



5º Encontro Internacional de Política Social
12º Encontro Nacional de Política Social
Tema: "Restauração conservadora e novas resistências"
Vitória (ES, Brasil), 5 a 8 de junho de 2017

Eixo: Educação e política social.

Câncer Infanto-adolescente e Educação: a negação do acesso à formação escolar durante o tratamento

Ana Carla Bezerra Vales¹
Carmem Gabriella Bezerra Vales²
Mauricelia Cordeira da Silva³

Resumo: O presente artigo trata dos resultados da pesquisa realizada no Hospital Napoleão Laureano a respeito do acesso à educação de crianças e adolescentes em tratamento de câncer. Tem como objetivo analisar as determinações configuradoras das políticas sociais no Brasil; problematizar a legislação existente sobre educação especial, e discutir limites existentes para a efetivação do direito à educação especial do público em questão. A pesquisa tem como perspectiva teórico-metodológica o método de Marx, para a qual foi realizada pesquisa documental e de campo. Dentre os principais resultados constatamos a desresponsabilização do Estado na efetivação do direito e o desconhecimento, de profissionais, pais e responsável sobre os dispositivos legais que fundamentam o mesmo.

Palavras-chave: Direitos, Saúde, Câncer, Educação, Criança e Adolescente.

Infantojuvenile Cancer and Education: the (in) visibility of access during treatment.

Abstract: This article deals with the results of the research carried out at the Hospital Napoleão Laureano regarding the access to education of children and adolescents in cancer treatment. It has as an analysis the configurative determinations of social policies in Brazil; To problematize existing legislation on special education, and to discuss existing limits for the realization of the right to special education of the public in question. The research has as a theoretical-methodological perspective the method of Marx, for which documental and field research was carried out. Among the main results we find the State's disresponsibility of the effectiveness of the law and the lack of knowledge of professionals, parents and responsible about the legal provisions that support it.

Keywords: Rights, Health, Cancer, Education, Child and Adolescent.

Introdução

O presente trabalho tem como objetivo discutir o acesso de crianças e adolescentes em situação de tratamento oncológico à educação escolar. O mesmo é resultado de pesquisa realizada durante o estágio supervisionado e a elaboração do nosso trabalho monográfico no curso de Serviço Social.

¹ Graduada em Serviço Social pela Universidade Federal da Paraíba (UFPB). Email: <carlinhabvales@gmail.com>.

² Graduada em Serviço Social pela Universidade Federal da Paraíba (UFPB). Email: <gaby_bezerravales@hotmail.com>.

³ Mestre em Serviço Social pela Universidade Federal de Pernambuco (UFPE) e Professora Assistente do Departamento de Serviço Social da Universidade Federal da Paraíba (UFPB). Email: <mauriceliacordeiro@gmail.com>.

Durante a experiência de estágio em hospital especializado no atendimento à pessoas com câncer, ao focarmos no público de crianças e adolescentes, observamos a tendência desse público em abandonar a escola durante o internamento e tratamento pós-hospitalização, contrariando o previsto nas Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica, de 2001, na Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva, de 2008, e, numa perspectiva mais abrangente, na Constituição Federal de 1988, quanto ao direito ao acesso à educação regular.

A identificação de tal tendência nos colocou a seguinte questão: quais os limites e contradições quanto à efetivação do direito de crianças e adolescentes com câncer no que se refere ao acesso à educação regular durante o tratamento das mesmas?

Considerando que tal problemática se inscreve no cenário adverso no âmbito das políticas sociais, dado o avanço da agenda neoliberal no país e, em decorrência, a intensificação, de um lado, da privatização destas políticas públicas, e, de outro, o desmonte dos direitos sociais, buscamos no presente texto traçar, inicialmente, as principais determinações configuradoras das políticas sociais no Brasil, e em especial as incidências resultantes da ofensiva neoliberal; no segundo momento abordamos acerca da legislação existente sobre educação especial, destacando os aspectos que contribuíram para o avanço da política de inclusão na educação dos sujeitos em questão, bem como os limites ainda existentes e, por último, discorreremos sobre os resultados e análise da pesquisa.

A pesquisa classifica-se como bibliográfica, exploratória e de campo e toma como método o materialismo histórico dialético por se entender que, ao considerar a amplitude das relações e mediações da realidade, esse método permite compreender a totalidade de aspectos que envolvem o acesso à Educação Especial dos sujeitos pesquisados. Foram utilizados como instrumentos e técnicas de pesquisa o levantamento bibliográfico e documental, a observação e a entrevista semiestruturada; recorreremos a abordagem quanti-qualitativa para análise e interpretação dos dados coletados.

