

**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO**

**FACULDADE DE EDUCAÇÃO**

**MARLY KAMIYAMA MORAES**

**As contribuições do atendimento educacional em ambiente hospitalar**

**a crianças que realizam tratamento oncológico**

**São Paulo**

**2010**

**MARLY KAMIYAMA MORAES**

**As contribuições do atendimento educacional em ambiente hospitalar  
a crianças que realizam tratamento oncológico**

Dissertação apresentada à Faculdade de Educação da  
Universidade de São Paulo como requisito parcial  
para obtenção do título de Mestre em Educação.

Área de Concentração: Educação Especial

Orientadora: Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup>. Edna Antonia de Mattos

**São Paulo**

**2010**

AUTORIZO A REPRODUÇÃO E DIVULGAÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTE TRABALHO, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO, PARA FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.

Catálogo na Publicação

Serviço de Biblioteca e Documentação

Faculdade de Educação da Universidade de São Paulo

---

371.9	Moraes, Marly Kamiyama
M827c	As contribuições do atendimento educacional em ambiente hospitalar a crianças que realizam tratamento oncológico / Marly Kamiyama Moraes; orientação Edna Antonia de Mattos. São Paulo: s.n., 2010. 138 p.
	Dissertação (Mestrado – Programa de Pós-Graduação em Educação. Área de Concentração: Psicologia e Educação) - - Faculdade de Educação da Universidade de São Paulo.
	1. Educação especial 2. Classes hospitalares 3. Atendimento educacional hospitalar 4. Crianças e adolescentes hospitalizados
	I. Mattos, Edna Antonia de, orient.

---

Folha de Aprovação

Nome: MORAES, Marly Kamiyama

Título: As contribuições do atendimento educacional em ambiente hospitalar a  
crianças que realizam tratamento oncológico

Dissertação apresentada à Faculdade de Educação da  
Universidade de São Paulo como requisito parcial  
para obtenção do título de Mestre em Educação.

Área de concentração: Educação Especial  
Orientadora: Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Edna Antonia de Mattos

Aprovado em:

Banca Examinadora

Prof. Dr. \_\_\_\_\_ Instituição: \_\_\_\_\_

Julgamento: \_\_\_\_\_ Assinatura: \_\_\_\_\_

Prof. Dr. \_\_\_\_\_ Instituição: \_\_\_\_\_

Julgamento: \_\_\_\_\_ Assinatura: \_\_\_\_\_

Prof. Dr. \_\_\_\_\_ Instituição: \_\_\_\_\_

Julgamento: \_\_\_\_\_ Assinatura: \_\_\_\_\_

## **Dedicatórias**

Ao meu esposo Luciano, pelo amor, paciência e carinho ao longo de minha trajetória.

Aos meus tios Hatue e Yassuyosi e ao meu irmão Jorge, pelo incentivo constante.

Às professoras e mães de crianças que participaram desta pesquisa e especialmente à Rafaela que deixou uma grande lição de vida.

## **Agradecimentos**

Agradeço primeiramente a Prof<sup>ª</sup> Dr<sup>ª</sup> Edna Antonia de Mattos pela confiança e oportunidade para o desenvolvimento deste trabalho, trazendo um tema tão importante para a sociedade.

Aos professores doutores Marcos José da Silveira Mazzotta e Christina Ribeiro Neder Cerezetti, pelas contribuições e questionamentos durante o exame de qualificação, que foram essenciais para a produção deste trabalho final.

Aos professores da Universidade de São Paulo, com os quais cursei algumas disciplinas e contribuíram para o desenvolvimento desta pesquisa.

À Direção do hospital que autorizou a realização desta pesquisa com casos de crianças que fizeram tratamento nessa instituição.

Às professoras e mães de crianças que participaram com as entrevistas, possibilitando compreender o quanto é importante acreditar e lutar para atingir objetivos, mesmo com muitos obstáculos que surgem diante do caminho.

Aos diretores Ivan e Claudete pela seriedade e competência conduzindo o trabalho na área da Educação, pela qual orgulho-me de fazer parte da equipe e agradeço de maneira especial por todo o apoio e incentivo que recebi ao longo desse processo. Às coordenadoras Tânia e Maria José e a todos os profissionais e colegas de trabalho que compartilharam comigo nesse percurso.

Ao meu querido esposo Luciano, companheiro de longos anos, pela paciência, compreensão e carinho em todos os momentos de alegrias e dúvidas.

Aos meus queridos tios e ao meu irmão pela compreensão em todos os momentos pelas quais não pude estar presente, mas sempre valorizando, incentivando e ajudando a transpor obstáculos, muitas vezes essenciais para o nosso desenvolvimento.

