

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS  
CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO ESPECIAL**



**ESTUDANTES COM DOENÇA CRÔNICA E/OU DEFICIÊNCIA COM  
COMORBIDADE: ESCOLARIZAÇÃO E PROPOSTA DE FORMAÇÃO  
DOCENTE**

**MARIANA CRISTINA PEDRINO**

São Carlos – SP

2021

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS**  
**CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS**  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO ESPECIAL**

**ESTUDANTES COM DOENÇA CRÔNICA E/OU DEFICIÊNCIA COM  
COMORBIDADE: ESCOLARIZAÇÃO E PROPOSTA DE FORMAÇÃO  
DOCENTE**

**MARIANA CRISTINA PEDRINO**

Tese apresentada à banca examinadora para exame de defesa, como parte dos requisitos para obtenção do título de doutor em Educação Especial pelo Programa de Pós-Graduação em Educação Especial, ofertado pela Universidade Federal de São Carlos – UFSCar, sob a orientação da Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Adriana Garcia Gonçalves.

São Carlos – SP

2021



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS**

Centro de Educação e Ciências Humanas  
Programa de Pós-Graduação em Educação Especial

---

**Folha de aprovação**

---

Defesa de Tese de Doutorado da candidata Mariana Cristina Pedrino, realizada em 02/08/2021.

**Comissão Julgadora:**

Profa. Dra. Adriana Garcia Gonçalves (UFSCar)

Profa. Dra. Gerusa Ferreira Lourenço (UFSCar)

Profa. Dra. Juliane Aparecida de Paula Perez Campos (UFSCar)

Profa. Dra. Aila Narene Dahwache Criado Rocha (UNESP)

Profa. Dra. Amalia Neide Covic (UNIFESP)

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001.

O Relatório de Defesa assinado pelos membros da Comissão Julgadora encontra-se arquivado junto ao Programa de Pós-Graduação em Educação Especial.

Pedrino, Mariana Cristina

Estudantes com doença crônica e/ou deficiência com comorbidade: escolarização e proposta de formação docente / Mariana Cristina Pedrino -- 2021. 267f.

Tese de Doutorado - Universidade Federal de São Carlos, campus São Carlos, São Carlos

Orientador (a): Adriana Garcia Gonçalves

Banca Examinadora: Aila Narene Dahwache Criado Rocha, Amalia Neide Covic, Gerusa Ferreira Lourenço, Juliane Ap. de Paula Perez Campos

Bibliografia

1. Educação Especial. 2. Doença crônica. 3. Deficiência com comorbidade. I. Pedrino, Mariana Cristina. II. Título.

Ficha catalográfica desenvolvida pela Secretaria Geral de Informática (SIn)

DADOS FORNECIDOS PELO AUTOR

Bibliotecário responsável: Ronildo Santos Prado - CRB/8 7325

*A todos os estudantes com doença crônica e/ou deficiência com comorbidade que têm ou tiveram seu processo de escolarização impactado pela condição de saúde. Espero que as pequenas reflexões semeadas neste trabalho possam frutificar em ações para que suas vivências escolares sejam melhores.*

## AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a **Deus** por ter me proporcionado tantas oportunidades de aprender em cada vivência ao longo de minha trajetória e por me manter com saúde e alegria nos caminhos que pude trilhar em Sua Companhia.

À minha querida amiga e orientadora, **Adriana Garcia Gonçalves**, que me acolheu com ternura e tantos ensinamentos nesta trajetória enquanto servidora da UFSCar e especialmente enquanto discente. Agradeço pela amizade já de uma vida toda, pelos ensinamentos de vida e os acadêmicos e acima de tudo, por acreditar em mim e dividir seus muitos momentos comigo! Nossa parceria ultrapassa os muros da UFSCar e me sinto privilegiada por ter você como modelo de professora e de pessoa.

À professora **Amália Neide Covic**, grande referência na área dos estudantes enfermos e pela qual manifesto inestimável admiração desde os primeiros eventos que pude prestigiar e trabalhos que apreciei ao longo de minha formação. Obrigada pelas valiosas contribuições ao trabalho no momento da qualificação e pela delicadeza em transmitir seus tantos ensinamentos!

À professora **Aila Narene Dahwache Criado Rocha**, que conheci nos eventos sobre Tecnologia Assistiva e Comunicação Alternativa, e aprendi a admirar pela competência e tranquilidade nos momentos de interação do nosso grupo de Pesquisa “Defsen”. Agradeço pela disponibilidade em rapidamente ler meu trabalho para a qualificação e contribuir com seus tantos conhecimentos na área também na defesa do trabalho.

À professora **Gerusa Ferreira Lourenço**, minha parceira de muitas empreitadas – publicações, congressos, cursos – e amiga de assuntos caninos. Minha inspiração de vida saudável, equilibrada e bem humorada. Agradeço por partilhar comigo suas experiências de vida e profissionais e afirmo que é uma satisfação vê-la dando aula ou falando com paixão sobre os recursos de Comunicação Alternativa. Muito obrigada pelo cuidado em me apresentar tantas sugestões à pesquisa!

À professora **Jacyene Melo de Oliveira Araújo**, que conheci nos eventos sobre classe hospitalar e aprendi a admirar pela delicadeza e riso fácil nos momentos de interação do nosso grupo de estudos. Agradeço pela disponibilidade em ler meu trabalho e contribuir com seus tantos conhecimentos na área.

À professora **Juliane Ap. de Paula Perez Campos**, exemplo de professora e mãe, que admiro muito como amiga e pesquisadora. Sua sensibilidade e carinho sempre me motivam e me emocionam. Obrigada por participar de mais este momento formativo em minha vida. Jamais esquecerei o ensinamento sobre olhar a Lua quando estiver distante fisicamente de alguém!

Às minhas queridas amigas de trabalho, **Elizabeth Keiko Ribeiro, Adriana Maria Corsi e Vanessa Cristina Paulino**, pelo incentivo e amizade de sempre. É um prazer conviver com vocês e partilhar nossos muitos momentos. Montamos um time que amo e admiro muito! Obrigada por compartilharem comigo das muitas alegrias, angústias e realizações nesse percurso.

A toda a **equipe docente do Curso de Licenciatura em Educação Especial** da UFSCar pelo incentivo a cursar o doutorado e pelas muitas aprendizagens que me proporcionam. Sou muito grata por trabalhar com vocês e por me ensinar a ser uma pessoa e uma profissional melhor.

Aos **professores e professoras** da rede municipal que contribuíram para que este trabalho acontecesse. Pela disponibilidade em participar das entrevistas e do programa de formação, trazendo suas experiências, sugestões e contribuições tão valiosas!

Aos membros do “**Núcleo de Estudos e Pesquisas: inovação em educação inclusiva, em tecnologia educacional e formação profissional em diferentes contextos**” por tantas partilhas e reflexões que tivemos ao longo dos nossos encontros e por auxiliarem na organização deste trabalho.

À minha amada mãe, **Sonia Teresinha Sabatini Pedrino**, que é meu esteio e incentivo constante para não desanimar diante das dificuldades. Obrigada por não nunca medir esforços para me ajudar e por compreender minhas ausências de tantas horas à frente do computador, para me dedicar ao

trabalho e ao doutorado. Obrigada pelo conforto no abraço, nas orações e nas comidinhas gostosas.

À minha querida irmã **Helen Cristina Pedrino**, que é meu exemplo de dedicação profissional como enfermeira e modelo de perseverança nas conquistas de sua trajetória. Obrigada pelo exemplo de cuidado com as pessoas que você atende enquanto profissional da saúde e pelo zelo com que faz tudo em sua vida, especialmente seus dotes como artesã, decoradora e *chef*.

Ao meu companheiro de jornada, **Paris Ernesto Muccillo**, por trazer serenidade e ao mesmo tempo, o agito da música em minha vida. Agradeço pelo incentivo e apoio de sempre em todas as minhas conquistas e por compreender minhas ausências enquanto vivendo o doutorado.

A todos **os professores e professoras do PPGEES**, por tantos ensinamentos e partilhas durante as aulas e eventos do Programa. Agradecimento especial à querida **Eliane C. Nucci Rodrigues**, pelo empenho, profissionalismo e gentileza constantes.



As palavras só tem sentido se nos ajudam a ver o mundo melhor. Aprendemos palavras para melhorar os olhos. Há muitas pessoas de visão perfeita que nada veem... O ato de ver não é coisa natural. Precisa ser aprendido. Quando a gente abre os olhos, abrem-se as janelas do corpo e o mundo aparece refletido dentro da gente. São as crianças que, sem falar, nos ensinam as razões para viver. Elas não têm saberes a transmitir. No entanto, elas sabem o essencial da vida. Quem não muda sua maneira adulta de ver e sentir e não se torna como criança, jamais será sábio. (ALVES, 2004)

## RESUMO

Nos últimos trinta anos, houve a criação de importantes leis para a proteção e a manutenção dos direitos da infância e da juventude, com ênfase à educação e à saúde. Ressalta-se o Atendimento Educacional Especializado contemplando as necessidades da escolarização da pessoa com deficiência em ambiente escolar, hospitalar ou domiciliar, quando ausentes da escola. Entretanto, as necessidades educativas dos estudantes com doenças crônicas não têm sido atendidas, muitas vezes pelo desconhecimento da equipe escolar em lidar com suas condições. O estudo objetiva analisar as ações na organização das escolas municipais de uma cidade do interior paulista, durante o período de afastamento escolar e no retorno dos estudantes após afastamento para tratamento de saúde de doença crônica e/ou deficiência com comorbidade. Também se propôs a elaborar, implementar e avaliar um programa de formação docente no que diz respeito à escolarização desses estudantes. Para tanto, o estudo foi composto por três etapas: 1 – Análise de documentos advindos dos órgãos públicos, para identificar os estudantes com doença crônica e/ou deficiência com comorbidade. Dentre os documentos para coleta, foi enviado questionário *online* para 58 escolas, solicitando informações pontuais sobre os estudantes naquelas condições, referente aos anos de 2017, 2018 e 2019. Responderam ao questionário, 33 escolas; 2 – Aplicação de roteiros de entrevista aos gestores, diretores e professores que tiveram contato com esses estudantes ao longo de suas trajetórias profissionais, para verificar as ações realizadas para oportunizar aprendizagem acadêmica aos escolares. Esta etapa contou com nove participantes; 3 – Programa de formação docente nos moldes da Pesquisa Colaborativa, para oportunizar trocas de experiências e construção de conhecimentos acerca da escolarização dos estudantes naquelas condições. Participaram desta etapa, 14 professoras. Constatou-se que não há um registro sistematizado para mapeamento desses estudantes no sistema de saúde e de educação do município pesquisado. Pelas informações advindas das escolas municipais, por meio do questionário, verificou-se que há presença maior de matrículas de estudantes com doença crônica em relação aos com deficiência com comorbidade e que a condição de saúde trouxe prejuízos no processo de escolarização, especialmente na assiduidade. Pelas entrevistas, identificaram-se algumas ações realizadas por professores, diretores e gestão da Secretaria Municipal de Educação (SME), durante os afastamentos dos estudantes, tais como: envio de atividades impressas aos familiares, aulas remotas por meio de aplicativos (*WhatsApp*), e a oferta do atendimento pedagógico domiciliar, num caso de deficiência com comorbidade. Reconhece-se que as ações contribuem para a manutenção dos vínculos dos estudantes com a escola, mesmo que ainda deixem lacunas no processo de escolarização. No retorno desses estudantes à escola, após os afastamentos, há a compensação de conteúdos e ações de acolhimento, com enfoque sobre a diversidade das condições de saúde. Com os dados advindos da elaboração e implementação do programa de formação de professores, foi possível sistematizar planos de ações durante os afastamentos e no retorno dos estudantes à escola, bem como elaborar uma plenária a ser encaminhada à SME e Secretaria Municipal de Saúde (SMS), com ações para viabilizar o desenvolvimento de políticas públicas. O programa foi avaliado pelas participantes como muito satisfatório, possibilitando o conhecimento sobre a

temática e a reflexão sobre a prática docente. Ressalta-se a importância do estudo para melhor compreensão das necessidades desses estudantes e para que o direito à continuidade do processo de escolarização seja garantido.

**Palavras-chave:** Educação Especial. Doença crônica. Deficiência com comorbidade. Formação docente. Escolarização.

## ABSTRACT

Over the past thirty years, important laws have been created for the protection and maintenance of the rights of children and youth, with an emphasis on education and health. Specialized Education Services, contemplating the educational needs of people with disabilities in a school, hospital or home environment, when absent from school, must be highlighted. However, the educational needs of students with chronic diseases have not been met, often due to the lack of knowledge of the school team in dealing with their conditions. This study aims to analyze the actions in the organization of municipal schools in a city within the state of São Paulo, during the period of school leave and in the return of students after leave for health treatment for a chronic disease and/or disability with comorbidity. It also intended to elaborate, implement and evaluate a teacher training program with regard to the schooling of these students. Therefore, the study consisted of three stages: 1 – Analysis of documents from public agencies to identify students with chronic disease and/or disability with comorbidity. Among the documents for data collection, 58 schools received an online questionnaire requesting specific information about students in those conditions, referring to the school years of 2017, 2018 and 2019. Thirty-three schools responded to the questionnaire; 2 – Administration of interview scripts to managers, principals and teachers who had contact with these students throughout their professional trajectories, to verify the actions taken to provide academic learning opportunities for students. This stage had nine participants; 3 – Teacher training program within the framework of Collaborative Research, to provide opportunities for the exchange of experiences and construction of knowledge about the schooling of students in those conditions. Fourteen teachers participated in this stage. The study concluded that there is no systematized record for mapping these students in the health and education system of the municipality surveyed. The questionnaire results from municipal schools revealed that there is a greater number of enrollments of students with chronic disease than of those with disabilities with comorbidity, and that the health condition brought harm to their schooling process, especially in terms of attendance. Through the interviews, some actions were identified by teachers, principals and management of the Municipal Department of Education (MDE), during student leave, such as: sending printed activities to family members, remote classes through applications (WhatsApp), and the offer of home pedagogical care, in a case of disability with comorbidity. Those actions certainly contribute to keep the students' bonds with the school, even if they still leave gaps in the schooling process. When these students return to school, after their leaves, there is compensation for content and welcoming actions, with a focus on the diversity of health conditions. With the data arising from the preparation and implementation of the teacher training program, it was possible to systematize action plans during the absences and on the return of students to school, as well as to prepare a letter to be sent to the MDE and the Municipal Health Department (MHD) with actions to enable the development of public policies. The participants rated the program as very satisfactory, arising knowledge on the subject and reflection on teaching practice. It is worth stressing the

importance of the study for a better understanding of the needs of these students and for guaranteeing their right to continue the schooling process.