1 Política Social no Brasil e suas tendências recentes frente as investidas do ideário neoliberal

As políticas sociais têm o marco histórico de seu desenvolvimento entrelaçado ao desenvolvimento das forças produtivas e consequentes processos de pauperização da classe trabalhadora, especialmente a partir da revolução industrial nos países da Europa ocidental. No entanto, é sobretudo na fase dos monopólios que o Estado passa a intervir sobre as manifestações da “questão social”, tendo as políticas sociais como principais mecanismos de intervenção e enfrentamento desse fenômeno.

Tais políticas resultam de um complexo e longo movimento, do ponto de vista histórico, posto em curso no âmbito do capital e do trabalho: de um lado enquanto estratégias para garantia da reprodução e controle da força de trabalho, e, em decorrência, de valorização do capital, de outro, como mecanismo de mediação para garantia das condições de existência e de luta política da classe trabalhadora. Neste sentido, estas políticas configuram-se, desde sua gênese, enquanto unidade contraditória, caracterizada por relações sociais concretas, marcadas antagonicamente pelos interesses e demandas dos representantes do capital e do trabalho (NETO, 2005).

No Brasil, as particularidades da formação sócio-histórica e da revolução burguesa¹ não deixariam de dar origem, como sustenta Mazzeo (1997), a um Estado à imagem e semelhança da natureza que configuradora dessa revolução, uma vez que o aparelho estatal foi configurado como uma instituição violenta e autoritária, que prioriza a não participação das massas populares no cenário político e que se mobiliza arduamente para possibilitar as condições necessárias para a acumulação e a valorização do capital. Nesse sentido, por mais que na aparência se expresse como um poder imparcial, o Estado brasileiro se caracteriza como um instrumento a serviço da classe dominante, projetado para manter as relações sociais sem grandes mudanças de cariz democratizante que, com muitas contradições, marcaram a revolução burguesa dos países capitalistas europeus, por exemplo (MAZZEO, 1997; IANNI, 2004).

Assim, ao se apresentarem condições que poderiam por em ameaça os interesses da burguesia brasileira e seu respectivo projeto de classe, o Estado *contrarrevolucionário* brasileiro respondeu com soluções ‘pelo alto’ – a partir de acordos

¹ Para um maior aprofundamento sobre a Revolução Burguesa não clássica brasileira, cf. Fernandes (1968, 1973 e 1975).

entre frações das classes que dominam economicamente, e mecanismos de repressão aberta, a exemplo do golpe militar de 1964.

Esse modelo de Estado, as peculiaridades da formação social brasileira e do desenvolvimento do capitalismo no país, somados a intensificação da luta de classes, incidiram decisivamente no caráter que as políticas sociais assumiram historicamente. Antes da consolidação da Seguridade Social com a Carta de 1988, a proteção social brasileira configurava como principal característica a lógica do seguro, além disso limitada aos trabalhadores inseridos no mercado formal e com alto poder de organização política. Contribuía ainda negativamente sobre esse aspecto o fato de o Brasil não ter constituído uma “sociedade salarial” com se vivenciou na Europa durante o Estado de Bem Estar Social. Os trabalhadores autônomos e os rurais eram deixados à margem, quadro que só começou a ser alterado em 1963, com o Estatuto do Trabalhador Rural.

A assistência à saúde esteve por muito tempo atrelada à previdência e às contribuições prévias do trabalhador, sofrendo graus elevados de privatização durante a Ditadura Militar e o complexo médico-industrial instaurado. Mesmo ampliada nessa época, não chegou a se universalizar. Já no campo da assistência social, a LBA ficou por muito tempo como responsável por gerir os serviços e benefícios destinados aos brasileiros excluídos do mercado de trabalho e, conseqüentemente, da previdência. Sob critérios de seletividade, os serviços concedidos eram desvinculados da noção de direito e vendidos como benesse ou “favores” políticos.

Na contramão dessas características, a processualidade histórica que marcou o Brasil nos anos 1980, redefiniu o significado das políticas sociais no país, especialmente no que se refere à seguridade social. Expressão de tal redefinições é o tratamento dado a partir da constituição Federal de 1988. De acordo com Silva (2012), em relação à seguridade na Carta Magna:

O objetivo é assegurar direitos relativos a saúde, previdência e assistência social, com base em princípios que promovam a cidadania e uma padrão de vida considerados satisfatório. Um sistema com fontes de financiamento de base diversificada, que realize seus gastos obedecendo aos fins que lhe são próprios [...]. Um sistema gerido de forma democrática, que alcance universalmente a população brasileira (SILVA, 2012, p.143)

Na contramão do cenário de luta e de conquistas no Brasil na década de 1980, as mudanças macroestruturais do capitalismo a nível global, nos mesmos anos, desdobravam um ataque perverso ao mundo do trabalho, conformando transformações tanto no aspecto produtivo, a exemplo da reestruturação produtiva com seu modelo de flexibilização da produção e das relações de trabalho, quanto nas estratégias político-ideológicas materializadas no projeto neoliberal, dentre as quais: redefinição na relação Estado/sociedade civil; desregulamentação e flexibilização dos mecanismos de controle no âmbito do Estado e do mercado, com forte impacto no âmbito do trabalho; privatização do patrimônio público, associado à mercantilização das políticas sociais.