Aos meus parentes Ney, Eliana, Clarice, Mário, Marcelo, Márcia, Durvinha, Sandra e Wilson que direta e indiretamente me ofereceram suporte afetivo e apoio incondicional para chegar até aqui.

Aos amigos Marceli, Sônia, Flávia, Rosemary, Maria Luísa, Érica, Maria de Fátima, Mariângela, Cibelle, Marina, Renata e Walter pelo carinho, atenção e participação efetiva ao longo dessa trajetória.

E a Deus, principal responsável pela conclusão de mais esta etapa de minha vida.

*“Analisar e enfrentar o real é muito duro, mas é imprescindível quando se assumiu a decisão de fazer tudo o que é possível para alcançar o necessário”*

***Délia Lerner***

## RESUMO

MORAES, M. K. As contribuições do atendimento educacional em ambiente hospitalar a crianças que realizam tratamento oncológico. São Paulo, Faculdade de Educação da Universidade de São Paulo, 2010 (Dissertação de Mestrado).

Esta pesquisa teve como objetivo verificar as contribuições do atendimento educacional em ambiente hospitalar, denominado classe hospitalar, a crianças e adolescentes que fazem tratamento oncológico. O trabalho possibilitou compreender os fatores envolvidos no processo, visando ao retorno dos alunos, sujeitos deste estudo, às escolas. Apesar de existir há décadas, produções científicas sobre o assunto estão começando a surgir recentemente, da mesma forma que a estruturação desse serviço, ainda pouco garantido nos hospitais brasileiros. Alguns artigos publicados na literatura informam que crianças em tratamento de câncer têm maior incidência de problemas relacionados à escolaridade, resultantes da doença, das sequelas do tratamento ou mesmo do período prolongado de afastamento do ambiente escolar. Nesse contexto, o atendimento educacional hospitalar exerce um papel fundamental, oferecendo a possibilidade de dar continuidade aos conteúdos escolares, minimizar dificuldades de aprendizagens, dentre outros. Devido à natureza do trabalho, optou-se, por uma abordagem qualitativa para o desenvolvimento da pesquisa, adotando como método o estudo de caso e elegendo como fontes de levantamento de dados entrevistas semi-estruturadas com mães, professoras da classe hospitalar e professoras da escola de origem, relacionadas a duas crianças que passaram por tratamento oncológico em um hospital público infantil que oferece esse serviço. Nesses dois casos o trabalho desenvolvido pelas professoras foi realizado com as atividades e as avaliações enviadas pelas escolas, para que as alunas pudessem continuar os estudos no período de tratamento. Dessa forma, foi possível observar que, em todo esse processo, o envolvimento e o compromisso das pessoas a elas relacionadas tiveram vital relevância. A pesquisa também permitiu verificar que diversos fatores devem ser considerados para que esse trabalho seja efetivo. Na realidade, muitos desafios ainda permeiam a prática dos profissionais educadores que trabalham nos hospitais, a dificuldade de vínculo com as escolas de origem dos alunos/pacientes é uma delas, necessitando o desenvolvimento de estratégias que viabilizem maior articulação entre essas instituições.

**Palavras-chave:** educação especial, classes hospitalares, atendimento educacional hospitalar, crianças e adolescentes hospitalizados.



## ABSTRACT

MORAES, M. K. The Contribution of In-hospital Schooling to Children Undergoing Cancer Treatment. São Paulo, School of Education of the University of São Paulo, 2010 (Master's Dissertation)

The goal of this study is to assess the role played by in-hospital schooling for children and adolescents undergoing cancer treatment. This study enabled the understanding of the factors involved in the process, which is aimed at bringing the students in question back to school. Although this mode of schooling has been in existence for decades, scientific studies on the subject have only appeared recently. The same applies to the creation of a structure to ensure this kind of service, still rarely provided by Brazilian hospitals. Certain scientific papers in the literature have found that children undergoing cancer treatment have a higher incidence of schooling-related problems, the effects of which may have been resulted from the disease, post-treatment sequelae or even from the prolonged period away from school. In this perspective, in-hospital schooling plays a fundamental role, providing cancer patients the possibility of continuing to pursue their school education, minimizing their learning difficulties, among others. Due to the nature of this study, a case-based qualitative approach was adopted and carried out through semi-structured questionnaires. The interviewees were the mothers, in-hospital-school teachers, and regular school teachers of two children undergoing cancer treatment in a public pediatric hospital that offers in-hospital schooling services. In both cases the work of in-hospital-school teachers was performed according to the assignments and assessments sent by the patients' regular school teachers so the students could continue their school education during the treatment period in hospital. Therefore, it was possible to observe that during the entire process the involvement and the commitment on the part of all the interviewees played an important role. This study also found that several factors must be taken into account in order to ensure the effectiveness of in-hospital schooling. In fact, many are the challenges faced by the education professionals who work in-hospital, among which is the difficulty of preserving the bond with the patient's school of origin; thus revealing the need of developing strategies to enable a better articulation with these institutions.