**Keywords:** Special Education. Chronic disease. Disability with comorbidity. Teacher training. Schooling.

## Lista de Gráficos

- Gráfico 1** – Percentual de pessoas com declaração de pelo menos um dos doze tipos de doenças crônicas selecionadas, segundo os grupos de idade – Brasil – 2008.....89
- Gráfico 2** – Indicativo das doenças crônicas presentes nas 17 escolas em 2017, 2018 e 2019.....94
- Gráfico 3** – Indicativo das deficiências presentes nas 12 escolas nos anos de 2017, 2018 e 2019.....96
- Gráfico 4** – Quantidade de estudantes distribuídos por tipo de doença crônica ou deficiência com comorbidade, de acordo com relato dos(as) entrevistados(as).....100
- Gráfico 5** – Presença das participantes por encontro virtual.....125

## Lista de imagens

- Imagem 1** – *Print* da gravação do terceiro encontro virtual, realizado no dia 25/06/2020.....120
- Imagem 2** – *Print* da Postagem da pesquisadora no fórum “Construção da Ficha de Anamnese” .....121
- Imagem 3** – *Print* da gravação do décimo encontro virtual, realizado no dia 13/08/2020 .....122
- Imagem 4** – *Print* da apresentação da Unidade 10, referente aos conteúdos tratados na última semana do programa.....123
- Imagem 5** – *Print* do fórum de discussão para finalizar a construção do documento (plenária).....124

## Lista de quadros

<b>Quadro 1</b> – Os saberes dos professores de acordo com Tardif e Raymond (2000) .....	54
<b>Quadro 2</b> – Descrição participantes da segunda etapa de coleta (entrevistas).... .....	65
<b>Quadro 3</b> – Caracterização participantes da terceira etapa (programa de formação) .....	68
<b>Quadro 4</b> – Número de matrícula por deficiência, Transtorno Global do Desenvolvimento ou Altas Habilidades/Superdotação no ano de 2019.....	87
<b>Quadro 5</b> – Resumo das condições de saúde dos estudantes (por entrevistados).....	99
<b>Quadro 6</b> – Estrutura do programa de formação: parte síncrona e assíncrona.... .....	116
<b>Quadro 7</b> – Esboço para organização do documento final (plenária).....	147
<b>Quadro 8</b> – Respostas de participantes sobre a estrutura do programa de formação .....	158
<b>Quadro 9</b> – Respostas de participantes sobre a estrutura dos encontros virtuais.....	159
<b>Quadro 10</b> – Respostas de participantes sobre o AVA .....	159
<b>Quadro 11</b> – Respostas de participantes sobre o Material de Apoio.....	161
<b>Quadro 12</b> – Respostas de participantes sobre Formador/Pesquisador .....	162
<b>Quadro 13</b> – Respostas de participantes sobre a participação individual no programa .....	162
<b>Quadro 14</b> – Respostas de participantes sobre a relação do programa com a formação docente.....	163



## Lista de tabelas

<b>Tabela 1</b> – Sugestões de ferramentas para as interações virtuais .....	77
<b>Tabela 2</b> – Dados de matrícula do município estudado: Educação Básica no Ensino Regular e EJA, de acordo do Censo Escolar – 2019 .....	83
<b>Tabela 3</b> – Dados de matrícula do município estudado: Educação Especial, de acordo com o Resumo do Censo Escolar – 2019 .....	84
<b>Tabela 4</b> – Número de Matrículas da Educação Especial em Classes Comuns, por Localização e Dependência Administrativa.....	85
<b>Tabela 5</b> – Número de Matrículas da Educação Especial em Classes Exclusivas, por Localização e Dependência Administrativa .....	86
<b>Tabela 6</b> – Demonstrativo de novos casos de Hipertensão, Diabetes Tipo 1, Diabetes Tipo 2 e Hipertensão com diabetes por Ano .....	88
<b>Tabela 7</b> – Demonstrativo de novos casos de Hipertensão, Diabetes Tipo 1, Diabetes Tipo 2 e Hipertensão com diabetes por Ano na faixa etária até 14 anos de idade.....	88
<b>Tabela 8</b> – Percentual de causas de internação em crianças menores de cinco anos no ano de 2006, por região do Brasil.....	91
<b>Tabela 9</b> – Percentual de escolares com idade entre 13 a 17 anos que tiveram episódio de asma alguma vez na vida, por região, no ano de 2015.....	92
<b>Tabela 10</b> – Número de escolas que informou que a condição de saúde dos estudantes prejudicou a frequência.....	97
<b>Tabela 11</b> – Frequência absoluta e relativa das participantes nos encontros virtuais .....	126

## Lista de Abreviaturas e Siglas

AEE	Atendimento Educacional Especializado
AH/S	Altas Habilidades/Superdotação
AME	Ambulatório Médico do Governo do Estado de São Paulo
ANFOPE	Associação Nacional pela Formação dos Profissionais da Educação
AP	Alunos Pacientes
APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
APETS	Atendimento Pedagógico ao Escolar em Tratamento de Saúde
AVA	Ambiente Virtual de Aprendizagem
BNCC	Base Nacional Comum Curricular
CAIC	Centro de Atendimento de Infecções Crônicas
CEME	Centro Municipal de Especialidades Médicas
CEMEI	Centros Municipais de Educação Infantil
CEMEJA	Centro Municipal de Educação de Jovens e Adultos
COVID-19	<i>Coronavirus Disease 19</i>
DF	Deficiência Física
DI	Deficiência Intelectual
EaD	Educação a Distância
EJA	Educação de Jovens e Adultos
EMEB	Escolas Municipais de Educação Básica
ESF	Estratégia Saúde da Família
GRAAC	Grupo de Apoio ao Adolescente e à Criança com Câncer
HIV	Vírus da Imunodeficiência Humana
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
INCA	Instituto Nacional de Câncer
INEP	Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira
LDBEN	Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional
PAEE	Público-alvo da Educação Especial
PCK	<i>Pedagogical Content Knowledge</i>
PEI	Planejamento Educacional Individualizado
PeNSE	Pesquisa Nacional de Saúde do Escolar
PNAD	Pesquisa Nacional de Amostra por Domicílio

### **Lista de Abreviaturas e Siglas (continuação)**

PNDS	Pesquisa Nacional de Demografia e Saúde da Criança e da Mulher
PNS	Pesquisa Nacional de Saúde
PPGEE	Programa de Pós-graduação em Educação
PPGEES	Programa de Pós-graduação em Educação Especial
PPP	Projeto Político Pedagógico
PPT	PowerPoint
PSE	Programa Saúde na Escola
PSL	Práticas Sociais de Linguagem
RG	Registro Geral
SARS-CoV-2	Síndrome Respiratória Aguda Grave do Coronavírus 2
SCO	Sociedade Civil Organizada
SCVZ	Síndrome Congênita do Vírus Zika
SEaD	Secretaria de Educação à Distância
SME	Secretaria Municipal de Educação
SMS	Secretaria Municipal de Saúde
TCH	Transplante de Células Hematopoiéticas
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TDIC	Tecnologia Digital de Informação e Comunicação
TIC	Tecnologia de Informação e Comunicação
UBS	Unidade Básica de Saúde
UFSCar	Universidade Federal de São Carlos
USF	Unidade de Saúde da Família

## SUMÁRIO

<b>INTRODUÇÃO .....</b>	<b>26</b>
<b>1. SOBRE A CRIANÇA/ADOLESCENTE COM DOENÇA CRÔNICA E DEFICIÊNCIA COM COMORBIDADE .....</b>	<b>32</b>
1.1 Quem é a criança/adolescente com doença crônica, quem é a criança/adolescente com deficiência com comorbidade? .....	32
1.2 Enfrentamentos e possibilidades no processo de escolarização .....	36
1.3 Programa Saúde na Escola .....	40
<b>2. ESTRATÉGIAS E AÇÕES NO ATENDIMENTO ESCOLAR AO ESTUDANTE COM DOENÇA CRÔNICA OU DEFICIÊNCIA COM COMORBIDADE.....</b>	<b>44</b>
<b>3. FORMAÇÃO DE PROFESSORES .....</b>	<b>50</b>
<b>4. OBJETIVOS.....</b>	<b>61</b>
4.1 Objetivos gerais .....	61
4.2 Objetivos específicos .....	61
<b>5. MÉTODO.....</b>	<b>62</b>
5.1 Delineamento de pesquisa.....	62
5.2 Procedimentos éticos da pesquisa.....	63
5.3 Participantes e fontes de dados .....	63
5.4 Materiais e equipamentos .....	69
5.5 Técnicas e instrumentos de coleta de dados .....	69
5.6 Procedimentos de coleta de dados .....	70
5.6.1 Primeira Etapa: busca por documentos advindos dos órgãos públicos.....	70
5.6.2 Segunda Etapa: aplicação de roteiros de entrevista aos gestores, diretores e professores .....	75
5.6.3 Terceira etapa: uma proposta de formação para professores e diretores nos moldes da Pesquisa Colaborativa .....	76
5.7 Análise dos dados.....	79
5.7.1 Primeira Etapa: documentos advindos dos órgãos públicos .....	79
5.7.2 Segunda etapa: entrevista aos gestores, diretores e professores ..	79
5.7.3 Terceira etapa: programa de formação docente nos moldes da Pesquisa Colaborativa .....	81

<b>6. RESULTADOS E DISCUSSÃO .....</b>	<b>83</b>
6.1 Primeira etapa: buscas documentais (educação e saúde).....	83
6.1.1 Primeira etapa – questionário enviado para as escolas.....	93
6.2 Segunda etapa: entrevistas.....	98
6.2.1 Condições de saúde dos(as) estudantes e o impacto no processo de escolarização .....	101
6.2.2 Contribuições e desafios das famílias .....	103
6.2.3 Processo de adoecimento dos(as) estudantes e luto .....	105
6.2.4 Parceria com educação / saúde.....	107
6.2.5 Ações realizadas pelos(as) docentes / gestão / equipe escolar....	109
6.2.6 Sugestões de ações .....	113
6.3 Terceira etapa: programa de formação .....	115
6.3.1 Primeiro encontro.....	126
6.3.2 Segundo encontro.....	129
6.3.3 Terceiro encontro.....	132
6.3.4 Quarto encontro .....	134
6.3.5 Quinto encontro .....	136
6.3.6 Sexto encontro.....	139
6.3.7 Sétimo encontro.....	141
6.3.8 Oitavo encontro.....	143
6.3.9 Nono encontro .....	144
6.3.10 Décimo encontro.....	145
6.4 Categorias temáticas do programa de formação .....	150
6.4.1 Formação na área.....	150
6.4.2 Uso das tecnologias.....	152
6.4.3 Parcerias entre educação, saúde e família .....	154
6.4.4 Síntese dos materiais produzidos colaborativamente.....	155
6.5 Avaliação do programa (validação social – escala <i>Likert</i> ).....	157
6.5.1 Questões da escala <i>Likert</i> e dissertativas.....	157
<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>	<b>166</b>
<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>173</b>
<b>APÊNDICES .....</b>	<b>187</b>

## APRESENTAÇÃO

Ser professora sempre foi meu desejo, minha escolha desde criança. Fiz o Magistério em nível Médio e me encantei com a possibilidade de partilhar experiências com as crianças e aprender com elas a ver a vida com olhos curiosos...

Fui professora particular de estudantes do Ensino Fundamental logo depois de terminado o magistério e ingressei no curso de Pedagogia na Universidade Federal de São Carlos (UFSCar) em 2000, tendo a oportunidade também de ser bolsista em um setor que oferecia reforço escolar para crianças com dificuldades de aprendizagem da comunidade. Em 2003, no último ano de graduação, tive também a oportunidade de ser professora no Programa “Brasil Alfabetizado”, atuando com jovens e adultos no município. Em 2004, finalizada a matriz curricular central da graduação e terminando ainda algumas disciplinas das habilitações opcionais, comecei a atuar como professora efetiva na prefeitura de São Carlos na Educação Infantil.

Em 2006, fui convidada a exercer a função de Assessora de Direção em uma escola de Ensino Fundamental. Neste mesmo ano comecei uma Especialização em Educação Infantil na UFSCar, para aprofundar meus conhecimentos na minha nova paixão e entender o novo cenário que acontecia na cidade, assim como em grande parte do Brasil, sobre a ampliação do Ensino Fundamental de oito para nove anos. A entrada das crianças de seis anos de idade em escolas sem preparo, sem parques infantis, me impulsionou a estudar esta realidade.

Terminando a Especialização, ingressei no Mestrado pelo Programa de Pós-graduação em Educação (PPGEE – UFSCar), desejando aprofundar ainda mais meus conhecimentos para desempenhar uma prática mais cuidadosa no universo que é a escola.

Enquanto cursava o Mestrado, fui convidada a atuar na Secretaria Municipal de Educação, no setor de Supervisão Escolar já que o Sistema de Ensino municipal se firmava, não mais como uma rede vinculada à Diretoria de Ensino, mas como um sistema próprio, com Resoluções, Normativas e

Portarias próprias. Em tão pouco tempo de ingresso na prefeitura, tive a oportunidade de atuar em todos os âmbitos da educação e isso agregado aos meus estudos, só pôde contribuir para meu crescimento pessoal e profissional.

Em 2013, pude retornar à sala de aula e permanecer com a mesma turma de crianças por três anos seguidos. Confesso que foi a experiência mais madura e emocionante que pude viver: ver o crescimento e o desenvolvimento daquelas crianças (com idades entre 3 a 4 anos até completarem 5 a 6 anos), só me motivou ainda mais. Infelizmente, as condições de trabalho na Educação Infantil especificamente, são muito precárias e com poucos incentivos para os estudos e cursos de capacitação. A possibilidade de participar de eventos da área, ou mesmo o sonho de cursar o Doutorado, foram ficando para trás.

Conviver com crianças é um desafio delicioso: aprender a ver o mundo com os olhos de criança é revigorante! Mas confesso que sempre tive muito medo de perder esse encantamento com a rotina do trabalho e mais ainda, de ofuscar esse brilho nelas, com minhas palavras ou ações. Que todo professor imprime uma marca na vida dos seus alunos, todos sabemos, tanto que, sem muito esforço, mesmo depois de tantos anos, conseguimos lembrar dos professores que tocaram nossa vida... O problema é que tanto para o bem quanto para o mal, esta impressão não será esquecida...

Às vezes, ao final do dia, conduzindo a turma na organização da sala de aula, guardando os materiais usados, ou mesmo nas brincadeiras no pátio ou zelando pela integridade física das crianças nas brincadeiras do parque, sentia uma angústia ao pensar que não conseguiria manter minha calma e paciência na execução dessas tarefas com o passar dos anos... É fato que vamos ficando mais cansadas e às vezes mais intolerantes aos barulhos de criança. Temia profundamente perder minha delicadeza com elas com o passar dos anos e me tornar uma professora mal humorada, que conversaria apenas aos berros com os pequenos...

Pensando em evitar traumas futuros, comecei a pesquisar concursos na minha área de formação, mas não diretamente atuando com crianças, embora isso me deixasse sem muitas perspectivas.

Prestei um concurso para Pedagogo na UFSCar. Apenas uma vaga e uma amiga de graduação e eu ficamos empatadas em primeiro lugar: mesma

nota, mesmo tempo de docência e mesma titulação. Ela, alguns anos mais velha, foi chamada! E eu, na expectativa, embora quisesse continuar com a minha turma até o final do ano. E assim aconteceu: em dezembro, fizemos a festinha de formatura das fases 6, que iriam para o primeiro ano do Ensino Fundamental e na semana seguinte, fui convocada a comparecer na UFSCar para manifestar interesse para uma nova vaga que surgira no Curso de Licenciatura em Educação Especial.

Nem conseguia acreditar que em 13 de janeiro de 2016 retornava para a UFSCar, agora como servidora. Neste dia, fui recebida pela coordenadora do Curso, professora Adriana Garcia Gonçalves. Foi uma amizade imediata, sintonia pura!!! Senti-me segura, acolhida e sabia que seria uma nova etapa com muitos desafios, mas com muitas aprendizagens.

Passado alguns dias, com o retorno aos poucos das férias da equipe do Curso, minha satisfação só se completou. Já havia trabalhado com as outras duas Pedagogas do Curso em momentos distintos da minha trajetória profissional, o que só me deixou mais confortável. Toda a equipe foi acolhedora e me senti fazendo parte de tudo em pouquíssimo tempo.

Iniciando as aulas da graduação, comecei a frequentar as disciplinas ofertadas pela professora Adriana e me encantei com tudo! Formamos uma parceria única: planejando e executando as atividades com muita cumplicidade, responsabilidade, mas também com muita leveza, graças à segurança que sinto trabalhando com ela!!!