Sob o neoliberalismo, um fenômeno emblemático diz respeito da desresponsabilização do Estado no atendimento às garantias sociais e aqui, leia-se, na desqualificação das políticas sociais e precarização dos serviços, em face de sua intervenção na criação de mecanismos para a efetivação das políticas econômicas (NETTO; BRAZ, 2007).

A operacionalização do receituário neoliberal pelo Estado brasileiro ganha impulso nos anos 1990, via medidas fragmentadas e aparentemente desarticuladas, as quais, no seu conjunto, tem garantido a efetivação de um amplo processo de contrarreforma no país. Contrarreforma dada a natureza regressiva de tais medidas, uma vez que estas não se direciona, na perspectiva de fortalecer as conquistas que conformam o padrão constitucional de Seguridade Social no Brasil, ao contrário, configuram um modelo de política macroeconômica responsável por destruir os sistemas de proteção social, “prevalecendo o trinômio articulado do ideário neoliberal para as políticas sociais, qual seja: a privatização, a focalização e a descentralização” (BEHRING, 2003, p. 248).

Para garantia das estratégias neoliberais, as classes dominantes, por meio de diferentes recursos, têm recorrentemente difundido o discurso da suposta “crise do Estado”¹. Esforço voltado para mistificar as determinações da crise estrutural do capital e justificar os argumentos que apresentam o Estado, mais especificamente o que se convencionou Estado de bem-estar social, como cerne da crise.

É nesta perspectiva que o recorrente discurso de crise fiscal do Estado é utilizado como justificativa para a precarização das instituições públicas, condição que tem

¹ Análise amplamente realizada por Mota em seu trabalho “Cultura da Crise e Seguridade Social” (2000).

contribuído para a legitimação dos processos de privatização. A privatização tem como consequência para as políticas sociais brasileiras o que Behring (2003) chama de *dualidade discriminatória*, visto que a população se divide entre aqueles que podem acessar esses serviços via mercado, como no caso das políticas de previdência, saúde e educação, e os que ficam a mercê e dependentes dos precários serviços públicos.

Esse panorama nos permite observar que o cenário que se consolida a partir da década de 1990 engendra uma verdadeira regressão no âmbito dos direitos, configurando como principais tendências a desresponsabilização da intervenção social do Estado, cujo processo, associado à redefinição da sociedade civil, tem favorecido o domínio do mercado e a individualização das demandas sociais (MOTA, 2006).

Desdobram-se e/ou aprofundam-se a partir dessas tendências mais amplas: mercantilização das políticas sociais, articulado ao desmonte da proteção social; massificação da oferta dos serviços pela esfera do mercado e a precarização dos serviços públicos e privados; radicalização da natureza seletiva, portanto, excludente no acesso às políticas sociais; flexibilização das estratégias de apropriação privada do fundo público; responsabilização individual no provimentos de bens essenciais (educação, saúde, moradia, transporte, cultura, segurança, por exemplo), acompanhada da expansão da filantropia e do voluntariado; naturalização da “questão social” e criminalização de suas principais expressões, como a pobreza.

É nesse cenário complexo que, fruto de um movimento contraditório, marcado por luta pela garantia de direitos e regressão da proteção social, que são instituídas as principais políticas de educação especial, conforme discutiremos no próximo subtópico.

2 A regulamentação do direito à educação de crianças e adolescentes em processos de hospitalização e/ou reinternações

Historicamente, o Brasil teve dificuldades em efetivar políticas de educação que viabilizassem igualdade de condições para o acesso e permanência na escola. Esse quadro perdura mesmo depois de 1988, quando a universalização do ensino foi prevista na Constituição Federal (ARAÚJO, 2011).

O art. 206 da Constituição Federal de 1988 estabelece a igualdade de condições para o acesso e permanência na escola. Em decorrência desse princípio, o

Estado deve fornecer igualdade de oportunidade a todos, pressupondo-se o atendimento das especificidades do público alvo dessa política. Entendemos, assim, que é dever do Estado prestar o atendimento educacional para além do espaço físico da escola, devendo abarcar qualquer espaço em que existam crianças e adolescentes que necessitem do apoio escolar, inclusive, nos hospitais em que estejam internadas.