**Keywords:** special education, hospital schooling, in-hospital schooling services, child and teenager in-patients.

## LISTA DE SIGLAS

AACD	Associação de Assistência à Criança Deficiente
ABRALE	Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia
ABRAPIA	Associação Brasileira Multiprofissional de Proteção à Infância e Adolescência
APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
AVAs	Ambientes Virtuais de Aprendizagem
CEB	Câmara de Educação Básica
CEI	Coordenadoria do Ensino do Interior (Secretaria da Educação do Estado de São Paulo)
CEE	Conselho Estadual de Educação
CENP	Coordenadoria de Estudos e Normas Pedagógicas (Secretaria da Educação do Estado de São Paulo)
CNE	Conselho Nacional de Educação
COGSP	Coordenadoria de Ensino da Região Metropolitana da Grande São Paulo
CONANDA	Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente
CORDE	Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência
DAE	Departamento de Assistência ao Escolar
DNA	Ácido Desoxirribonucléico
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
ENEM	Exame Nacional do Ensino Médio

IBC	Instituto Benjamin Constant
INCA	Instituto Nacional do Câncer
INEP	Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais
INES	Instituto Nacional de Educação de Surdos
LDBEN	Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional
LLA	Leucemia Linfóide Aguda
MEC	Ministério da Educação e Cultura
PCNs	Parâmetros Curriculares Nacionais
PNEE	Política Nacional de Educação Especial
PUCPR	Pontifícia Universidade Católica do Paraná
SAEB	Sistema Nacional de Avaliação da Educação Básica
SAPEs	Serviço de Apoio Pedagógico Especializado
SAREH	Serviço de Atendimento à Rede de Escolarização Hospitalar
SEED	Secretaria de Educação à Distância
SEESP	Secretaria de Educação Especial
SE	Secretaria de Educação
UE	Unidade de Ensino
UTI	Unidade de Terapia Intensiva

## SUMÁRIO

<b>Introdução</b>	14
<b>PARTE1: REFERENCIAL TEÓRICO</b>	18
<b>Capítulo 1 – A área da Saúde</b>	18
1.1 Processo histórico da organização hospitalar no mundo	18
1.2 Um novo olhar em relação aos cuidados com a criança hospitalizada	20
1.2.1 O contexto internacional	20
1.2.2 O contexto nacional	23
<b>Capítulo 2 – A área da Educação</b>	25
2.1 Direito à educação	25
2.2 As mudanças na educação com a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional nº 9.394/96	26
2.3 Breve histórico sobre instituições especializadas no atendimento às pessoas com deficiência no contexto nacional	30
2.3.1 A educação especial na política educacional do Estado de São Paulo	33
2.3.2 O atendimento educacional em ambiente hospitalar no Rio de Janeiro	34
2.4 A legislação das classes hospitalares	36
2.5 A situação do atendimento educacional em ambiente hospitalar	44
2.5.1 O contexto nacional	44
2.5.2 As classes hospitalares no Estado de São Paulo	46
2.5.3 O atendimento educacional em ambiente hospitalar no	

Estado do Paraná	52
2.6 As contribuições do atendimento educacional em ambiente hospitalar	53
2.6.1 A rotina do atendimento educacional no ambiente hospitalar	55
<b>Capítulo 3 - Câncer Infanto-Juvenil</b>	60
3.1 Definição e tratamento	60
3.2 Leucemia Linfóide Aguda (LLA)	61
3.3 Do diagnóstico do câncer ao tratamento: a importância da manutenção escolar quando houver possibilidade	66
<b>Parte 2: TRAJETÓRIA METODOLÓGICA</b>	71
1. Uma breve introdução	71
2. Tipo de pesquisa	72
3. <i>Locus</i> de pesquisa	74
4. Procedimentos para coleta de dados	76
5. Os sujeitos da pesquisa	76
5.1 Entrevista com as mães	77
5.2 Entrevista com as professoras da classe hospitalar	78
5.3 Entrevista com as professoras da escola pública	79
6. Etapas da análise de resultados	80
7. CASO 1 (Rafaela)	81
7.1 Entrevista com a professora da classe hospitalar	82
7.2 Entrevista com a professora da escola pública municipal	93
7.3 Entrevista com a mãe da Rafaela	98
8. CASO 2 (Amanda)	105

8.1 Entrevista com a professora da classe hospitalar	105
8.2 Entrevista com a professora da escola pública	114
8.3 Entrevista com a mãe da Amanda	119
Considerações Finais	123
Referências	128