Quando Adriana me apresentou seu Projeto de Extensão no Hospital então, fiquei maravilhada!! Primeiro com a novidade de conhecer o atendimento educacional hospitalar como um direito do estudante em situação de tratamento de saúde (nunca tinha ouvido falar) e segundo, por ter novamente a possibilidade de trabalhar com crianças e adolescentes naquele contexto, tão diverso da escola, mas com desafios ainda mais significativos.

E foi assim que, nos muitos atendimentos que fazíamos, ia me familiarizando com as situações de saúde das crianças. Nos poucos momentos que ficávamos interagindo com as famílias, com as crianças e realizando as atividades pedagógicas, me inquietava o fato de tantas precisarem se ausentar das escolas em virtude de suas condições crônicas de saúde, como as crises



asmáticas e os tratamentos renais ou mesmo as condições de deficiência com comorbidade – que em mais de um atendimento pudemos presenciar. Em algumas dessas situações, identificamos defasagens na aprendizagem dos escolares, sempre acompanhadas dos relatos das faltas excessivas durante o ano letivo...

Mergulhada nesta problemática e recebendo o incentivo de toda a equipe de trabalho, especialmente da minha amiga e parceira Adriana, senti novamente a vontade de voltar a estudar, cursar o doutorado no Programa de Pós-graduação em Educação Especial (PPGEES – UFSCar) e focar nesta inquietação que me acompanhava.

Em 2018, um novo desafio estava posto! Depois de quase 10 anos do meu Mestrado, voltar a ser estudante, começar a ler e escrever artigos da área, participar dos eventos sobre a temática, que loucura! Foram muitas aprendizagens, muita dedicação, muitas horas e noites de sono dispensadas para esta nova experiência e uma das provas destas muitas conquistas, se concretiza nesta pesquisa que apresento agora!!

## INTRODUÇÃO

No Brasil, na década de 90 do século XX, como consequência dos movimentos sociais nacionais e internacionais e das ações do poder público, houve a criação de importantes leis para a proteção e a manutenção dos direitos da infância e da juventude, em especial, no que diz respeito à educação e à saúde. A “Conferência Mundial de Educação para Todos”, (UNESCO, 1990) realizada em Jomtien no ano de 1990, destaca os altos índices de crianças, adolescentes e jovens sem escolarização, chamando a atenção para necessidade de transformações nos sistemas de ensino, com vistas a assegurar o acesso e a permanência de todos na escola.

Houve também a aprovação do Estatuto da Criança e do Adolescente (BRASIL, 1990), reforçando os dispositivos legais já mencionados na Constituição Federal (BRASIL, 1988), e a Lei de Diretrizes de Bases da Educação Nacional (LDBEN) (BRASIL, 1996), que preconiza que os sistemas de ensino devem atender às necessidades dos escolares, assegurando currículo, métodos, recursos e organização para essa finalidade.

A Declaração Mundial de Educação para Todos (UNESCO, 1990), a Declaração de Salamanca (UNESCO, 1994) e a Convenção de Guatemala (BRASIL, 1999) influenciaram também a formulação das políticas públicas no Brasil dos anos seguintes, com ênfase para a educação inclusiva, como o Decreto nº 3.298 de 20 de dezembro de 1999, que dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência e define a Educação Especial como uma modalidade transversal a todos os níveis e modalidades de ensino, tendo papel complementar ao ensino regular.

A Resolução CNE/CEB nº 2/2001, que estabelece as Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica (BRASIL, 2001b) define o Atendimento Educacional Especializado (AEE) com caráter complementar ou suplementar à escolarização. Em seu Art. 13, prevê a necessidade de organizar o AEE aos alunos impossibilitados de frequentar as aulas em razão de tratamento de saúde, com internação hospitalar, atendimento ambulatorial ou permanência prolongada em domicílio, com vistas

à continuidade de seu processo de desenvolvimento e de aprendizagem, também contribuindo para seu retorno ao convívio escolar.

O Plano Nacional de Educação (BRASIL, 2001a), destaca que “o grande avanço que a década da educação deveria produzir seria a construção de uma escola inclusiva que garanta o atendimento à diversidade humana.” (p. 53).

Ainda nessa perspectiva, a Resolução CNE/CEB nº 04/2009 (BRASIL, 2009a), que institui as Diretrizes Operacionais para o AEE na Educação Básica define o aluno Público Alvo da Educação Especial. Também reforça em seu Art. 6º, o AEE de forma complementar ou suplementar, em ambiente hospitalar ou domiciliar, para estudantes em afastamento de saúde e impossibilitados de frequentar a escola. Por fim, pode-se citar a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (BRASIL, 2008), representando um marco nos avanços do conhecimento e das lutas sociais para a promoção de uma educação de qualidade para todos os alunos.

Em 2011, houve a publicação do Decreto nº 7.611 (BRASIL, 2011) que dispõe sobre a Educação Especial, o AEE e dá outras providências. No Art. 1º, § 1º, houve a restrição do público-alvo da Educação Especial como sendo: “pessoas com deficiência, com transtornos globais do desenvolvimento e com altas habilidades ou superdotação”. Não há menção acerca do aluno em condições temporárias devido ao tratamento de saúde, como havia até então, mesmo que sutilmente. Esta política impactou os estudantes com doenças crônicas, visto que anulou a responsabilidade e o tipo de atendimento educacional a ser ofertado para esse público.

A Lei nº 13.716/2018, que atualizou o Art. 4º LDBEN (BRASIL, 1996) acrescentou:

Art. 4º A. É assegurado 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 (BRASIL, 2018).

Considera-se um avanço a oferta deste atendimento educacional estar presente na LDBEN, entretanto, avalia-se que falte um detalhamento ou documentos que estabeleçam diretrizes operacionais de como o serviço deva ser organizado. Além disso, não está definido qual o público atendido, já que não há menção sobre o atendimento aos estudantes com doenças crônicas,

que pode acontecer em ambulatórios de especialidades ou unidades especiais, por exemplos. Esses estudantes podem receber o tratamento de saúde intermitente e/ou prolongado, mas não necessariamente passam por longo período de internação. Também vale sinalizar que mesmo não estando hospitalizados, alguns desses estudantes em tratamento de saúde ficam impossibilitados de frequentar a escola. Por isso, o artigo acrescido na Lei não esclarece toda a complexidade e diversidade desses estudantes.

No Decreto nº 10.502<sup>1</sup> de 30 de setembro de 2020 (BRASIL, 2020a), que institui a “Política Nacional de Educação Especial: equitativa, inclusiva e com aprendizado ao longo da vida” (BRASIL, 2020b) não há menção sobre o direito à escolarização do estudante em tratamento de saúde, mas no texto da Política em si, consta a seguinte redação a respeito:

Os educandos da educação básica matriculados no sistema de ensino (público ou privado) e que se encontram impossibilitados de frequentar a escola por motivo de tratamento (público ou privado) de saúde têm o direito a atendimento educacional em classe hospitalar ou em atendimento domiciliar (incluindo as casas de apoio), sendo, ou não, do público-alvo da educação especial.

Esses educandos devem receber de cada sistema escolar, público ou privado, atendimento específico de apoio à aprendizagem, segundo suas singularidades e demandas, por meio de professores e equipes multiprofissionais, conforme pressupostos da educação equitativa e inclusiva, com base no texto da Lei nº 13.716, de 2018, que altera a Lei nº 9.394, 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. (BRASIL, 2020b, p.80).

Este excerto reforça o direito ao atendimento em classe hospitalar ou domiciliar a todo estudante da Educação Básica.

No trecho subsequente, não fica evidente a quem se destina o atendimento em âmbito hospitalar e domiciliar, pois parece que seria somente aos estudantes Público-alvo da Educação Especial (PAEE) e não a todos os estudantes em condição de tratamento de saúde:

---

<sup>1</sup> O decreto, até o momento da elaboração deste trabalho, encontra-se suspenso pelo Supremo Tribunal Federal, em virtude de liminar concedida pelo ministro Dias Toffoli, à Ação Direta de Inconstitucionalidade nº 6590/2020.

Assim, por consequência, caso o educando da educação básica internado para tratamento de saúde seja do público-alvo da educação especial, tem direito ao atendimento educacional especializado que caracteriza a educação especial (BRASIL, 2020b, p.81).

Mesmo havendo a menção sobre o atendimento educacional ao estudante em tratamento de saúde, entende-se que ainda falte explicitar o *lócus* de atendimento educacional especificamente dos estudantes acometidos por doenças crônicas e que necessitam de um serviço especializado, seja no contexto das classes hospitalares, nos atendimentos pedagógicos domiciliares ou em casas de apoio.

Pode-se afirmar que um dos grandes desafios das escolas é assistir aos alunos em suas mais diversas necessidades especiais. As que estão relacionadas às deficiências têm sido mais comumente contempladas com algumas adequações. Entretanto, os estudantes com doenças crônicas não têm recebido “oportunidades educacionais adequadas” e suas “especificidades de saúde” não têm sido respeitadas no ambiente escolar (BRAGA; BOMFIM; SABBAG FILHO, 2012, p. 432).

Diante do exposto, colocam-se as seguintes questões para nortear esse estudo: quais documentos da área de saúde e de educação disponíveis nos sites governamentais tratam sobre estudantes com doença crônica e/ou deficiência com comorbidade? Como um Sistema de Ensino se organiza quando existem estudantes matriculados que se afastam da rotina escolar devido às condições de saúde? Quais as estratégias e as ações que este Sistema de Ensino apresenta para minimizar os impactos que o afastamento escolar pode causar em relação à escolarização desses estudantes? Como documentos gerados a partir de um programa de formação poderão proporcionar mais conhecimento para a equipe escolar, bem como subsidiar a construção de políticas para a continuidade do processo de escolarização desses estudantes?

Destaca-se que há demandas específicas desses estudantes que necessitam ser conhecidas pelos docentes e pelo Sistemas de Ensino como um todo, para que possam ser organizados e aplicados planos de ações no sentido de diminuir os impactos dessas demandas no processo de escolarização dos estudantes.

Portanto, essa pesquisa pauta-se na tese de que um programa de formação docente pode contribuir na reflexão acerca da temática e, de forma colaborativa, pode vislumbrar ações que reverberem na prática do contexto educacional, visando à manutenção do processo de escolarização do estudante com doença crônica e/ou com deficiência com comorbidade. Evidentemente, para que o programa pudesse acontecer, foi necessário o mapeamento para conhecer essa realidade e compreender os desafios que os professores apresentam diante do trabalho com estudantes naquelas condições, o que será descrito ao longo desse estudo.

Alguns trabalhos, que serão detalhados na Seção 2, relatam estratégias e ações no sentido de melhorar as vivências daqueles estudantes no âmbito escolar (BARRIOS-HERNANDEZ; 2013; BRAGA; BOMFIM; SABBAG FILHO, 2012; GARCIA *et al.*, 2017; GELABERT; RAMON; MAYOL, 2016; HAMLET; GERGAR; SCHAEFER, 2011; LARCOMBE *et al.*, 1990; TARAS; BRENNAN, 2008; THIES; 1999; WILKIE; 2012). As produções concentram-se em ações dos contextos internacionais, o que reforça a relevância desta pesquisa realizada.

A pesquisa torna-se também relevante no campo do conhecimento científico, pois busca compreender a realidade em um Sistema de Ensino sobre a temática em questão e inova ao propor a formação docente para atuar especificamente com estudantes com doença crônica e/ou deficiência com comorbidade.

O texto está organizado em seis Seções e as Considerações Finais. A Seção 1, intitulada, “Sobre a criança/adolescente com Doença Crônica e Deficiência com Comorbidade”, procurou caracterizar as condições de saúde das crianças e adolescentes, com base nas produções sobre a temática. Trouxe também algumas pesquisas que tratam sobre os impactos das doenças crônicas no processo de escolarização deste público e as ações do Programa Saúde na Escola (PSE), que propõem a articulação entre saúde e educação, na tentativa de minimizar os afastamentos da escola por conta da condição de saúde dos escolares (BRASIL, 2007).

A Seção 2, “Estratégias e ações no atendimento escolar ao estudante com doença crônica ou deficiência com comorbidade”, discutiu, com base em

produções nacionais e internacionais, estratégias e ações para que a equipe escolar (professores e demais servidores) possa se organizar de modo a atender as demandas dos estudantes com doenças crônicas, na tentativa de minimizar os impactos dessas condições, tanto no que diz respeito ao período de afastamento quanto ao retorno do aluno à instituição.

Na Seção 3, “Formação de Professores”, discutiu-se a formação docente no Brasil, com ênfase para os aspectos da legislação que a fundamenta. Abordou-se também a importância da formação continuada e os saberes docentes necessários para a atuação no contexto atual, especificamente no contexto do ensino remoto/educação à distância em virtude da Pandemia pela Síndrome Respiratória Aguda Grave do Coronavírus 2 (sigla do inglês SARS-CoV-2).

Na Seção 4, “Objetivos”, estão dispostos os objetivos do presente estudo.

Na Seção 5, intitulada “Método”, foram descritos os procedimentos para a coleta de dados desenvolvidos em cada etapa deste estudo, bem como os cuidados éticos e os participantes do estudo.

A Seção 6 “Resultados e Discussões” traz os resultados obtidos nas três etapas deste estudo: no mapeamento dos estudantes com doença crônica e/ou deficiência com comorbidade de uma cidade do interior de São Paulo; no levantamento das vivências dos professores e gestores no trabalho junto a esses estudantes e na elaboração e implementação de um programa de formação docente.

Nas “Considerações Finais” apresenta-se uma síntese dos resultados, procurando responder às questões de pesquisa e aos objetivos. Também são apresentadas possíveis proposições para os dilemas atuais, bem como as indagações para estudos futuros.

## **1. SOBRE A CRIANÇA/ADOLESCENTE COM DOENÇA CRÔNICA E DEFICIÊNCIA COM COMORBIDADE**

### **1.1 Quem é a criança/adolescente com doença crônica, quem é a criança/adolescente com deficiência com comorbidade?**

Na Portaria do Ministério da Saúde, nº 483, de 1º de abril de 2014, em seu Art. 2º, há uma definição de doenças crônicas, que seriam aquelas que iniciam gradualmente, “com duração longa ou incerta, que, em geral, apresentam múltiplas causas e cujo tratamento envolva mudanças de estilo de vida, em um processo de cuidado contínuo que, usualmente, não leva à cura.” (BRASIL, 2014, p. 2).

Em um estudo sobre a prevalência e o impacto das desordens crônicas em crianças norte-americanas (NEWACHECK; HALFON, 1998) apresenta-se que as doenças e/ou condições crônicas mais comuns na infância são: a asma, as alergias, as desordens digestivas, as desordens do sistema nervoso central, a epilepsia, a fibrose cística, as doenças hepáticas e o câncer.

Já na realidade brasileira, em uma pesquisa que analisou estudantes de um município do Noroeste do Paraná (NONOSE, 2009), destaca-se a prevalência na infância e adolescência de algumas dessas doenças e/ou condições crônicas, acrescentando mais algumas: anemia, diabetes, doenças pulmonares, amigdalites repetitivas, otite crônica, cefaleia e doença cardíaca.

Outras doenças e/ou condições crônicas mais comuns na infância e juventude também podem ser incluídas neste rol: anemia falciforme, artrite reumatoide juvenil, fibrose cística, leishmaniose visceral, lúpus eritematoso sistêmico e síndrome nefrótica (PAULA, 2005).

Há dificuldade para estabelecer uma estimativa real sobre a prevalência das condições crônicas de saúde, devido à variabilidade nos registros e a diversidade nos conceitos e operacionalizações empregadas (BRAGA; BOMFIM; SABBAG FILHO, 2012).