Vale destacar que desde o final dos anos 1960 se formulam, no Brasil, documentos normativos que evidenciam o reconhecimento da necessidade da oferta da educação básica a crianças e adolescentes com doenças crônicas e/ou hospitalizados (OLIVEIRA, 2010). Nas últimas três décadas, foram promulgados decretos, pareceres e resoluções, tanto federais quanto advindas das esferas estaduais e municipais, que preconizam o direito ao atendimento escolar em ambiente hospitalar.

Dentre as legislações mais recentes, temos a Resolução nº 02/2001, elaborada pela Câmara de Educação Básica, do Conselho Nacional de Educação Básica, e validada pelo Conselho Nacional de Educação Especial, o documento “Classe Hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar: estratégias e orientações”, publicado em 2002 pelo Ministério da Educação e Secretaria de Educação Especial, e a “Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva”, de 2008.

As Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica (nomenclatura dada a Resolução nº 02/2001) ratifica o direito de atendimento escolar diferenciado para as crianças e adolescentes impossibilitados de frequentarem a escola em razão dos complexos tratamentos de saúde. Sinaliza a classe hospitalar e o atendimento domiciliar enquanto modalidades de educação especial a esse segmento afastado do ensino regular.

Ainda no mesmo documento “Classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar: estratégias e orientações”, foram traçadas orientações específicas destinadas aos professores que integram o quadro de profissionais responsáveis pela organização de atividades pedagógicas para o público em questão. Outro aspecto fundamental no referido documento é a indicação de que seja promovido a articulação entre as Secretarias de Educação e de Saúde estaduais e municipais para a estruturação desses serviços, cabendo aos hospitais solicitá-los.

No entanto, mesmo avançando em relação às legislações anteriores, primordialmente no que se refere a formação de classes hospitalares e a realização do atendimento domiciliar, como modalidades para a continuidade dos estudos, esse documento não especifica como devem ser o processo e os mecanismos de ensino no acompanhamento durante o tratamento.

Outro marco importante trata-se da Política Nacional de 2008, na medida em que houve o esforço em superar lacunas da Política Nacional de 1994¹ e fortalecer os avanços incorporados nas legislações anteriores no que se refere a necessidade de universalização da política de Educação. Todavia, não se aprofundou a discussão quanto às estratégias e mecanismos próprios da educação em classes hospitalares e nos ambientes domiciliares, configurando um limite, visto que um dos principais objetivos dessa Política é prever escolarização especial não segregadora, na qual os alunos com necessidades educacionais diferenciadas (seja com alguma deficiência, transtornos globais de desenvolvimento ou altas habilidades/superdotação) tenham possibilidade de acesso e permanência às turmas das escolas comuns.

A partir da compreensão do contexto atual de não universalização das políticas sociais aguçado pelo ajuste fiscal e da identificação dos avanços e limites das legislações mais recentes acerca de Educação Especial, apresentaremos a seguir como a problemática da educação em contexto hospitalar se manifesta na particularidade de crianças e adolescentes atendidos no Hospital Napoleão Laureano.

3 O acesso à educação de crianças e adolescentes em tratamento no Hospital Napoleão Laureano: uma análise empírica sobre o direito à Educação Especial.

O Hospital Napoleão Laureano - HNL - é a unidade principal da Fundação Napoleão Laureano, entidade filantrópica e de utilidade pública Federal, Estadual e Municipal, e por ela é mantido, dirigido e administrado. Em síntese, o objetivo da entidade é tratar pessoas com enfermidades neoplásicas.

¹ Recebeu críticas por não ter conseguido uma reformulação nas práticas educacionais capaz de modificar os antigos padrões de ensino em prol de uma escola regular que abarcasse diferentes potenciais de aprendizagem (MEC/SEESP, 2008) e acabou sendo extinta

Durante o estágio supervisionado realizado nessa instituição, construímos nossas indagações a partir dos relatos de pais e responsáveis das crianças e adolescentes em tratamento que procuraram mecanismos de defesa de direitos sociais e entidades públicas com funções jurídico-administrativas (Ministério Público e Conselho Tutelar) na tentativa de terem garantido o direito dos filhos à formação escolar durante o período de hospitalização.

Portanto, nesta seção estão apresentados os dados referentes aos aspectos e reflexões acerca da situação escolar das crianças e adolescentes em tratamento oncológico. A pesquisa, realizada na Oncopediatria do Hospital Napoleão Laureano, em João Pessoa – Paraíba, durante os meses de Abril e Maio de 2016, contou com 25 participantes.

