Users/Lenovo/Downloads/R%20-%20T%20-%20ITAMARA%20PETER S.pdf](file:///C:/Users/Lenovo/Downloads/R%20-%20T%20-%20ITAMARA%20PETER%20S.pdf)>

PIERIN, Eliana Silveira. QUADROS, Sheila Fabiana de. **A Pedagogia Hospitalar e os desafios da atuação: a Classe Hospitalar**. Dez. 2020. Disponível em: <https://sguweb.unicentro.br/app/webroot/arquivos/atsubmissao/TCC_Eliana_Vers_o_final_2.pdf>

PINEL, Hiran. **Apenas dois rapazes e uma Educação Social; Existencialismo, Educação e Inclusão**. Vitória: Do Autor, 2004.

PINEL, Hiran. **O diálogo potente entre Paulo Freire e Sartre ; uma aplicação à Educação Especial Hospitalar escolar e não escolar**. Vitória: Do Autor, 2011.

PINEL, Hiran (Org.). **Pedagogia hospitalar; um enfoque fenomenológico existencial**. São Paulo: Clube de Autores, 2015.

PORTO ALEGRE. Conselho Municipal de Educação. **Resolução nº 13, de 05 de dezembro de 2013**. Dispõe sobre as Diretrizes para a Educação Especial no Sistema Municipal de Ensino, na perspectiva da Educação Inclusiva. Porto Alegre,

2013. Disponível em:
<https://proweb.procempa.com.br/pmpa/prefpoa/smed/usu_doc/013.2013.pdf>

PORTO ALEGRE. Conselho Municipal de Educação. **Resolução nº 016, de 17 de novembro de 2016**. Dispõe normas, orienta e define procedimentos às escolas da Rede Municipal de Ensino, nas etapas do ensino fundamental e médio e suas modalidades, quanto ao controle e acompanhamento da frequência escolar, dos afastamentos e das situações de infrequência, objetivando a permanência, a aprendizagem e o avanço dos estudantes. Porto Alegre, 2016. Disponível em:
<<https://www.mprs.mp.br/media/areas/ficai/arquivos/arquivo6.pdf>>

PORTO ALEGRE. **Lei nº 11.858, de 25 de junho de 2015**. Institui o Plano Municipal de Educação (PME). Porto Alegre, 2015. Disponível em:
<https://prefeitura.poa.br/sites/default/files/usu_doc/cartadeservicos/2015_pme%5B1%5D.pdf>

RAMOS, Jennifer Natalia de Almeida; SANTOS, Rodrigo dos. **Pedagogia hospitalar: atuação do pedagogo fora do contexto escolar**. Cadernos de Educação: Ensino e Sociedade, Bebedouro SP, 5 (1): 240-254, 2018. Disponível em:
<<https://www.unifafibe.com.br/revistasonline/arquivos/cadernodeeducacao/sumario/68/16042018143503.pdf>>

RIBEIRO, Vladimir Moreira Lima. O paradigma estético de Félix Guattari. **Griot: Revista de Filosofia**, vol. 19, núm. 1, pp. 1-24, 2019. Disponível em:
<<https://www.redalyc.org/journal/5766/576660980016/html/>>

ROGGERO, R. **Ambientes físicos e virtuais na configuração da escola: um outro caminho para pensar a formação do sujeito**. Boletim Técnico do Senac, Rio de Janeiro, v. 34, n. 2, p. 57-71, 2008. Disponível em:
<<https://www.bts.senac.br/bts/article/view/273/255>>

ROLIM, Carmem Lucia Artioli. Educação hospitalar: uma questão de direito. **Rev. Actual. Investig. Educ**, San José, v. 19, n. 1, p. 700-719, 2019. Disponível em:
<<https://www.scielo.sa.cr/pdf/aie/v19n1/1409-4703-aie-19-01-700.pdf>>

ROSA, João Guimarães. **Grande Sertão: veredas**. 19º. Ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2001.