Compreende-se que a doença crônica interfere no desenvolvimento do estado biológico do estudante, além de suas dimensões emocionais, psíquicas, sociais e educativas. Também interfere na organização e estrutura familiar, pois além de conviver com a doença e seus sintomas, é preciso conviver com



os procedimentos e tratamentos (CASTRO; PICCININI, 2002; HOLANDA, 2008; KUCZYNSKI, 2002; NASCIMENTO, 2003; PILGER; SCHROEDER ABREU, 2007).

As alterações na rotina das crianças/adolescentes e de seus familiares são decorrentes, por exemplo, dos longos períodos de internação ou dos afastamentos para tratamento de saúde em casa; das constantes idas e vindas aos consultórios; dos exames e procedimentos frequentes e muitas vezes, dolorosos; das mudanças na alimentação e nos hábitos de vida. Isso sem contar nas consequências/sequelas da própria doença ou de seu tratamento, que também interferem na autoestima do estudante, como as alterações na aparência, dentre elas: queda de pelos e dos cabelos, alteração na coloração da pele ou alterações físicas associadas – cicatrizes, deformidades, baixa estatura, obesidade (KUCZYNSKI, 2002); além das deficiências que podem ser adquiridas nesse processo (física, sensorial e/ou intelectual).

De acordo com o Decreto nº 5.296 de 2 de dezembro de 2004, a pessoa com deficiência é aquela que possui limitação ou incapacidade para o desempenho de atividade e se enquadra nas seguintes categorias:

Art. 5º, I, a) deficiência física: alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano, acarretando o comprometimento da função física, apresentando-se sob a forma de paraplegia, paraparesia, monoplegia, monoparesia, tetraplegia, tetraparesia, triplicia, tri paresia, hemiplegia, hemiparesia, ostomia, amputação ou ausência de membro, paralisia cerebral, nanismo, membros com deformidade congênita ou adquirida, exceto as deformidades estéticas e as que não produzam dificuldades para o desempenho de funções;

b) deficiência auditiva: perda bilateral, parcial ou total, de quarenta e um decibéis (dB) ou mais, aferida por audiograma nas frequências de 500Hz, 1.000Hz, 2.000Hz e 3.000Hz;

c) deficiência visual: cegueira, na qual a acuidade visual é igual ou menor que 0,05 no melhor olho, com a melhor correção óptica; a baixa visão, que significa acuidade visual entre 0,3 e 0,05 no melhor olho, com a melhor correção óptica; os casos nos quais a somatória da medida do campo visual em ambos os olhos for igual ou menor que 60º; ou a ocorrência simultânea de quaisquer das condições anteriores;

d) deficiência mental: funcionamento intelectual significativamente inferior à média, com manifestação antes dos dezoito anos e limitações associadas a duas ou mais áreas de habilidades adaptativas, tais como:

1. comunicação;
2. cuidado pessoal;
3. habilidades sociais;
4. utilização dos recursos da comunidade;

5. saúde e segurança;
  6. habilidades acadêmicas;
  7. lazer; e
  8. trabalho;
- e) deficiência múltipla - associação de duas ou mais deficiências; e  
II - pessoa com mobilidade reduzida, aquela que, não se enquadrando no conceito de pessoa portadora de deficiência, tenha, por qualquer motivo, dificuldade de movimentar-se, permanente ou temporariamente, gerando redução efetiva da mobilidade, flexibilidade, coordenação motora e percepção. (BRASIL, 2004)

Embora haja outros documentos legais mais atuais que definam a deficiência numa perspectiva mais inclusiva e menos focada nos aspectos clínicos (BRASIL, 2008), o Decreto nº 5.296 (BRASIL, 2004) foi citado por ser o documento ainda utilizado para a definição/eleição do público que terá acesso às políticas afirmativas, elegendo-se os serviços destinados nas instituições de ensino, por exemplo. Esse dispositivo legal trata sobre o estabelecimento de normas e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas com deficiências ou com mobilidade reduzida, definindo seções específicas para saúde, educação, cultura e lazer, dentre outras áreas sociais (MAZZOTTA; D'ANTINO, 2011).

Com a definição de deficiência, cabe acrescentar a de comorbidade. De acordo com Ratto (2000), comorbidade refere-se à presença de qualquer doença coexistindo adicionalmente, em um paciente com uma doença ou condição particular. A doença adicional pode alterar o curso clínico, o diagnóstico e o prognóstico, a eleição da terapêutica e os cuidados após o tratamento. Pensando-se, por exemplo, em um estudante com deficiência física, no caso da Paralisia Cerebral, uma comorbidade poderia ser as crises convulsivas ou a epilepsia.

Sobre as crises convulsivas, Silva, Castro e Branco (2006) afirmam:

A incidência na população geral é 0,5 a 1,5%. Já a incidência de convulsão em pessoas que têm paralisia cerebral é 55%. Pode acontecer na fase aguda e nunca mais se repetir. É comum nos espásticos. Nos hemiplégicos pode iniciar após os oito anos de idade (SILVA; CASTRO; BRANCO, 2006, p. 20).

Com base nas definições, cabe compreender as necessidades e os desafios educacionais de estudantes com doença crônica e/ou deficiência com comorbidade, a fim de proporcionar oportunidades educacionais mais coerentes e significativas, além de tentar minimizar o impacto em sua

escolarização em decorrência dessas condições. Muitas vezes, o desempenho acadêmico desses estudantes pode ser alterado pela privação de experiências diversas na escola e fora dela, ou pela pouca autonomia e independência na realização de atividades, devido às limitações impostas pela doença crônica, seu tratamento e/ou pela própria deficiência.

Nesse sentido, vê-se a importância de fornecer a formação aos docentes que lidam com essas situações (SHIU, 2001). Uma formação que não diz respeito apenas à definição da doença, aos prognósticos e aos tratamentos: os professores precisam ter noções sobre “sinais e administração de emergências médicas, comportamentos e problemas psicológicos que a criança pode experimentar como resultado do uso de medicamentos, tratamentos e da doença em si.” (NONOSE, 2009, p. 14). Os educadores precisam conhecer as condições de saúde e seus efeitos no desenvolvimento e comportamento do estudante, identificar as necessidades especiais de saúde e as educacionais, pensando em um plano com adaptação e implementação de estratégias e recursos apropriados; bem como a determinação para uso de auxílios e serviços suplementares (DePAEPE; GARRISON-KANE; DOELLING, 2002).

Pode-se afirmar que a atuação dos professores, bem como dos colegas de sala, acabam influenciando muito mais a permanência da criança com doença crônica na escola, do que o seu próprio estado de saúde e os efeitos de seu tratamento. Além disso, atitudes e comportamentos positivos no ambiente escolar podem assegurar à criança com uma doença crônica ter as mesmas oportunidades e resultados que as outras crianças, mesmo tendo um alto índice de absenteísmo (SHIU, 2004).

Considera-se que são necessárias inúmeras adequações/adaptações na escola, na sala de aula, nas interações das famílias com a escola e nos serviços de saúde que atendem aos estudantes com doença crônica e/ou com deficiência com comorbidade, a fim de minimizar o impacto de suas condições em sua formação escolar. Esse é um dos desafios que esta pesquisa procurou estudar.

## 1.2 Enfrentamentos e possibilidades no processo de escolarização

Os impactos das doenças crônicas no processo de escolarização de crianças e adolescentes são retratados em algumas pesquisas, nas quais também são indicados os desafios que a equipe escolar sinaliza diante dessa realidade (PEDRINO; LOURENÇO, 2019). Neste momento, serão apresentados estudos que relatam esses desafios (AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS, 2000a; BATISTA; MOUTINHO, 2019; BERGER *et al.*, 2018; COVIC *et al.*, 2017; KAFFENBERGER, 2006; MOURA *et al.*, 2014; NASCIMENTO; YAAKOUN; AQUINO, 2017; SHIU, 2001; 2004; SURIS; MICHAUD; VINER; 2004).

A declaração do *Committee on Pediatric AIDS* (AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS, 2000a) sinaliza que no início dos anos 2000, crianças e adolescentes com infecção pelo *human immunodeficiency virus* (HIV) – traduzido para o português, vírus da imunodeficiência humana – em algum momento da vida podem necessitar de serviços especiais, incluindo atendimento pedagógico domiciliar, assim como os estudantes com outras doenças crônicas. O documento indica a necessidade de a equipe escolar receber uma formação apropriada, para que saiba identificar as manifestações de doenças crônicas associadas à infecção pelo HIV. Outra indicação presente no documento, é que haja uma efetiva e constante comunicação com os profissionais de saúde para que a escola possa organizar programas educacionais adequados às necessidades dos escolares e ações que possibilitem a manutenção da saúde e o senso de pertencimento à realidade escolar daquelas crianças e adolescentes.

Na pesquisa de Berger *et al.* (2018), procurou-se fazer um levantamento das necessidades dos educadores em trabalhar com estudantes com doenças crônicas em dois municípios da região sudeste dos Estados Unidos, com aproximadamente 170 escolas de Ensino Fundamental e Médio. Destaca-se que há um aumento da prevalência das doenças mais comuns, como a asma e o diabetes nessas escolas e que o maior desafio no processo de escolarização dos estudantes com essas condições está na alta taxa de absenteísmo, devido às internações recorrentes. Os autores indicam que muitos estudos enfocam os estudantes com doenças crônicas no Ensino Fundamental. Entretanto,

ressaltam que o Ensino Médio é um momento crítico, no qual os estudantes estão mais vulneráveis a desenvolver dificuldades acadêmicas, emocionais e comportamentais, que se tornam desafios associados à formação da identidade e da autoconfiança.

Os educadores demonstraram, pela coleta realizada por Berger *et al.* (2018), que não se sentiam preparados para o trabalho com escolares com condições médicas crônicas, especialmente aqueles que apresentavam fibrose cística, epilepsia ou doença falciforme. Relataram também não ter clareza sobre a política da escola e sobre os papéis da equipe escolar na prestação de serviços para os estudantes com essas condições.

Na pesquisa de Kaffenberger (2006) são apresentados alguns desafios dos estudantes com doenças crônicas e suas famílias, especialmente os relacionados ao absenteísmo e aos problemas emocionais em decorrência dele – prejuízos acadêmicos que levam ao desenvolvimento de concepções negativas de fracasso e de desmotivação. O absenteísmo varia de acordo com a doença, sendo a asma responsável pelo maior número de ausências. A pesquisa também pontua os desafios que as escolas enfrentam para atender esses estudantes e sugere que os conselheiros escolares, ou orientadores educacionais, termo que parece ser uma tradução mais compreensiva para a realidade brasileira, podem desempenhar um papel importante na coordenação dos serviços de apoio para os escolares com doenças crônicas, principalmente articulando e facilitando o retorno precoce ao ambiente escolar. Os conselheiros ou orientadores educacionais são profissionais do sistema de educação dos Estados Unidos, encarregados oficialmente de possibilitarem o melhor desenvolvimento acadêmico, profissional, social e emocional dos estudantes (ASCA, 2020).

Dentre os desafios na instituição escolar, cita-se a falta de comunicação entre a escola, as famílias e os profissionais da saúde, além da falta de treinamento e recursos que viabilizem essa prática. A articulação da comunicação entre saúde e educação, por exemplo, representa uma atuação pontual daqueles profissionais, visando o melhor desenvolvimento do processo de escolarização dos estudantes com doença crônica.

Um levantamento dos fatores intrínsecos e extrínsecos que podem interferir no processo de aprendizagem de crianças com epilepsia foi realizado por Moura *et al.* (2014). Na pesquisa realizada, constatou-se que há elementos que influenciam negativamente o processo de aprendizagem dessas crianças, sendo o principal, o comprometimento da assiduidade na escola, em virtude das crises epiléticas. O fato de normalmente haver uma comorbidade associada à epilepsia também é um elemento que contribui para a superproteção dos pais, que limitam as experiências dos filhos em diversos contextos por receio de haver crises.

Um estudo sobre as relações da educação e da saúde do sujeito com cardiopatia reumática foi realizado na obra de Nascimento; Yaakoub e Aquino (2017). Identificou-se que os participantes da pesquisa possuem um histórico de reprovações escolares, em decorrência dos longos e dolorosos períodos de afastamento para tratamento. Esses pacientes não receberam atendimento educacional fora da escola durante o período de tratamento, direito garantido pela legislação, prejudicando seu rendimento acadêmico, a permanência na escola e a manutenção de vínculos com os colegas. Houve relatos também de dificuldades na inserção no mercado de trabalho em decorrência do abandono e do fracasso escolar.

Shiu (2001) argumenta a importância de identificar os desafios educacionais enfrentados por estudantes com doença crônica, a fim de orientar no planejamento e implantação de programas voltados ao atendimento das necessidades acadêmicas, sociais e emocionais. A autora destaca que a baixa assiduidade na escola compromete o relacionamento entre os pares e o desempenho acadêmico, e a equipe escolar tem papel fundamental no retorno precoce à rotina escolar dos estudantes afastados para tratamento de saúde.

Em outra obra (SHIU, 2004), a autora reforça a importância de haver a compreensão das complexas questões que estão envolvidas na prestação de serviços educacionais aos estudantes com doença crônica. Essa compreensão será necessária para o planejamento, a busca e o fornecimento dos serviços e recursos mais adequados para proporcionar acesso aos mesmos resultados educacionais que os alunos sem condições crônicas de saúde. Na pesquisa que realizou nas escolas de um estado australiano, a autora constatou que as

vivências escolares podem fazer a diferença na vida dos estudantes com doenças crônicas quando elas respondem às suas necessidades nos aspectos educacional, social, físico e emocional. Para que isso aconteça, a comunicação é um elemento chave, além do trabalho baseado na interdisciplinaridade, que encoraja a colaboração entre todos os envolvidos com esse estudante.

Suris; Michaud e Viner (2004) analisaram os efeitos das condições crônicas de saúde no desenvolvimento psicossocial do adolescente. Aqui também há um destaque sobre a interferência da gravidade da doença e a adesão ao seu tratamento na frequência escolar, o que é um agravante no estabelecimento de vínculos entre os estudantes, além dos prejuízos acadêmicos envolvidos. Os autores sinalizam que a falta de comunicação entre as famílias/adolescentes e a escola sobre a doença crônica e seus tratamentos, pode comprometer os apoios que poderiam ser ofertados aos estudantes, especialmente em eventos críticos, como em uma crise epiléptica ou diabética, ou ainda no esgotamento físico em decorrência de artrite reumatoide.

Covic *et al.* (2017) investigaram as especificidades escolares dos alunos submetidos ao transplante de células hematopoiéticas (TCH), num estudo que envolveu 200 alunos pacientes (AP) com idade entre 3,9-19,9. Esses AP foram atendidos pelo setor de escolarização de um hospital brasileiro, no qual também realizaram os transplantes, entre os anos 2000 e 2015. O objetivo do estudo foi compreender como ocorreu a sequência dos anos escolares desses AP em relação às práticas sociais de linguagem (PSL), que envolvia a articulação de conhecimentos para a resolução de atividades do ano escolar em curso no período da pesquisa.

Os resultados do estudo demonstram que alunos submetidos ao TCH apresentam processo de escolarização irregular, necessitando de orientação às demandas específicas curriculares. Além disso, o primeiro ano após o TCH demonstra ser o mais crítico em relação aos impactos no processo de escolarização. Outro dado relevante diz respeito ao número de anos escolares longe da doença, ou seja, quanto menor o número de anos de escolarização no momento em que o transplante é realizado, maior a incidência de impactos nas PSL ao longo dos anos.