Em relação ao perfil dos entrevistados, 92% são do sexo feminino (23 entrevistados) e 8% do sexo masculino (apenas 2). Por sua vez, o grau de escolaridade dos entrevistados distinguiu-se entre aqueles que possuíam o ensino fundamental incompleto 60% (15), ensino médio completo 28% (7), ensino fundamental completo 4% (1), o superior completo 4% (1) e os que não eram alfabetizados 4% (1). Contatou-se também que 80% (20 entrevistados) da amostra não estavam trabalhando e, dentro dos 20% (5) que tinha uma ocupação remunerada, mais da metade, ou seja, 60% (3) mantinham relações de trabalho informais. Outra informação relevante é que 84% (21) dos pesquisados são beneficiários de pelo menos um programa social.

No que se refere as crianças e adolescentes, 68% (17) eram meninos e 32% (8) eram meninas, dos quais 48% (12) estavam no grupo com faixa etária entre 14 a 17 anos, 40% (10) entre os 10 a 13 anos, 8% (2) entre os que possuíam 6 a 9 anos e 4% (1) com mais de 17 anos. Quanto a escolarização, absolutamente todos, ou seja, 100% da amostra (24), estudava antes de receberem seus diagnósticos. 79% (19) estava cursando o Ensino Fundamental II, ou seja, do 5º ao 9º ano da Educação Básica, 17% (4) do 1º ao 4º ano do Ensino Fundamental e apenas 4% (1) estudava algum dos três anos do Ensino Médio, sendo que 92% (22) eram estudantes de redes de ensino públicas e 96% (23) nunca chegou a precisar evadir do ambiente escolar.

Quando tomamos as informações sobre acesso e permanência na escola pós-tratamento, esses últimos dados se alteram significativamente: 76% da amostra (equivalente

a 19 crianças e adolescentes) não conseguiram conciliar a formação escolar com o tratamento, como podemos identificar no gráfico:

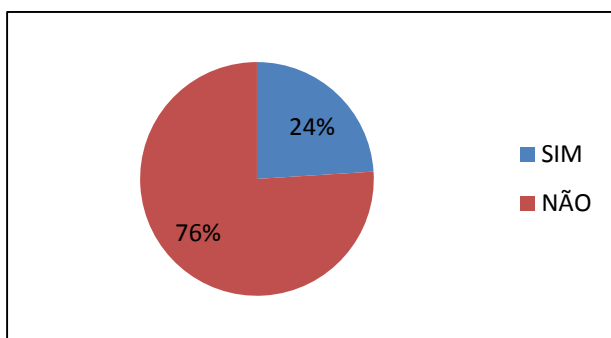


Gráfico 1: Distribuição percentual sobre a continuidade dos estudos durante o tratamento.

Fonte: Dados primários (João Pessoa-PB, 2016).

Trata-se, portanto, de números extremamente preocupantes, uma vez que estamos falando de um percentual de 76% de um público infantojuvenil que está com sua vida escolar interrompida. O dado é inquietante frente à evidência de negação de direito, principalmente se considerarmos que o direito à escolarização no Brasil é demarcado constitucionalmente tardiamente, e em um cenário de desmonte da proteção social, conforme abordamos no subtópico anterior.

Em relação aos aspectos que impulsionaram a interrupção dos estudos pelas crianças e adolescentes sujeitos de nossa pesquisa, os pais e/ou responsáveis destacaram o tratamento como principal motivo, chegando ao percentual de 40% das respostas. Outros aspectos também se destacaram:

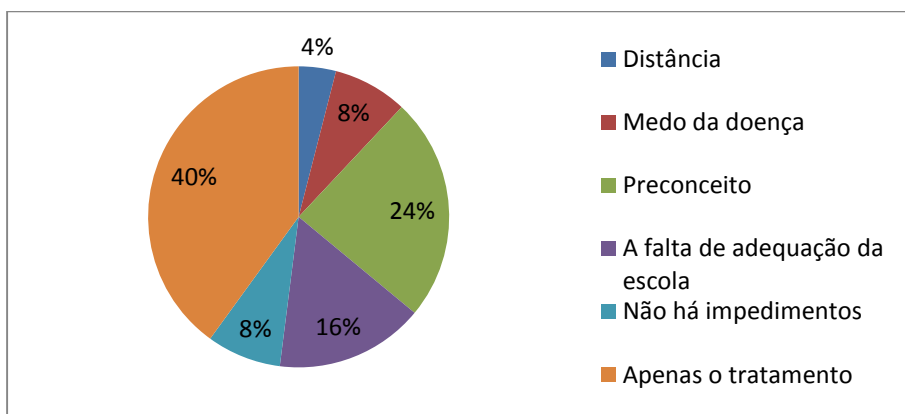


Gráfico 2: Distribuição percentual dos impedimentos para a conciliação tratamento/processo educativo.