SANTOS, Bruna de Souza. RODRIGUERO, Celma Regina Borghi. A atuação do Pedagogo na ambiência hospitalar: Perspectivas e limites. **Revista Cesumar Ciências Humanas e Sociais Aplicadas**, v.17, n.2, p. 425-444, 2012. Disponível em:
<<https://periodicos.unicesumar.edu.br/index.php/revcesumar/article/view/2311/1740>>

SÃO PAULO. **Resolução SE 71, de 22-12-2016**. Dispõe sobre o atendimento escolar a alunos em ambiente hospitalar. Secretaria da Educação do Estado de São Paulo, 2016. Disponível em:
<http://siau.edunet.sp.gov.br/ItemLise/arquivos/71_16.HTM?Time=22/03/2021%2013:52:17>

SHEIBE, Leda. Diretrizes curriculares para o curso de pedagogia: trajetória longa e inconclusa. **Cadernos de Pesquisa**, v. 37, n. 130, 2007. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/cp/a/cCY6yvjfhYPKWNbFMMmL3Pm/?format=pdf&lang=pt>>
SCHMENGLER, Angélica Regina; FREITAS, Soraia Napoleão; PAVÃO, Sílvia Maria de Oliveira. Acessibilidade no atendimento educacional de alunos público-alvo da Educação Especial em uma Classe Hospitalar do estado do Rio Grande do Sul. **Práxis Educativa**, Ponta Grossa, v.13, nº1, p. 128-144, 2018. Disponível em: <http://educa.fcc.org.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-43092018000100128&lng=pt&nrm=iso>

SILVA, Aínda Maria Monteiro. A formação docente na perspectiva da educação inclusiva e a relação com os Direitos Humanos. In: SILVA, Aínda Maria Monteiro. COSTA, Valdelúcia Alves. **Educação Inclusiva e Direitos Humanos: perspectivas contemporâneas**. São Paulo, Cortez, 2015.

UNESCO. **Declaração de Salamanca: Sobre Princípios, Políticas e Práticas na Área das Necessidades Educativas Especiais**. Brasília: CORDE, 1994. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/salamanca.pdf>>

UNESCO. **Declaração mundial sobre educação para todos e plano de ação para satisfazer as necessidades básicas de aprendizagem**. Jomtien, Tailândia: UNESCO, 1990. Disponível em: <https://abres.org.br/wp-content/uploads/2019/11/declaracao_mundial_sobre_educacao_para_todos_de_marco_de_1990.pdf>

VALADÃO, Gabriela Tannús. **Inclusão escolar e planejamento educacional individualizado: avaliação de um programa de formação continuada para educadores**. Tese (Doutorado em Ciências Humanas) - Universidade Federal de São Carlos. São Carlos, 2013. Disponível em: <<https://repositorio.ufscar.br/handle/ufscar/2933>>

VICENTINI, Danielle R. B. COSTA, Ilton Garcia da. Direito à Educação Inclusiva no Brasil: Um olhar sobre as Classes em Hospitais. In: IV Simpósio Internacional de Análise Crítica do Direito (IV SIACRID). **Anais Responsabilidade do Estado**. Jacarezinho, PR: UENP & Instituto Ratio Juris, 2014. Disponível em: <<https://siacrid.com.br/repositorio/2014/responsabilidade-do-estado.pdf#page=82>>

XAVIER, Maria Ravelli Cordeiro. **Pedagogia hospitalar: o pedagogo/a e as práticas educativas em espaços hospitalares**. Dissertação (Mestrado em Educação) - Universidade do Ceará. Fortaleza, 2021. Disponível em: <https://repositorio.ufc.br/bitstream/riufc/58528/3/2021_dis_mrcxavier.pdf>

WILL, Luana Caroline Reina. PACÍFICO, Marsiel. O espaço da formação em Pedagogia Hospitalar nos cursos de Pedagogia nas universidades públicas estaduais do Paraná. **Temas em Educação e Saúde**, Araraquara, v. 16, n. 2, p. 527-541, 2020. Disponível em: <<https://periodicos.fclar.unesp.br/tes/article/view/13644/10134>>