Batista e Moutinho (2019) analisam o impacto da Síndrome Congênita do Vírus Zika (SCVZ) no processo de inclusão escolar das crianças. A Síndrome acometeu mais de 3 mil crianças em todo o Brasil entre os anos de 2015 e 2018, acarretando um padrão de múltiplas deficiências, como déficits visuais, auditivos, motores e cognitivos. Considerando a gravidade do quadro apresentado pelas crianças, as autoras atribuem ao suporte social e ao educacional especializado, papel imprescindível. Os resultados do estudo apontam que os principais fatores que dificultam a inclusão de crianças com a SCVZ relacionam-se às más condições na estrutura física das escolas e à falta de conhecimento das especificidades da Síndrome. Além disso, essa falta de preparo técnico de toda a equipe escolar dificulta o planejamento de possibilidades de ação mais direcionadas à estimulação multissensorial cognitiva, motora e socioafetiva para o trabalho com essas crianças no âmbito escolar.

### **1.3 Programa Saúde na Escola**

O Programa Saúde na Escola (PSE) foi instituído pelo Decreto Presidencial nº 6.286, de 5 de dezembro de 2007, com a finalidade de contribuir para a formação integral dos estudantes da rede pública de educação básica por meio de ações de prevenção, promoção e atenção à saúde (BRASIL, 2007). O foco do Programa é a integração e a articulação permanente da educação e da saúde, com vistas à melhoria da qualidade de vida dos escolares.

O PSE tem como público-alvo os estudantes da Educação Básica, os gestores, os profissionais de educação e de saúde, a comunidade escolar, os estudantes da Rede Federal de Educação Profissional e Tecnológica e da Educação de Jovens e Adultos (EJA). As atividades desenvolvidas no âmbito da educação e saúde consideram os territórios da área de abrangência da Estratégia Saúde da Família (ESF) e preveem a criação de núcleos e ligações entre os equipamentos públicos da saúde e da educação (escolas, centros de saúde, áreas de lazer como praças e ginásios esportivos, etc).

As ações realizadas são estratégias firmadas entre a escola, a partir de seu Projeto Político Pedagógico (PPP) e a unidade básica de saúde.



O PSE foi constituído por cinco componentes (BRASIL, 2009c):

- 1) Avaliação das Condições de Saúde das crianças, adolescentes e jovens que estão na escola pública;
- 2) Promoção da Saúde e de atividades de Prevenção;
- 3) Educação Permanente e Capacitação dos Profissionais da Educação e da Saúde e de Jovens;
- 4) Monitoramento e Avaliação da Saúde dos Estudantes;
- 5) Monitoramento e Avaliação do Programa.

Para a adesão ao Programa, é necessário um “Projeto Municipal” que sinaliza as prioridades e os aspectos que precisam ser redimensionados e/ou qualificados no âmbito das ações de educação e saúde no território municipal.

Conforme consta no Decreto nº 6.286 (BRASIL, 2007):

Art. 4º. Parágrafo único. As equipes de saúde da família realizarão visitas periódicas e permanentes às escolas participantes do PSE para avaliar as condições de saúde dos educandos, bem como para proporcionar o atendimento à saúde ao longo do ano letivo, de acordo com as necessidades locais de saúde identificadas (BRASIL, 2007, Art. 4º, Parágrafo único).

Portanto, é necessário que haja uma maior participação das equipes escolares no planejamento e na eleição das prioridades na educação, para que possam compor o “Projeto Municipal” e possibilitar ações que atendam as demandas elencadas.

As ações do PSE são inovadoras ao propor a articulação entre saúde e educação, na tentativa de minimizar os afastamentos da escola por conta da condição de saúde dos escolares:

Frente às necessidades de saúde identificadas, as ESF devem se articular com toda a rede de serviços de saúde, com o setor Educação e com outros equipamentos existentes na comunidade, para a elaboração de planos terapêuticos integrais e integrados para a resolução das necessidades e dos problemas detectados. A ESF constitui o serviço de saúde que interage com a escola e que se articula com os demais serviços de saúde. Por isso, sempre que se detecte uma criança, adolescente ou jovem com necessidades ou problemas de saúde, deve-se designar um profissional da equipe de saúde, em conjunto com um representante da comunidade escolar, para fazer o acompanhamento e coordenação do cuidado ou plano terapêutico proposto, mobilizando os recursos de saúde e educacionais necessários, evitando-se ou reduzindo-se ao máximo o afastamento dos estudantes de suas atividades escolares normais. A estruturação dos Núcleos de Apoio à Saúde da Família, os NASF,

compostos por equipes multiprofissionais, trará reforços técnicos importantes e a possibilidade de acompanhamento qualificado às crianças e adolescentes com deficiência (BRASIL, 2009c, p. 20).

Em síntese, pode-se dizer que o PSE preconiza que crianças, adolescentes e jovens escolares tenham acesso, em pelo menos uma vez por ano, preferencialmente nos inícios dos períodos letivos, à avaliação clínica e psicossocial para verificar o seu crescimento e desenvolvimento, inclusive no que diz respeito àqueles com deficiência e aos aspectos de saúde mental. Essas avaliações clínicas têm por objetivo identificar problemas agudos e/ou crônicos e o enfoque está no monitoramento do crescimento, na avaliação da acuidade visual, na avaliação da saúde bucal, na avaliação da audição, na atualização do calendário vacinal e na avaliação nutricional (BRASIL, 2009c).

O PSE representa uma ferramenta importante para a manutenção da saúde do escolar e para a promoção de uma permanência com maior qualidade no contexto educacional. Procurando diminuir o impacto das condições de saúde no processo de escolarização, pode representar um grande aliado ao vincular ações das áreas da saúde e da educação.

O grande impasse na implantação dessas ações acaba sendo a dificuldade de articulação entre as políticas de educação e de saúde, que recai sobre a estratégia da intersetorialidade (SILVA; RODRIGUES, 2010).

A promoção da saúde por meio das ações intersetoriais entre saúde e educação tem-se mostrado cada vez mais necessária, ainda mais no ambiente escolar, lugar privilegiado para serem observadas as condições de vida dos escolares. Entretanto, o que se observa é uma particularização das problemáticas, dificultando a interseção entre as duas áreas (CAVALCANTI; LUCENA C.; LUCENA, 2015) e a implantação de ações restritas ao âmbito dos hábitos alimentares e à higiene, como destacado na citação a seguir:

Verifica-se que, de fato, o PSE apresenta um caráter inovador no tocante à política de saúde escolar, pois além de propor uma atuação que rompe com o caráter meramente assistencialista das ações, expressa por intermédio de propostas que preconizam o trabalho direcionado à promoção da saúde, preconiza para tanto a intersetorialidade como mecanismo central dessas ações. Entretanto, importantes entraves são apontados na literatura específica, ainda escassa, cabe ressaltar. Em outros estudos [...] têm sido identificadas problemáticas semelhantes no processo de implementação e condução das propostas do programa.

A compreensão quanto ao conceito de promoção da saúde por parte dos profissionais é apontada como uma dessas problemáticas. Eles consideram como algo de extrema importância a ser trabalhado no ambiente escolar, porém apresentam uma visão muito limitada, resumindo-a ao desenvolvimento de hábitos alimentares e de higiene. (CAVALCANTI; LUCENA C.; LUCENA, 2015, p. 396-397).

Finalizada a Seção 1, na qual foram caracterizadas as condições de saúde das crianças e adolescentes com doença crônica e/ou deficiência com comorbidade, bem como os impactos dessas condições no processo de escolarização e a importância da articulação entre saúde e educação na perspectiva do PSE (BRASIL, 2007), na próxima Seção serão apresentadas algumas estratégias e ações na tentativa de minimizar os impactos dessas condições durante o período de afastamento e no retorno do estudante à instituição.

## **2. ESTRATÉGIAS E AÇÕES NO ATENDIMENTO ESCOLAR AO ESTUDANTE COM DOENÇA CRÔNICA OU DEFICIÊNCIA COM COMORBIDADE**

Nesta Seção, serão apresentados alguns trabalhos que indicam estratégias e ações para que a equipe escolar (professores e demais servidores) possa se organizar de modo a atender as demandas dos estudantes com doença crônica, na tentativa de minimizar os impactos dessas condições, tanto no que diz respeito ao período de afastamento quanto no retorno do aluno à instituição (BARRIOS-HERNANDEZ; 2013; BRAGA; BOMFIM; SABBAG FILHO, 2012; GARCIA *et al.*, 2017; GELABERT; RAMON; MAYOL, 2016; HAMLET; GERGAR; SCHAEFER, 2011; LARCOMBE *et al.*, 1990; TARAS; BRENNAN, 2008; THIES; 1999; WILKIE; 2012).

Cabe destacar que por estratégia, compreende-se o planejamento elaborado para alcançar determinado objetivo ou meta. Complementarmente, a ação seria a aplicação prática da estratégia (MICHAELIS, 2021). Dessa forma, as pesquisas que serão apresentadas neste momento, dizem respeito às possibilidades de práticas ou às próprias ações que foram realizadas em determinados contextos, a fim de minimizar os efeitos, no processo de escolarização, das condições de saúde dos estudantes com doença crônica e/ou deficiência com comorbidade.

A pesquisa de Barrios-Hernandez (2013), explica como a doença crônica, especialmente a epilepsia, interfere na qualidade da vida das crianças e adolescentes em idade escolar. Enfatiza a necessidade de toda a equipe escolar ter um nível adequado de conhecimento para lidar com as situações diversas desses estudantes, para garantir sua integridade física e psíquica. O autor sugere a prática de esportes e atividades ao ar livre, como as práticas da disciplina de Educação Física, e a manutenção de atividades acadêmicas que estimulem as capacidades intelectuais, visto que os estudos que analisou indicam que as crises epiléticas ocorrem com maior frequência, quando os estudantes estão sonolentos, entediados ou com pouca atividade física ou mental. O autor também indica um conjunto de ações que visem reduzir as crises e melhorar a qualidade de vida dos estudantes, tais como: o

acompanhamento da equipe de saúde acerca da medicação, ajustes de doses, de horários e efeitos colaterais; acompanhamento especializado para o tratamento de dificuldades psicossociais; interação entre equipe escolar e de saúde para a troca de informações e a tentativa de diminuir o absenteísmo escolar.

A pesquisa de Braga; Bomfim e Sabbag Filho (2012) discute as necessidades especiais de saúde dos escolares com Diabetes Mellitus tipo 1. Constata-se que algumas condições inerentes à doença acabam acarretando dificuldades que impactam o cotidiano escolar. As sugestões dos autores para suprir esses desafios seriam a elaboração de planos de cuidados e pequenas adaptações na escola, como mudanças no cardápio ou no horário da merenda escolar, além de ações políticas mais amplas, como a formação de professores e a aproximação entre educação e saúde.

Também sobre Diabetes Mellitus, o artigo de Garcia *et al.* (2017) indica que há falta de conhecimento sobre a doença, o tratamento e as complicações à saúde entre os profissionais que atuam nas escolas pesquisadas no Rio Grande do Norte. Indicam o investimento em atividades de educação em saúde, capacitando os profissionais das escolas e visando ao oferecimento de acompanhamento, cuidado e apoio à criança em suas necessidades. Também reforçam a importância da comunicação entre a escola e a família como garantia da manutenção do tratamento dos escolares.

Gelabert; Ramon e Mayol (2016) identificaram e analisaram fatores facilitadores e os obstáculos para a melhoria da qualidade de vida de estudantes com doenças crônicas na escola. Apontam para o papel da Educação Física no desenvolvimento e bem-estar desse grupo, como já citado na obra de Barrios-Hernandez (2013). Os autores indicam a importância da presença de um professor mentor para viabilizar o desenvolvimento emocional e físico daqueles estudantes e propõem a criação de redes de apoio nas escolas, contando com profissionais de saúde e psicólogos, para ações de melhoria da vivência dos estudantes. Como obstáculos para a promoção da qualidade de vida, sinalizam a falta de comunicação entre os profissionais, a escassez de recursos e a não participação daqueles alunos nas atividades e passeios extracurriculares.

Hamlet; Gergar e Schaefer (2011) investigaram as práticas dos conselheiros escolares/orientadores educacionais nos Estados Unidos, bem como os protocolos para a prestação de seus serviços junto aos estudantes com doenças crônicas. Os conselheiros exercem papel importante na tentativa de facilitar a integração de serviços, a implantação de programas e o monitoramento das intervenções nesses casos. Novamente, como já citado nas obras anteriores (BRAGA; BOMFIM; SABBAG FILHO, 2012; GARCIA *et al.*, 2017; GELABERT; RAMON; MAYOL, 2016), ressalta-se a importância da colaboração e da comunicação nesse percurso, entre o estudante com doença crônica, seus colegas, os pais, os profissionais da escola e da saúde.

Larcombe *et al.* (1990) apresentam um olhar para o retorno das crianças à escola, após prolongado período de afastamento para tratamento de saúde. Estudam o impacto psicossocial do tratamento de câncer em crianças e recomendam o desenvolvimento de uma melhor ligação, com comunicação constante e efetiva, entre o hospital, a escola e a família, para facilitar o retorno dos estudantes à escola. Os autores sinalizam algumas práticas que podem ser implantadas para evitar o absenteísmo, como por exemplo, alternar os dias e horários de consulta ou de procedimentos.

Taras e Brennan (2008) sinalizam a necessidade de a equipe escolar estar preparada para prevenir, reconhecer e reagir adequadamente às manifestações dos sintomas das doenças crônicas dos estudantes. Revelam as ações empregadas para superar as dificuldades enfrentadas pelas escolas ao receber aqueles estudantes, dentre elas, a comunicação direta com os próprios médicos, que indicam os serviços quando necessários e auxiliam na formulação de um plano de saúde escolar individualizado. Sugerem também a capacitação e o treinamento de todos da escola, para evitar alguns inconvenientes, como o absenteísmo e o prejuízo no desempenho acadêmico daqueles.

Thies (1999) também reforça a importância das parcerias entre famílias, escolas e prestadores de cuidados de saúde e a necessidade de a equipe escolar estar preparada para identificar as implicações educacionais das doenças crônicas em crianças em idade escolar, oferecendo os serviços necessários antes que tenham seu desempenho prejudicado.

Um estudo com alunos do ensino médio com ausências constantes em decorrência de tratamento de saúde e seus professores de matemática foi realizado por Wilkie (2012). São indicadas ações que potencializam a manutenção do processo de ensino e de aprendizagem, mesmo diante da frequência irregular dos estudantes, como por exemplo, as videoconferências ou atividades por *e-mail*. Também são apresentados os empecilhos para que esse processo ocorra como esperado, como a falta de recursos digitais ou de suporte para o uso de recursos de Tecnologia de Informação e Comunicação (TIC), ou mesmo da administração do tempo adicional do professor para preparar as práticas diferenciadas. Sugerem a necessidade de um profissional que atue como conselheiro de educação hospitalar, para o sucesso dessas ações.

No levantamento das pesquisas sobre a temática (PEDRINO; LOURENÇO, 2019), há trabalhos que indicam as possibilidades de atendimento educacional em classes hospitalares, em domicílio ou casas de apoio, como importante alternativa diante da necessidade de afastamento para internação, tratamento ou quando a condição de saúde se agrava impedindo a permanência no ambiente escolar (AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS, 2000b; HOLANDA; COLLET, 2011; VIEIRA; LIMA, 2002).

Na declaração da *American Academy of Pediatrics* (2000b), há a recomendação de que as crianças e adolescentes em idade escolar, impossibilitados de frequentar a escola em decorrência de doenças, lesões agudas e/ou condições médicas crônicas, obtenham o atendimento educacional em casas ou hospitais, de acordo com a legislação educacional norte-americana implantada (IDEA, 1997). Destaca-se, entretanto, que esse tipo de instrução deve ocorrer somente em casos extremos e diante das especificidades das condições de saúde do estudante para garantir o progresso acadêmico e o retorno precoce dos alunos à escola.