Fonte: Dados primários (João Pessoa-PB, 2016).

As dificuldades são de diferentes naturezas, porém, no seu conjunto todos os aspectos têm como centro da problemática o processo de tratamento. Realidade que, do ponto de vista das políticas existentes no âmbito da educação especial, não deveria configura-se desse modo. Pois, conforme discutimos anteriormente, mesmo considerando os limites e contradições de tais políticas, houve avanços importantes, a exemplo da instituição de diretrizes e estratégias específicas para formação escolar de crianças e adolescentes em tratamento, como a regulamentação de classes hospitalares e o atendimento pedagógico domiciliar.

De outro lado, identificamos que 95% (19) dos pais e/ou responsáveis tem interesse em que as crianças e adolescentes sob sua responsabilidade conciliem os estudos com o tratamento, porém apenas 8% (2) conhecem ou foram orientados acerca da política de educação especial.

A ausência de orientação e de medidas que viabilizem a conciliação da formação escolar com o processo de tratamento hospitalar, tem impulsionado soluções individuais por parte dos pais e/ou responsáveis:

[...] procurei a diretora, ela não resolveu nada, aí parti para o Conselho Tutelar. Foi depois que eu conheci a menina que mora na rua da casa da minha tia, que ela faz parte do Conselho da escola. Só que não era da escola onde minha menina estuda. Aí conversando com ela, ela disse: “tu deveria ir na (*sic*) escola pra eles liberarem pra ela fazer os deveres em casa”. Aí fui e a diretora disse: “ah, mulher, se você tivesse vindo no início do tratamento eu tinha liberado, mas como já tá no segundo bimestre, não posso fazer mais nada por ela”. Aí quando fui atrás, que a menina do Conselho do colégio falou: “pois vá atrás do Conselho Tutelar”. (Entrevistada nº 3).

Eu ainda peguei o papel dizendo que ele não podia mais frequentar as aulas, mas a diretora lá disse: “Não, vou colocar como desistente, mas só que explicando assim, dizendo o porquê de ele desistir, né?”. Depois me perguntou se eu queria levar as tarefas pra ele fazer em casa, mas não tinha futuro sem assistir as aulas, aí ficou como que ele desistiu mesmo. (Entrevistada nº 16)

Ainda sentei e conversei com a diretora, ela tinha reunido a vice-diretora e a coordenação e quis ajudar, mas ficava difícil demais. Se tivesse um tutor, um professor ficava fácil, mas sem... Ele [a criança] ia querer o assunto, [mas] só as tarefas não. (Entrevistada nº 18)

É perceptível que, quando fizeram alguma proposta, os profissionais procurados pelos pais e/ou responsáveis ofereceram alternativas pontuais e insatisfatórias, quando não imediatistas e descompromissadas (“*vou colocá-lo como desistente*”). Alguns pais,

inconformados com a ausência de respostas, procuraram órgãos responsáveis pelo zelo dos direitos da criança ou adolescente ou pelos interesses da sociedade (Conselho Tutelar e Promotoria de Justiça), com quem tiveram algum retorno, embora ainda em condições que limitariam o aprendizado da criança ou adolescente.

Essa realidade de negligenciamento de direitos, tem deixado maior parte das crianças e adolescentes em questão sem acesso à educação. Apenas 24% (6) deste público conseguem conciliar o processo de recuperação da saúde com o de aprendizagem, porém em razão das iniciativas individuais dos pais e/ou responsáveis.

Dentre as alternativas realizadas a partir das iniciativas individuais destacam-se:

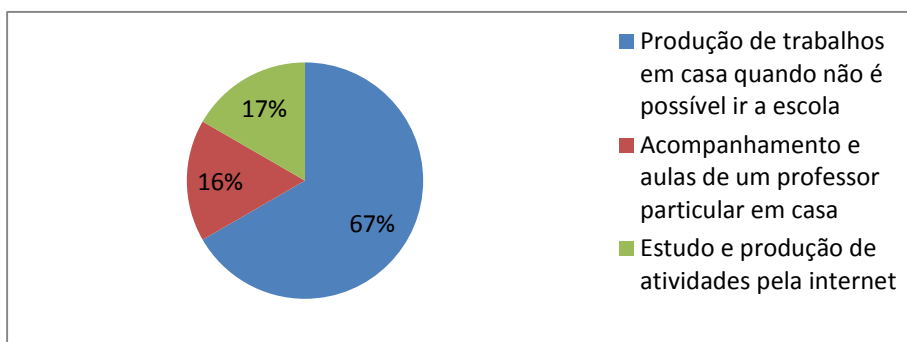


Gráfico 3: Distribuição percentual das alternativas utilizadas pelas crianças e adolescentes que estão conciliando de processo educativo e tratamento.