APÊNDICE A - ROTEIRO DE ENTREVISTA

1. Qual a sua área de formação?
2. Em que unidade Hospitalar atua?
3. Quanto tempo atua nesta área?
4. Como se deu o ingresso na Unidade Hospitalar?
5. Como funciona o apoio pedagógico/classe hospitalar?
6. Como ocorre o encaminhamento do paciente para o atendimento pedagógico?
7. Como se dá a relação com as famílias dos pacientes?
8. Há contato com as escolas dos pacientes? Se sim, como é feito?
9. Há relação com o restante da equipe multiprofissional? Se sim, como se dá essa relação?
10. Como acontece o planejamento das atividades para cada paciente?
11. Quais práticas considera indispensáveis para o trabalho pedagógico hospitalar?
12. Quais são os princípios norteadores da sua atuação?
13. Há legislação específica que rege o apoio pedagógico no hospital em que atua? Se sim, quais são? Se não, quais documentos amparam este trabalho?
14. Quais são os maiores desafios/demandas que enfrenta ao atuar no apoio pedagógico/classe hospitalar?
15. Como você percebe a interseção entre o trabalho pedagógico hospitalar e a Educação Especial?
16. O hospital oferece suporte educacional para crianças com deficiência? Em caso afirmativo, qual é a abordagem adotada?
17. Em poucas palavras, como você definiria o seu papel de pedagoga(o) hospitalar?

APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Universidade Federal do Rio Grande do Sul
Faculdade de Educação
Departamento de Estudos Especializados
Área de Educação Especial, Educação Bilíngue e Libras

Professora Doutora Daniele Noal Gai

Projeto de Pesquisa 2019 - 2024

Entre: Artesanias da Diferença

(encontros com os modos de existir, narrar e aprender com a deficiência e a loucura)

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, _____, CPF _____, declaro, por meio deste termo, que concordei em participar da pesquisa “Entre: Artesanias da Diferença (encontros com os modos de existir, narrar e aprender com a deficiência e a loucura)”, coordenada pela pesquisadora Daniele Noal Gai, docente da Faculdade de Educação da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, a quem poderei contatar a qualquer momento.

Fui informado(a) dos objetivos estritamente acadêmicos do estudo, que são: produzir narrativas acerca dos modos de existir, narrar e aprender com a deficiência e com a loucura junto a pessoas com deficiência e usuários de saúde mental, assim como com profissionais das áreas da educação especial e saúde que atuam com ou junto à deficiência e à loucura, a fim de modificar processos e práticas em saúde e em educação especial no âmbito das redes de saúde e ensino público.

A pesquisadora explicou que a participação nesta pesquisa não infringe as normas legais e éticas da pesquisa. No entanto, poderá ocasionar algum constrangimento ao responder algumas perguntas estritamente a partir dos objetivos da pesquisa. A fim de amenizar este desconforto será mantido o sigilo e confidencialidade das informações. Além disso, foi assegurado que posso deixar de participar da investigação a qualquer momento, sem sofrer quaisquer sanções ou constrangimentos.

O uso das informações oferecidas serão apenas em atividades acadêmicas (trabalho de pesquisa, relatório de pesquisa, análise de pesquisa, artigos científicos, sites, palestras, seminários etc). Tais informações serão identificadas com: pseudônimo ou nome fictício (); meu nome (); meu nome e sobrenome ().

A minha colaboração se dará a partir de aceite a uma carta convite individual e participarei de forma espontânea, sem nenhuma atribuição de valor ético ou moral, conceito ou avaliação para as narrativas e atividades desenvolvidas. Estou ciente de que a minha participação não envolve nenhuma forma de incentivo financeiro, remuneração, sendo a única finalidade desta participação a contribuição para o

sucesso da pesquisa em questão.

Será seguido o plano de contingência e as recomendações para o desenvolvimento de pesquisas na pandemia da COVID-19.

Estou ciente de que, caso eu tenha dúvida, ou me sinta prejudicado(a), poderei contatar a pesquisadora responsável no telefone (51) 99729-4176 e através do e-mail daninoal@gmail.com. Qualquer dúvida quanto a procedimentos éticos também pode ser sanada com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), situado na Av. Paulo Gama, 110 - Sala 317, Prédio Anexo 1 da Reitoria - Campus Centro, Porto Alegre/RS - CEP: 90040-060 e que tem como fone 55 51 3308 3738 e e-mail: etica@propesq.ufrgs.br.

A minha colaboração iniciará apenas a partir da entrega desse documento por mim assinado.

Declaro que recebi a Carta Convite para participar desta pesquisa e aceitei. Declaro também que realizei perguntas, esclareci dúvidas e entendi os objetivos da pesquisa e este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

_____, ____ de _____ de 20____.

Assinatura do(a) Participante da Pesquisa _____

Assinatura da pesquisadora Professora Dra. Daniele Noal Gai _____

Assinatura da Estudante pesquisadora _____