Holanda e Collet (2011) consideram as classes hospitalares fundamentais para o atendimento aos estudantes hospitalizados e para proporcionar uma melhor qualidade de vida, especialmente àqueles com doença crônica. Sinalizam, entretanto, que esse serviço precisa ter o apoio das Secretarias de Educação na provisão de recursos humanos, financeiros e

materiais, consolidando-se como um direito. A ausência deste apoio acaba comprometendo a implantação do serviço, que está previsto em Lei (BRASIL, 2001b; 2002a; FONSECA, 2008).

Vieira e Lima (2002) focam sua pesquisa na percepção da criança e do adolescente com doença crônica sobre suas vivências. Constataram que o processo de escolarização dessas pessoas foi modificado, especialmente em decorrência das hospitalizações e dos limites impostos tanto pela doença quanto pelo tratamento. Neste sentido, as autoras destacam a importância dos mecanismos de continuidade da escolarização, como as classes hospitalares, a fim de favorecer a aceitação e reintegração do aluno na escola, sem prejuízo nas atividades curriculares.

A escolarização de estudantes hospitalizados ou em tratamento de saúde tem diferentes denominações, tais como: “Pedagogia Hospitalar” (MATOS; MUGIATTI, 2011); “Escola no Hospital” (FONSECA, 2008); “Atendimento ao escolar em tratamento de saúde” (MAITO, 2015). Assume-se nesta pesquisa a terminologia “Pedagogia Hospitalar”, como uma grande área de conhecimento – cujo foco é o estudante enfermo, convalescente ou hospitalizado – e que deve ser difundida aos professores, profissionais que atuam nos hospitais e também aos professores e gestores das escolas regulares (LEÓN SIMÓN, 2017; LIZASOÁIN, 2000).

As classes hospitalares representam um importante serviço de atendimento escolar previsto nos documentos legais, que agregam a grande área da Pedagogia Hospitalar. São classes instaladas em instituições para tratamento de saúde que podem ofertar o atendimento ao estudante de forma contínua – durante a internação hospitalar – ou intermitente – em ambulatórios de especialidades ou locais específicos de tratamentos, como em Unidades de hemodiálise (BRASIL, 2002a).

O principal objetivo da classe hospitalar é manter a continuidade dos estudos e do currículo escolar aos estudantes e propiciar seu desenvolvimento integral. Configura-se como uma alternativa de atendimento aos estudantes hospitalizados ou em tratamento de saúde que se encontram impossibilitados de frequentar a escola regular de forma sistemática e processual (BRASIL, 2002a).



As estratégias e ações propostas nesta Seção podem ser viabilizadas por um conjunto de elementos, tais como: políticas públicas que garantam a oferta dos serviços e apoios destinados aos estudantes; condições de trabalho que possibilitem ao professor planejar aulas em formatos diversos e manter o vínculo com as famílias e equipe de saúde desses estudantes; a formação docente, especialmente aquela em exercício ou continuada, para que forneça subsídios mínimos para o professor lidar com a complexidade dessas condições e possa articular as ações com as famílias e toda a equipe escolar.

Cabe destacar que por políticas públicas, compreende-se o conjunto de metas, planos e ações que as esferas governamentais (Federal, Estadual ou Municipal) estabelecem para alcançar o bem-estar da sociedade e o interesse público. Mediante a escassez de recursos financeiros, os bens e serviços públicos almejados, acabam sendo “disputados” e as prioridades que são definidas pelos governos, nem sempre contemplam a sociedade civil. Para que as ações sejam contempladas e aumentadas as possibilidades de êxito nessa disputa, é necessária a união dos indivíduos que têm os mesmos objetivos, formando grupos, entidades, comunidades, o que denomina-se de Sociedade Civil Organizada (SCO). A SCO desempenha importante papel na conquista dos direitos e benefícios ao longo da história (LOPES; AMARAL; CALDAS, 2008).

Sobre o aspecto da formação docente será discorrido na próxima Seção.

### 3. FORMAÇÃO DE PROFESSORES

Nesta Seção, procura-se abordar resumidamente a temática da formação docente no Brasil, com ênfase para os aspectos da legislação que a fundamenta. Aborda-se também a importância da formação continuada e os saberes docentes necessários para a atuação no contexto atual, especificamente no contexto do ensino remoto/educação à distância.

Procurando redefinir a docência como profissão, Imbernón (2006) destaca que a formação docente esteve baseada durante muito tempo, especialmente na década de 1970 até a última década dos anos 1990, na perspectiva técnica e racional, que visava um professor com conhecimento “de conteúdos”, ou seja, com “conhecimentos uniformes no campo do conteúdo científico e psicopedagógico, que exercesse um ensino também nivelador” (IMBERNÓN, 2006, p. 16).

Com a democratização da sociedade brasileira e do acesso à educação a partir de 1970, surgiram novas exigências visando à melhoria da escola básica e conseqüentemente da formação de professores, que foi caminhando para um modelo pautado na racionalidade crítica (REALI; MIZUKAMI, 2002; TARDIF, 2002; ZEICHNER, 1993).

Paulo Freire (2008) discute alguns saberes fundamentais à prática educativo-crítica ou progressista, definidos como conteúdos obrigatórios à organização programática da formação docente:

É preciso, sobretudo, e aí já vai um destes saberes indispensáveis, que o formando, desde o princípio mesmo de sua experiência formadora, assumindo-se como sujeito também da produção do saber, se convença definitivamente de que ensinar não é transmitir conhecimento, mas criar as possibilidades para a sua produção ou a sua construção. (FREIRE, 2008, p. 22).

A Associação Nacional pela Formação dos Profissionais da Educação (ANFOPE) exerceu papel importante no movimento de reformulação dos cursos de formação do educador, agindo pontualmente na proposição de diretrizes curriculares dos cursos de formação e na construção da Base Comum Nacional, que desde o início do movimento definia “a identidade do profissional da educação tendo a docência como base da identidade profissional de todo educador” (ANFOPE, 2016).

A publicação da LDBEN nº 9.394/96 (BRASIL, 1996) contribuiu com algumas mudanças nas instituições e nos cursos de formação de professores, já que estabeleceu o prazo de dez anos para o fim da formação em nível médio para a atuação na Educação Infantil e nas séries iniciais do Ensino Fundamental, devendo a formação docente ocorrer em nível superior.

Art. 62. A formação de docentes para atuar na educação básica far-se-á em nível superior, em curso de licenciatura plena, admitida, como formação mínima para o exercício do magistério na educação infantil e nos cinco primeiros anos do ensino fundamental, a oferecida em nível médio, na modalidade normal. (Redação dada pela lei nº 13.415, de 2017).

A Resolução nº 2, de 1º de julho de 2015 (BRASIL, 2015), que Define as Diretrizes Curriculares Nacionais para a formação inicial em nível superior (cursos de licenciatura, cursos de formação pedagógica para graduados e cursos de segunda licenciatura) e para a formação continuada, estabelece que:

Art. 3º A formação inicial e a formação continuada destinam-se, respectivamente, à preparação e ao desenvolvimento de profissionais para funções de magistério na educação básica em suas etapas – educação infantil, ensino fundamental, ensino médio – e modalidades – educação de jovens e adultos, educação especial, educação profissional e técnica de nível médio, educação escolar indígena, educação do campo, educação escolar quilombola e educação a distância – a partir de compreensão ampla e contextualizada de educação e educação escolar, visando assegurar a produção e difusão de conhecimentos de determinada área e a participação na elaboração e implementação do projeto político-pedagógico da instituição, na perspectiva de garantir, com qualidade, os 4 direitos e objetivos de aprendizagem e o seu desenvolvimento, a gestão democrática e a avaliação institucional. (BRASIL, 2015, p.3).

Especificamente sobre a atuação docente em classe hospitalar, o documento norteador com estratégias e orientações para este atendimento (BRASIL, 2002a) prevê que o professor tenha formação pedagógica preferencialmente em Educação Especial ou em cursos de Pedagogia ou licenciaturas, e que tenha noções sobre as doenças e condições psicossociais vivenciadas pelos educandos, com um olhar para os aspectos clínicos e afetivos. Além disso, o documento indica que os professores tenham habilidades para identificar as necessidades educacionais especiais dos educandos impedidos de frequentar a escola, definindo e implantando estratégias de flexibilização e adaptação curriculares.

Diante disso, procedimentos didático-pedagógicos e práticas alternativas podem ser necessários; além de um perfil para o trabalho em equipe e para o assessoramento às escolas.

A Política Nacional de Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva (BRASIL, 2008) também indica que a formação inicial e continuada, do professor para atuar na Educação Especial deve compreender conhecimentos gerais para o exercício da docência e conhecimentos específicos da área para atuar no AEE. O professor precisa ter um 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.

Nesta mesma direção, a Resolução CNE/CEB nº 4/2009, que estabelece as Diretrizes Operacionais para o AEE (BRASIL, 2009a), prevê:

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.

Art. 13. São atribuições do professor do Atendimento Educacional Especializado: I – identificar, elaborar, produzir e organizar serviços, recursos pedagógicos, de acessibilidade e estratégias considerando as necessidades específicas dos alunos público-alvo da Educação Especial; II – elaborar e executar plano de Atendimento Educacional Especializado, avaliando a funcionalidade e a aplicabilidade dos recursos pedagógicos e de acessibilidade; III – organizar o tipo e o número de atendimentos aos alunos na sala de recursos multifuncionais; IV – acompanhar a funcionalidade e a aplicabilidade dos recursos pedagógicos e de acessibilidade na sala de aula comum do ensino regular, bem como em outros ambientes da escola; V – estabelecer parcerias com as áreas intersetoriais na elaboração de estratégias e na disponibilização de recursos de acessibilidade; VI – orientar professores e famílias sobre os recursos pedagógicos e de acessibilidade utilizados pelo aluno; VII – ensinar e usar a tecnologia assistiva de forma a ampliar habilidades funcionais dos alunos, promovendo autonomia e participação; VIII – estabelecer articulação com os professores da sala de aula comum, visando à disponibilização dos serviços, dos recursos pedagógicos e de acessibilidade e das estratégias que promovem a participação dos alunos nas atividades escolares. (BRASIL, 2009a, p.3).

A Resolução CNE/CP nº 2, de 20 de dezembro de 2019 que define as Diretrizes Curriculares Nacionais para a Formação Inicial de Professores para a

Educação Básica e institui a Base Nacional Comum para a Formação Inicial de Professores da Educação Básica (BNC-Formação), estabelece:

Art. 2º A formação docente pressupõe o desenvolvimento, pelo licenciando, das competências gerais previstas na BNCC-Educação Básica, bem como das aprendizagens essenciais a serem garantidas aos estudantes, quanto aos aspectos intelectual, físico, cultural, social e emocional de sua formação, tendo como perspectiva o desenvolvimento pleno das pessoas, visando à Educação Integral (BRASIL, 2019, p.2).

O Decreto nº 10.052 de 2020, que institui a Política Nacional de Educação Especial<sup>2</sup> (BRASIL, 2020a), não apresenta de forma direta os locais de atuação do professor. Os artigos 4º e 9º que dizem respeito, respectivamente, aos objetivos e a implementação da política, asseguram a formação dos profissionais da educação com orientação equitativa, inclusiva e com aprendizado ao longo da vida para a atuação em espaços comuns ou especializados. Mas não define que espaços seriam estes, pois ao longo do documento há ênfase nas escolas especiais e em serviços especializados como, por exemplo, os centros de atendimento especializados nas áreas da deficiência, classes bilíngues de surdos e classes especializadas.

Tardif (2002) argumenta que embora existam tipologias e formas diversas de abordar a questão das competências e dos saberes docentes, é necessário considerar o desenvolvimento profissional e o pessoal do professor, já que o saber é constituído a partir do contexto histórico e social vivenciados e transformados em saberes da experiência. Este autor ainda destaca que os saberes docentes são múltiplos, ou seja, dizem respeito aos saberes provenientes da formação profissional, disciplinares, curriculares e experienciais.

Neste sentido, apresenta-se, no Quadro 1 a seguir, a sistematização elaborada por Tardif e Raymond (2000):

---

<sup>2</sup> Vide nota página 28.

Quadro 1 - Os saberes dos professores de acordo com Tardif e Raymond (2000)

SABERES DOS PROFESSORES	FONTES SOCIAIS DE AQUISIÇÃO	MODOS DE INTEGRAÇÃO NO TRABALHO DOCENTE
Saberes pessoais dos professores	Família, ambiente de vida, a educação no sentido lato, etc.	Pela história de vida e pela socialização primária
Saberes provenientes da formação escolar anterior	A escola primária e secundária, os estudos pós-secundários não especializados, etc.	Pela formação e pela socialização pré-profissionais
Saberes provenientes da formação escolar para o magistério	Os estabelecimentos de formação de professores, estágios, os cursos de reciclagem, etc.	Pela formação e pela socialização profissionais nas instituições de formação de professores
Saberes provenientes dos programas e livros didáticos usados no trabalho	Na utilização das “ferramentas” dos professores: programas, livros didáticos, cadernos de exercícios, fichas etc.	Pela utilização das “ferramentas” de trabalho, sua adaptação às tarefas
Saberes provenientes de sua própria experiência na profissão na sala de aula e na escola	A prática do ofício na escola e na sala de aula, a experiência dos pares, etc.	Pela prática do trabalho e pela socialização profissional

Fonte: (TARDIF; RAYMOND, 2000).

No Quadro 1, os autores relacionam as fontes de aprendizagem ao trabalho docente e destacam os diferentes tipos de conhecimento concernentes ao ensinar e ao ser professor. Complementarmente, assume-se que o trabalho docente junto aos estudantes com doença crônica e/ou deficiência com comorbidade, requer que o professor tenha saberes provenientes de seu olhar e escuta individualizados, que possibilitem a flexibilidade de sua prática frente ao tempos e espaços de atuação e que possa aprimorar a articulação entre educação e saúde.

No contexto mundial, diversas teorias a respeito do conhecimento profissional do professor influenciaram os paradigmas constituídos sobre a temática, a partir dos anos de 1980. Roldão (2007) destaca duas linhas dominantes: uma desenvolvida sob a influência de Donald Schön (1987), que “se centra na construção do conhecimento profissional enquanto processo de elaboração reflexiva a partir da prática do profissional em acção” (ROLDÃO, 2007, p. 98). E a outra linha, que se refere aos estudos de Shulman (1986, 1987), cujo enfoque está na explicação sobre os componentes da base da docência e em como o professor transforma suas representações acerca dos conteúdos educacionais em ensino.

Mesmo com enfoques diferentes, as duas linhas se convergem por sustentarem suas análises nos estudos de caso, ou seja, pautam-se no

conhecimento dos professores sobre as situações reais. Além disso, se aproximam também por considerarem o professor elemento central na mobilização dos conhecimentos da base da docência, atuando como prático reflexivo, na teoria de Schön (1987) e como investigador, em Shulman (1986, 1987) (ROLDÃO, 2007).

Em uma revisão integrativa a respeito das categorias teóricas de conhecimento docente (ALMEIDA *et al.*, 2019), destacam-se duas importantes categorias para os estudos da área da didática e da formação docente: o “conhecimento pedagógico do conteúdo” (da expressão em inglês, *Pedagogical Content Knowledge* - PCK) e os “processos de ação e raciocínio pedagógicos”:

O desenvolvimento do PCK ocorre, assim, em um *continuum*, em uma perspectiva de transformação. O conhecimento pessoal do PCK é constituído e transformado na prática da sala de aula, nas situações em que o professor reflete sobre sua atuação, tendo em vista o aprendizado dos alunos (ALMEIDA *et al.*, 2019, p. 136)

O PCK abrange os modos de formular e apresentar o conteúdo de maneira compreensível aos estudantes, incluindo os recursos e estratégias para isso. Também abarca o entendimento, por parte do docente, daquilo que pode facilitar ou dificultar a compreensão e o aprendizado de um conteúdo em específico. Implica ainda reconhecer as concepções equivocadas dos estudantes e suas implicações para a aprendizagem (SHULMAN, 1987).