Fonte: Dados primários (João Pessoa-PB, 2016).

Essas alternativas, segundo relataram os pais, se expressam da seguinte maneira: na primeira (destacado pela cor azul), os alunos frequentam suas escolas, mas quando precisam se ausentar das aulas em virtude das idas ao hospital, são compensados com trabalhos/tarefas em casa; no segundo (destacado pela cor vermelha), a criança não tem condições de comparecer à escola, ainda assim dispõe de professor particular em domicílio que transmite os conteúdos referentes à sua série, inclusive utilizando os livros didáticos fornecidos pela escola e, por último, a terceira alternativa (destacado pela cor verde) corresponde ao ensino à distância, no qual o aluno ausente da escola recebe material de estudo e atividades pela internet, enviados pelos seus professores, além de contar com um grupo em rede social para compartilhar com os colegas de sala dúvidas e contribuições sobre os assuntos.

Porém, o que identificamos é que ocorre um processo de individualização da problemática, visto que as iniciativas movidas pelos que deram continuidade aos estudos partem de iniciativas individuais, por vezes requerendo algum gasto financeiro dos pais e/ou responsáveis para viabilizar as atividades. Vale ressaltar que as “saídas” individuais retomam

um tipo de prática anterior aos marcos legais no âmbito da educação especial, quando não existia qualquer possibilidade legal de ter garantido essas medidas na perspectiva do direito social.

A atual configuração das políticas sociais brasileiras, como vimos no início desse trabalho, é o resultado de um processo em curso no país desde a década de 1990, que têm a formação de um Estado Mínimo e a desestruturação da Seguridade Social como principais estratégias. Assim, com a desresponsabilização do Estado, a parcela da população que não têm condições de acessar serviços via mercado, terá apenas o “suporte” de iniciativas do terceiro setor (como bem vimos na Política de Saúde Oncológica da Paraíba, realizada por um hospital filantrópico) ou de políticas sociais precarizadas ou negligenciadas.

Desse modo, partindo das análises aqui realizadas, pode-se dizer que a pesquisa afirma o pressuposto levantado de que não está acontecendo nessa realidade do hospital, esforços do ponto de vista de políticas sociais, de intervenção do Estado para que o acesso seja garantido.

Assim, compreendemos que a Educação Especial a que têm direito crianças e adolescentes em tratamento oncológico configura-se uma problemática perpassada por um duplo desafio: de um lado, tem sua efetivação ameaçada, frente as incidências do projeto neoliberal sobre as políticas sociais, e, de outro, constitui-se um direito pouco conhecido pelos profissionais e usuários dessas políticas. A reversão de tal realidade, em nosso entendimento, exige, dentre outros, o enfrentamento do processo de contrarreformas alavancado pelo neoliberalismo no país, e a consolidação de condições democráticas de participação da população nos espaços de decisão, monitoramento e avaliação das políticas sociais.

Considerações Finais

A Carta de 1988, promulgada em um contexto internacional de profundas mudanças restritivas no mundo do trabalho, mesmo instituindo uma política de Seguridade Social marcadamente híbrida, é um momento em que o país vivencia um movimento contrário ao cenário em nível internacional, no qual promove avanços significativos, afirmando uma visão de direitos relacionada à cidadania. Contudo, num espaço curto de tempo essa condição de direitos passa a ser duramente atacada sob o projeto neoliberal em vigor no país, delineando uma política econômica de ajuste fiscal que tende a desconfigurar o que é previsto constitucionalmente.

Ainda que tenhamos avançado em relação à constituição de legislações em torno dos direitos das crianças e adolescentes, mesmo em caso de adoecimento e internação, deparamo-nos com um contexto em que o acesso à educação não é consolidado na realidade desses usuários em tratamento.

A pesquisa nos possibilitou observar que o direito à formação escolar de crianças e adolescentes atendidas pelo Hospital Napoleão Laureano é negligenciado durante o tratamento, forçando os pais e/ou responsáveis a terem de escolher o atendimento em uma política, em detrimento de outra, sendo prejudicada em relação ao acesso à política de educação.

O tratamento de neoplasia maligna exige da criança ou do adolescente e de sua família uma nova rotina de vida. As condições para atendimento das mesmas não é encargo exclusivo do grupo familiar, mas principalmente do Estado, especialmente pela via das políticas públicas.