Para tanto, algumas habilidades são necessárias à ação docente, tais como integrar visão, motivação, compreensão e prática na aplicação do ensino e aprender a melhorar o seu ensino por meio de reflexão ativa:

Podemos também usar o termo práxis para denotar uma forma de prática que é autoconsciente e crítica [...]. De forma geral, podemos imaginar cinco grupos de atributos em torno dos quais se desenvolve o ensino competente: • Um grupo cognitivo, que inclui discernir, entender e analisar. • Um grupo de disposições, que inclui ter visão, acreditar e respeitar. • Um grupo motivacional, que inclui querer mudar e persistir. • Um grupo de práticas, que inclui agir, coordenar, articular e iniciar. • Um grupo reflexivo, que inclui avaliar, rever, autocriticar-se e aprender com a experiência. (SHULMAN; SHULMAN, 2016, p. 130-131)

Mesmo estes elementos sendo influenciadores na construção da base de saberes e na formação docente, não se podem desconsiderar outros pontos que também contribuem nestes processos:

É importante também não esquecer, quando se discute a questão da formação docente, as atuais condições da educação brasileira. Isso porque são vários os fatores externos ao processo pedagógico que vêm prejudicando a formação inicial e continuada dos professores no país, destacando-se o aviltamento salarial e a precariedade do trabalho escolar. Sabe-se que o desestímulo dos jovens à escolha do magistério como profissão futura e a desmotivação dos professores em exercício para buscar aprimoramento profissional são consequência, sobretudo, das más condições de trabalho, dos salários pouco atraentes, da jornada de trabalho excessiva e da inexistência de planos de carreira. (PEREIRA, 1999, p. 111).

Parizzi e Reali (2002) destacam que diante da perspectiva da inclusão dos alunos com deficiência no ensino regular, novos desafios se colocam à formação e à atuação dos professores, o que requer que acompanhem os avanços do conhecimento e o desenvolvimento dos movimentos sociais, para que sejam também agentes nesse processo e não mero cumpridores de tarefas: “Isso exige um processo de formação que lhe possibilite conceber sua atuação como aprendizagem e desenvolvimento permanentes” (PARIZZI; REALI, 2002, p. 88).

Por muito tempo, a formação continuada de professores nos moldes do modelo clássico de formação foi concebida apenas como reciclagem e capacitação (CANDAU, 1996).

Considera-se que a formação continuada acrescenta um fator importante na profissão docente, ao possibilitar condições de atuar frente às inúmeras circunstâncias apresentadas numa realidade e contextos diversos. Assume-se que o papel da formação continuada não se caracteriza como substituta da formação inicial, muito menos se configura como uma formação aligeirada, sem aprofundar a questão de conteúdos e dos conceitos.

Proporcionar a possibilidade de refletir sobre sua própria prática, implica familiarizar o professor com os processos e os produtos da pesquisa científica. Essa possibilidade de imersão nos contextos de pesquisas acadêmicas, por exemplo, pode contribuir para aumentar a capacidade de inovação e fundamentação das práticas docentes e, conseqüentemente, uma mudança de olhar em relação aos processos pedagógicos, às aprendizagens dos educandos, e ao modo de conceber e desenvolver o seu trabalho em sala de aula (IMBERNÓN, 2006).



Neste contexto, assume-se que a formação, tanto a inicial quanto a continuada ou também chamada de permanente, não é mera “atualização científica, didática e psicopedagógica”, mas, um “descobrir, organizar, fundamentar, revisar e construir a teoria” (IMBERNÓN, 2006, p. 49).

A formação continuada tem o papel de possibilitar momentos de estudos, troca entre pares, reflexões e o permanente contato com novas concepções e abordagens de ensino, exigências dos novos contextos de atuação docente, favorecendo os ajustes e mudanças nas práticas pedagógicas (MORIN, 2000).

Algumas pesquisas se dedicaram a tratar sobre a formação continuada de professores para o atendimento ao escolar em tratamento de saúde, como destacado a seguir.

Ferreira (2015) planejou, desenvolveu e avaliou um processo de formação pedagógica continuada *online*, com o apoio do ambiente virtual de aprendizagem “Eureka”, para professores que atuam no Atendimento Pedagógico ao Escolar em Tratamento de Saúde (APETS). O autor traz uma definição de que este atendimento pedagógico é aquele que acontece em: hospitais, residências, ONGs, clínicas, casas de apoio e demais contextos destinados ao escolar em tratamento de saúde. Chama a atenção para os saberes biopsicoeducacionais que os docentes precisam desenvolver em suas trajetórias, especialmente na atuação com estudantes em tratamento de saúde, vista a complexa relação entre educação e saúde.

Ferreira e Behrens (2016) aprofundam a análise a respeito desse mesmo processo de formação continuada proposto por Ferreira (2015). Com o objetivo de avaliar como a formação continuada na modalidade *online* pode contribuir para o desenvolvimento profissional dos professores que atuam no APETS, os resultados revelaram que o processo de formação ofertado àqueles professores contribuiu para o desenvolvimento profissional docente quando os construtos trabalhados no programa contemplaram a relação entre educação e saúde, proporcionando também a conexão entre a teoria e a prática.

Pacco (2020) desenvolveu, implementou e avaliou uma proposta de formação docente continuada, pautada nos moldes da pesquisa colaborativa reflexiva, com coordenadoras da Educação Especial, professoras de classes

hospitalares e professoras de Educação Especial. A formação teve momentos de encontros presenciais e unidades didáticas na plataforma *online* do *Google Classroom*. A autora ressalta a importância do estabelecimento das parcerias entre o hospital, a classe hospitalar, a família, a escola de origem do estudante, a escola vinculadora da classe hospitalar e a Diretoria de Ensino. Os resultados da formação demonstram que o Planejamento Educacional Individualizado (PEI) constituiu-se numa ação favorável, tanto para o estudante, quanto para o professor, no desenvolvimento de práticas dentro do ambiente escolar hospitalar. Isto porque, o PEI procura indicar as principais necessidades e potencialidades do estudante, elementos imprescindíveis quando há o atendimento pedagógico durante o tratamento de saúde.

Outras pesquisas ainda abordam a formação continuada de professores para o atendimento de estudantes PAEE, com enfoque para o trabalho colaborativo entre professores de classe regular, pesquisadores e professores de AEE (CAPELLINI, 2004; DALL'ACQUA, 2007; VARGAS; PORTILHO, 2018).

Capellini (2004) verificou as implicações de uma das formas de trabalho colaborativo na escola, denominado “ensino colaborativo”, que consiste no estabelecimento de uma parceria entre professores de ensino comum e especial. A parceria aconteceu dentro da classe comum em quatro turmas diversas, com estudantes com Deficiência Intelectual (DI), juntamente com o professor do ensino comum, em alguns dias da semana. Também aconteceu nas atividades extra-classe de planejamento, reflexão sobre a prática, reuniões com familiares, reuniões com o coletivo da escola e estudos dirigidos. Após a etapa de intervenção foram coletadas medidas de validade social baseada nas opiniões das professoras e das famílias dos estudantes sobre o ensino colaborativo. Os resultados indicam que os estudantes acompanhados durante o trabalho tiveram evolução no desempenho, tanto acadêmico quanto de socialização. O ensino colaborativo foi avaliado como efetivo enquanto estratégia de desenvolvimento pessoal e profissional dos professores envolvidos, acerca das práticas que visam à inclusão escolar. A autora ressalta ainda sobre a necessidade de mudanças na cultura da formação inicial e continuada de professores do ensino comum e especial, de modo a prepará-los para atuar efetivamente em colaboração.

Dall'acqua (2007) propôs um programa de formação para o acompanhamento de alunos com baixa visão para duas professoras itinerantes, que não tinham conhecimentos específicos em Deficiência Visual. A pesquisadora exerceu uma parceria colaborativa com elas: esteve presente na escola, dialogando, discutindo como proceder, avaliando retroativamente os exercícios e ajudando a planejar estratégias com base nas análises realizadas, especialmente tendo como foco o referencial teórico sobre o desenvolvimento das funções ópticas e perceptivas. Essa parceria possibilitou a ampliação dos conhecimentos das professoras sobre a temática e aprimorou as práticas pedagógicas desenvolvidas com os estudantes, resultando em melhorias na aprendizagem de conceitos por eles.

Vargas e Portilho (2018) investigam as concepções epistemológicas de aprendizagem de professores no decorrer de um programa de formação continuada de uma escola de Educação Básica, na modalidade Especial. Uma das conclusões, diz respeito à necessidade de trabalho de forma integrada à equipe terapêutica da escola, como sendo uma alternativa para o professor, para discutir os casos em grupo e elaborar um projeto conjunto, objetivando atender às necessidades educativas de cada criança, compartilhar conhecimentos e incertezas. O trabalho colaborativo entre professores e a equipe pedagógica, seria uma estratégia para diminuir a angústia vivenciada diante dos desafios diários frente às especificidades dos estudantes.

As práticas colaborativas no processo de formação continuada mostram-se potencializadoras do aprimoramento da atuação docente visando à inclusão de alunos PAEE no ensino regular (CAPELLINI, 2004; MIZUKAMI, *et al.* 2006; PARIZZI; REALI, 2002). Além disso, a articulação entre professores de AEE e do ensino regular, tem representando importante elemento nesse processo (MENDES; VILARONGA; ZERBATO, 2014).

A formação continuada por meio da Educação a Distância (EaD) também tem sido objeto de estudo de pesquisadores, com vistas ao processo de inclusão de alunos com deficiência nas salas regulares (KOCH; BASSANI, 2013; RODRIGUES; CAPELLINI, 2012) ou para o atendimento de estudantes em tratamento de saúde em ambientes de educação não formais (FERREIRA, 2015; FERREIRA; BEHRENS, 2016).

Esta modalidade é favorável à formação continuada por proporcionar a flexibilidade de horário, a possibilidade de abranger muitos professores em diferentes áreas geográficas, democratizando o acesso ao conhecimento. O uso das tecnologias, especialmente das tecnologias digitais de informação e comunicação (TDIC) é um ponto central na EaD, para promover a comunicação, as interações e a construção do conhecimento, o que acaba exigindo do professor, habilidades básicas no manuseio de certas ferramentas tecnológicas (MILL, 2016).

Essa problemática também se faz presente no trabalho do professor com os estudantes PAEE no contexto da Pandemia da SARS-CoV-2. As tentativas de ofertar as aulas remotamente, sem preparo dos professores e sem oportunidades de acesso aos recursos e à Internet de muitos estudantes, tem acentuado as dificuldades de manutenção dos vínculos e comprometido o processo de escolarização desses estudantes, que estão ainda menos incluídos neste cenário (CURY *et al.*, 2020).

Vale destacar que as propostas de formação continuada para professores até aqui percorridas, não tiveram como enfoque professores que atuam com estudantes com doença crônica no contexto de sala regular, o que demonstra a relevância na elaboração e implementação de programas de formação voltados para esta temática, como foi realizado neste estudo.

Cabe também sinalizar que a formação docente é um dos elementos que podem possibilitar a manutenção do processo de escolarização dos estudantes com doença crônica e/ou deficiência com comorbidade. Outros fatores irão proporcionar que estratégias e ações sejam planejadas e colocadas em prática na atuação junto aos estudantes com aquelas condições, como por exemplos, políticas públicas, a reestruturação na dinâmica da escola, a parceria e a comunicação entre saúde, família e educação.

Apresentada a temática da formação docente e a importância da formação continuada, na próxima Seção serão elucidados os objetivos deste estudo.

## **4. OBJETIVOS**

A pesquisa tem os objetivos elencados a seguir.

### **4.1 Objetivos Gerais**

1) Analisar as ações que configuram a organização das escolas durante o período de afastamento escolar, bem como no retorno dos estudantes após período de afastamento para tratamento de saúde de doença crônica e/ou deficiência com comorbidade;

2) Elaborar, implementar e avaliar um programa de formação para professores e gestores no que diz respeito à escolarização de estudantes com doença crônica e/ou deficiência com comorbidade.

### **4.2 Objetivos Específicos**

1) Analisar os dados de matrícula na busca de uma amostra de estudantes com doença crônica e/ou deficiência com comorbidade no Sistema Municipal de Ensino de uma cidade do interior paulista;

2) Verificar as ações de gestores e docentes durante o período de afastamento escolar, bem como no retorno do estudante;

3) Analisar as estratégias e ações colaborativas junto aos docentes, participantes do programa de formação;

4) Desenvolver colaborativamente, documentos que possam proporcionar mais conhecimento para a equipe escolar sobre as condições dos estudantes com doença crônica e/ou deficiência com comorbidade, bem como subsidiar a construção de políticas para a continuidade do processo de escolarização desses estudantes.

Apresentados os objetivos, na próxima Seção serão descritos os procedimentos metodológicos para a realização do estudo.

## 5. MÉTODO

A pesquisa foi dividida em três etapas distintas, mas complementares, com métodos e técnicas específicos para coleta de dados.

### 5.1 Delineamento de pesquisa

A primeira etapa se configurou como uma pesquisa documental e também descritiva. Documental, pois é aquela que “vale-se de materiais que não receberam ainda um tratamento analítico, ou que ainda podem ser reelaborados de acordo com os objetivos da pesquisa” (GIL, 2008, p.51). Foram considerados os documentos de primeira mão, que não receberam tratamento analítico, tais como: documentos de *sites* oficiais e registros gerais de matrículas de estudantes nas escolas que compõem o Sistema Municipal de Ensino. Também foram considerados os documentos de segunda mão, ou seja, aqueles que de alguma forma já foram analisados, tais como: relatórios de matrículas e tabelas estatísticas das Secretarias Municipais de Educação e de Saúde.

A segunda etapa, do ponto de vista dos objetivos propostos, pode ser denominada como uma pesquisa descritiva, que é aquela que tem como objetivo a descrição das características de determinado fenômeno e/ou população, bem como o estabelecimento de relações entre as variáveis. Uma das especificidades dessa pesquisa é o uso de técnicas padronizadas de coleta de dados, como o questionário, as entrevistas e a observação sistemática (GIL, 2008; SILVA; MENEZES, 2005).

A terceira e última etapa se configurou como uma pesquisa colaborativa, que visa proporcionar a reflexão, o envolvimento entre pesquisadores e professores em práticas que podem modificar a cultura escolar e proporcionar o desenvolvimento profissional docente. A pesquisa colaborativa busca compartilhar a responsabilidade entre os participantes envolvidos, nas tarefas de investigação, de pesquisa, na construção de conhecimentos relacionados à prática profissional e na implementação de mudanças, principalmente no âmbito escolar (IBIAPINA, 2008).

## 5.2 Procedimentos éticos da pesquisa

O projeto foi submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisas com Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos, atendendo à legalidade e aos cuidados éticos para a realização da pesquisa (BRASIL, 2016). Tendo sido aprovado em 19/02/2019 (CAAE: 07659319.4.0000.5504, número do parecer 3.154.544), foi apresentado aos dirigentes das Secretarias Municipais de Educação e de Saúde para que as coletas pudessem acontecer.