Portanto, a problemática aqui desenvolvida, constatou a não garantia do acesso à educação, como resultado de uma indubitável processo de desresponsabilização do Estado, reflexo das dinâmica imposta pelo projeto neoliberal e, em específico, das diretrizes estabelecidas no âmbito das políticas sociais, as quais vem se reconfigurando na perspectiva da mercantilização, da focalização e da precarização dos “serviços”.

Frente a um tratamento exaustivo e desgastante vivenciado por crianças e adolescentes, a problemática da não interrupção dos estudos não ganha uma reivindicação maior dos sujeitos envolvidos porque é tratada em segundo plano em relação à recuperação da saúde. Quando tratada com relevância, concentra-se na perspectiva das “saídas” individuais. Assim, a Educação Especial que deveria ser destinada a esse segmento infanto-adolescente em tratamento oncológico é revestida como uma questão sem visibilidade para o Estado, um direito desconhecido pela maior parte da sociedade, negado e naturalizado como tal.

O propósito ao fim desse debate é que tenhamos contribuído na problematização de uma temática extremamente relevante e que exige mobilização para que se alcance a efetividade do que por hora já temos garantido enquanto política pública. Assim, queremos compartilhar o nosso anseio de que mais crianças e adolescentes não precisem abrir mão de um direito para que usufruam de outro; o nosso posicionamento é pela defesa irrevogável dos direitos, especialmente nesse momento particular da conjuntura brasileira.

Referências

- ARAUJO, Gilda Cardoso. Estado, política educacional e direito à educação no Brasil: “O problema maior é o de estudar”. In: **Educar em Revista**, Curitiba, n. 39, p. 279-292, jan./abr. 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/er/n39/n39a18.pdf>>. Acesso em: 19 abr. 2015.
- BEHRING, Elaine Rossetti. **Brasil em contrarreforma**: desestruturação do Estado e perda de direitos. 1. ed. São Paulo: Cortez, 2003.
- BRASIL. **Classes hospitalares e atendimento domiciliar**. Ministério da Educação e do Desporto. Secretaria de Educação Especial. Brasília, DF, 2002. Disponível em: <<http://www.mec.gov.br/sessp/pdf/livro09.pdf>>. Acesso em: 19 abr. 2015.
- BRASIL. Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica. **Resolução CNE/CBE nº 2**, de setembro de 2001. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/resolucaocne.pdf>>. Acesso em 20 abr. 2015.
- BRASIL. **Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva de Educação Inclusiva**. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. Brasília, DF, 2008. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/arquivos/pdf/politicaeducespecial.pdf>>. Acesso em: 14 mar. 2017.
- IANNI, Octavio. **Estado e Capitalismo**. 2. ed. 1. reimpr. São Paulo: Brasiliense, 2004.
- MAZZEO, Antônio Carlos. **Burguesia e capitalismo no Brasil**. São Paulo: Ática, 1995.
- MOTA, Ana. Elizabete. Seguridade Social Brasileira: desenvolvimento histórico e tendências recentes. In: TEIXEIRA, M. et al. (Orgs.) **Serviço Social e Saúde**: formação e trabalho profissional. São Paulo: Cortez, 2006.
- NETTO, José Paulo. **Capitalismo monopolista e Serviço Social**. 4. ed. São Paulo: Cortez, 2005.
- NETTO, José Paulo; BRAZ, Marcelo. **Economia política**: uma introdução crítica. 3. ed. São Paulo: Cortez, 2007. (Biblioteca básica de Serviço Social, vol. 1).
- OLIVEIRA, Fabiana Aparecida de Melo. O ensino de ELE em ambiente hospitalar. 2010. Trabalho apresentado ao 1. Congresso Internacional de Professores de Línguas Oficiais do MERCOSUL, **Anais...** Foz do Iguaçu, 2010. Disponível em: <<http://www.apeesp.com.br/ciplom/Arquivos/artigos/pdf/fabiana-gracc.pdf>>. Acesso em: 18 abr. 2015.
- SILVA, Maria Lucia Lopes da. **Previdência Social no Brasil**: (des)estruturação do trabalho e condições para sua universalização. São Paulo: Cortez, 2012.

VALES, Ana Carla Bezerra; VALES, Carmem Gabriella Bezerra. **Câncer infanto-juvenil e educação especial**: a (in) visibilidade do acesso à educação de crianças e adolescentes em tratamento. 2016. Trabalho de Conclusão de Curso (Monografia em Serviço Social) – Departamento de Serviço Social, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa. 2016.