## 5.3 Participantes e fontes de dados

Na primeira etapa da pesquisa foram analisadas fontes primárias, tais como: os registros de matrícula do Censo Escolar, do Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira (INEP); os controles próprios de matrículas do Sistema de Ensino, como banco de dados, relatórios e/ou documentos de registro da Secretaria Municipal de Educação (SME) de uma cidade do interior paulista. A fim de complementar/cruzar as informações, os dados também foram buscados nos *sites* governamentais, como do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE)<sup>3</sup> e do Instituto Nacional de Câncer (INCA). Também foram buscadas informações na Secretaria Municipal de Saúde (SMS), para a constatação de possíveis encaminhamentos de estudantes para tratamentos de saúde em virtude de doença crônica e/ou deficiência com comorbidade.

Além disso, um questionário *online* foi enviado às escolas do Sistema Municipal de Ensino, a fim de colher as informações mais pontuais a respeito dos estudantes com doença crônica e deficiência com comorbidade.

Na segunda etapa, a coleta de dados foi com fontes secundárias. Foram entrevistados: gestor da divisão de Educação Especial da SME, diretor de escola, professores de sala regular e professores do AEE que vivenciaram a experiência de atuar com estudantes com doença crônica e/ou deficiência com comorbidade.

Para ser participante da segunda etapa da pesquisa, o critério de inclusão foi: ser gestor da Educação Especial, ou diretor de escola, ou

---

<sup>3</sup> <https://www.ibge.gov.br/estatisticas/sociais/saude.html>

professor de sala regular e/ou professor do AEE no Sistema Municipal de Ensino; ter vivenciado a situação de acompanhar estudantes nas condições mencionadas em algum momento de sua trajetória profissional. Como critério de exclusão, não poderiam ser participantes os servidores que não tivessem atuado com estudantes com doença crônica ou deficiência com comorbidade.

Considerando que 33 escolas responderam ao questionário enviado na primeira etapa da pesquisa, priorizaram-se aquelas que em algum momento teve matriculado estudantes com doença crônica e/ou deficiência com comorbidade. Seguiu-se a lista por ordem alfabética dessas escolas e foram então contatados (por *e-mail*, telefone, *Facebook* ou *WhatsApp*) professore/as e diretores/as, a fim de apresentar a pesquisa e solicitar a participação, agendando um horário e local para entrevista.

Foram contatados 20 professores, quatro diretores e um profissional que atuou na SME na Divisão de Educação Especial. Aceitaram participar dessa segunda etapa da pesquisa, sete professores – sendo um de Educação Especial, três docentes dos anos iniciais do Ensino Fundamental e três de Educação Infantil. Também participaram um diretor de escola de Educação Infantil e um profissional que atuou na chefia da Divisão da Educação Especial na SME, no período de 2009 a 2012, totalizando nove participantes que foram entrevistados entre os meses de setembro e outubro do ano de 2019.

No Quadro 2 a seguir, estão caracterizados os(as) participantes da segunda etapa da pesquisa, identificados(as) com a letra E (por ser a inicial de entrevistado/a) seguida da numeração de 1 a 9 (atribuída por ordem cronológica de entrevista).



**Quadro 2 – Descrição participantes da segunda etapa de coleta (entrevistas)**

Ident.	Idade (anos)	Gênero	Formação	Área de atuação atual	Tempo de atuação no magistério
E1	44	F	Magistério, Pedagogia, 3 Especializações	Professor de sala regular na Educação Infantil	20 anos, sendo 8 na direção
E2	49	F	Magistério, Pedagogia com Habilitação nas áreas da deficiência, Especialização	Professor no AEE e professor de sala regular na Educação Infantil	28 anos sendo 18 no AEE
E3	44	M	Pedagogia, Bacharel em Sistemas de Informação	Professor de sala regular no Ensino Fundamental	15 anos, sendo 4 na direção
E4	49	F	Magistério, Pedagogia, Educação Física	Professor de sala regular no Ensino Fundamental	28 anos
E5	45	F	Magistério, Ciências Sociais (Bach/Lic), Filosofia, Pedagogia, 3 Especializações	Professor de sala regular na Educação Infantil	11 anos
E6	50	F	Magistério, História, Pedagogia, Especialização	Direção de Escola de Educação Infantil	30 anos, sendo 11 na direção
E7	46	F	Magistério, Pedagogia, Especialização	Professor de sala regular na Educação Infantil	20 anos, sendo 8 na equipe de gestão da SME
E8	45	F	Magistério, Pedagogia, Especialização em Psicopedagogia	Professora de sala regular no Ensino Fundamental	20 anos, sendo 8 na direção
E9	34	F	Pedagogia com Habilitação em DV, Especialização, Mestrado e Doutorado em Educação Especial	Técnico em Assuntos Educacionais no Ensino Superior	8 anos, sendo 4 na equipe de gestão da SME (chefia da Divisão de Educação Especial)

Fonte: elaboração própria

Vale destacar, que ao término de cada entrevista, foi indicado aos participantes que a terceira etapa da pesquisa seria a constituição de um programa formativo sobre a temática. Foi também questionado se teriam disponibilidade para compor o programa. Quatro participantes manifestaram interesse imediato, mas sinalizaram a agenda apertada com outros processos formativos, inclusive nova graduação e/ou especializações/aperfeiçoamento. Outros três entrevistados confirmaram a participação, dependendo do período/horário em que fosse ofertado o programa. Duas participantes sinalizaram que não poderiam se comprometer, já que estão para se aposentar e não gostariam de começar nenhuma formação no momento.

Na terceira e última etapa da pesquisa foi organizado e implementado um programa de formação para docentes e gestores do Sistema Municipal de Ensino da cidade selecionada, pautado nos moldes da pesquisa colaborativa. Com a autorização da equipe de supervisão escolar da SME, a proposta do programa foi enviada ao “Centro de Formação de Professores”, órgão responsável por gerenciar os cursos/oficinas oferecidos aos docentes do Sistema Municipal de Ensino. Foi estabelecido como critério de participação, ser docente, coordenador ou diretor de escolas municipais que tivesse interesse na temática. Não poderiam participar estudantes, estagiários ou servidores que não estivessem ligados diretamente às escolas municipais. A previsão de início do programa era em outubro de 2019, sendo que seis candidatas se inscreveram em formulário *online*, disparado pelo Centro. Das seis candidatas, apenas três eram docentes, outras três eram estudantes de Pedagogia. Mesmo ampliando-se o prazo de inscrição para mais dez dias, não houve alteração nesse número. Acredita-se que o pouco número de inscrições esteve relacionado ao término do semestre, com muitas atribuições aos docentes, como a finalização das atividades administrativas, postagem de notas, termos de relatórios e os ensaios para formaturas. Em contato com a equipe gestora da SME e do Centro de Formação, foi proposto não ofertar o programa na ocasião, mas no início do ano letivo de 2020.

Sendo assim, em meados de fevereiro de 2020, em contato novamente com a equipe responsável pelo Centro de Formação de Professores da SME, foi disparado *e-mail* com informações sobre o programa e ficha de inscrição para os docentes do Sistema Municipal. A ideia era ofertar apenas 10 vagas, por ordem de inscrição, para garantir um grupo pequeno e facilitar o gerenciamento das discussões. Logo nos primeiros dias de inscrição, 20 pessoas se inscreveram, sendo apenas uma estudante, portanto não poderia compor o grupo. Optou-se por ampliar as vagas e entrou-se em contato com as candidatas, por *e-mail*. Também foi enviado *e-mail* às três professoras inscritas na primeira vez que o formulário foi enviado pelo Centro de Formação, totalizando 22 convidados para esta etapa.

O programa de formação estava com previsão de início para final de março de 2020, e iria acontecer de forma presencial nas dependências da

UFSCar. Entretanto, o Brasil, assim como o mundo todo, foi acometido pela Pandemia do novo Coronavírus, descoberto em dezembro de 2019 e que, por ocasionar uma síndrome específica, recebeu o nome de SARS-CoV-2 (sigla do inglês cuja tradução significa Síndrome Respiratória Aguda Grave do Coronavirus 2). A doença causada por esse novo Coronavírus recebeu a denominação, pela Organização Mundial da Saúde (OMS), de COVID-19 (do inglês *Coronavirus Disease 19*), que levou a medidas de suspensão de atividades acadêmicas e aglomerações sociais na tentativa de evitar a disseminação do contágio pelo vírus. Como tudo estava incerto diante desse novo cenário, as candidatas foram comunicadas da prorrogação do início do programa, para o mês de abril de 2020. Entretanto, a situação mundial de infecção pelo vírus se agravou, o que levou a repensar o formato inicial do programa.

Um novo *e-mail* foi enviado para as 22 inscritas, sinalizando a impossibilidade de realização presencial do programa formativo e consultando se poderiam participar em formato remoto. Das 22 inscritas, 11 delas responderam positivamente ao interesse em participar mesmo que à distância. No decorrer dos primeiros encontros, três novas professoras foram indicadas por colegas que estavam participando, totalizando 14 professoras participantes do programa.

No Quadro 3 a seguir, estão caracterizadas as participantes da terceira etapa da pesquisa, que compuseram o programa de formação, identificadas pela letra P (inicial de participante) seguida da numeração de 1 a 14 (atribuída de acordo com a ordem de apresentação realizada nos três primeiros encontros virtuais). Destaca-se que a participante P14 também foi entrevistada na segunda etapa da pesquisa, portanto sua identificação será P14E5.

**Quadro 3 – Caracterização participantes terceira etapa (programa de formação)**

Ident.	Idade (anos)	Formação inicial	Pós-graduação	Atuação no momento	Tempo de atuação no magistério
P1	51	Magistério, Pedagogia, Educação Física	Especialização em Fisiologia do Exercício	Professor de Educação Física no Ensino Fundamental	20 anos (sendo 9 na direção)
P2	44	Magistério, Técnico em Enfermagem, Pedagogia, Licenciatura em Artes	Especialização em Educação Infantil; em Arte, Educação e Movimento; em Educação, Ciência, Tecnologia e Sociedade (em curso)	Educação Infantil (creche) e Artes Ensino Fundamental II	21 anos
P3	38	Magistério, Pedagogia	Especialização em Educação infantil, em Psicopedagogia, e Mestrado em Formação de Professores	Educação Infantil (creche)	22 anos (sendo 9 na direção e 3 na coordenação)
P4	32	Pedagogia com Habilitação em Educação Especial	Especialização em Psicopedagogia institucional e clínica	Ensino Fundamental (anos iniciais EF I)	9 anos
P5	51	Técnico de Enfermagem, Pedagogia, Artes Visuais	Especialização em Ética, valores e cidadania na escola; Inspeção e Supervisão escolar; Direito Aplicado na Educação; AEE (em curso)	Educação Infantil (pré-escola) e voluntária no hospital	10 anos
P6	24	Pedagogia	Especialização em Tecnologia da Educação (em curso)	Educação Infantil (creche)	2 anos
P7	35	Magistério, Pedagogia, Licenciatura em História	_____	Educação Infantil (pré-escola)	14 anos
P8	38	Magistério, Pedagogia (em curso)	_____	Educação Infantil (creche)	15 anos
P9	50	Pedagogia	Especialização em Arte, Educação, Letramento; em Educação Infantil	Educação Infantil (creche)	23 anos
P10	51	Magistério, Pedagogia	_____	Educação Infantil (pré-escola)	20 anos
P11	30	Licenciatura em Educação Especial	Especialização em Autismo e TEACCH, Mestrado em Educação (em curso)	AEE Educação Infantil	4 anos
P12	30	Pedagogia	Mestrado em Educação	Ensino Fundamental (anos iniciais)	6 anos
P13	51	Magistério, Pedagogia, Psicologia	Ed. Especial com ênfase em deficiências múltiplas; Arte, Educação e Terapia; Psicopedagogia Institucional e Clínica; Mídias na Educação	Educação Infantil (pré-escola)	23 (sendo 5 na direção)
P14E5	45	Magistério, Ciências Sociais (Bach/Lic), Licenciatura em Filosofia, Pedagogia	Especialização em Meio Ambiente e desenvolvimento Sustentável, Educação Física Escolar, Mídias na Educação, Educação Especial com ênfase na Deficiência Múltipla	Educação Infantil (pré-escola) e AEE	11 anos

Fonte: elaboração própria

#### 5.4 Materiais e equipamentos

Para o desenvolvimento da pesquisa foram utilizados os seguintes equipamentos: gravador de áudio digital, *smartphone*, computador com acesso à Internet e pacote da *Microsoft Office*, para busca e registro das informações coletadas e *software* para a gravação dos encontros virtuais da própria plataforma do *Google Meet*.

#### 5.5 Técnicas e instrumentos de coleta de dados

Para a realização da coleta de dados, inicialmente foram escolhidos os filtros para a busca de informações nos *sites* governamentais: período de matrícula, etapa de ensino, modalidade, escola, deficiência, internações por doenças crônicas. Em seguida, com essas mesmas seleções, ocorreram as buscas nos documentos das Secretarias Municipais de Educação e de Saúde. Além disso, foi elaborado um questionário *online* para ser enviado às escolas do Sistema Municipal de Ensino.

Foram elaborados quatro roteiros de entrevista semi-estruturada: um para o gestor da divisão de Educação Especial da SME, outro para os diretores de escola, outro para os professores de sala regular e um para os professores do AEE (APÊNDICES A, B, C e D). Os roteiros continham perguntas específicas sobre a matrícula de estudantes com doença crônica e/ou deficiência com comorbidade, período em que os profissionais puderam atuar com esses estudantes, quais as condições de saúde deles, como era a frequência e as parcerias que puderam ser realizadas no decorrer dos períodos de matrícula. Antes de serem apresentados aos participantes, os roteiros foram apresentados aos membros do “Núcleo de Estudos e Pesquisas: inovação em educação inclusiva, em tecnologia educacional e formação profissional em diferentes contextos<sup>4</sup>” para as adequações necessárias.

Optou-se pelas entrevistas, pela oportunidade de obtenção de dados que não se encontram em fontes documentais além de possibilitar que “os dados sejam quantificados e submetidos a tratamento estatístico” (MARCONI;

---

<sup>4</sup> Grupo de pesquisa, coordenado pela Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Adriana Garcia Gonçalves (UFSCar) ([dgp.cnpq.br/dgp/espelhogruppo/8575397861758757](http://dgp.cnpq.br/dgp/espelhogruppo/8575397861758757))

LAKATOS, 2003, p. 198). As conversas foram gravadas em dois equipamentos: gravador digital e aparelho *smartphone*.

Na última etapa de coleta de dados, foi organizado um programa de formação realizado na modalidade à distância, contendo atividades síncronas (encontros virtuais semanais pela plataforma *Google Meet*) e atividades assíncronas (realizadas em Ambiente Virtual de Aprendizagem - AVA). Além disso, as interações entre as participantes do programa ocorreram por *e-mail* e mensagens no grupo de *WhatsApp*.

Antes do início do programa, foi enviado um questionário inicial de caracterização das participantes (APÊNDICE E). Durante o programa de formação, foram utilizados os seguintes instrumentos: o *Google Meet* e gravação da própria plataforma, bem como o Diário de Campo para registro das impressões da pesquisadora após cada encontro virtual.

Ao final do programa, foi elaborada uma avaliação por meio do *Google Forms*. A avaliação foi pautada no modelo proposto por Mendes, Vilaronga e Zerbato (2014) composta por 20 questões no modelo *Likert*, sendo 1 insatisfatório / sem importância e 5 muito satisfatório / muito importante. No formulário também havia seis questões dissertativas.

## **5.6 Procedimentos de coleta de dados**

### **5.6.1 Primeira Etapa: busca por documentos advindos dos órgãos públicos**

Atendendo aos objetivos da pesquisa, em fevereiro e março de 2019 foi realizada uma análise documental nos *sites* governamentais, na busca de relatórios informativos sobre estudantes com doenças crônicas e deficiências.

Em março de 2019, no *site* do INEP, clicou-se no *banner* “Resultados e Resumos”<sup>5</sup>, selecionou-se o ano de 2018, considerando que os dados de 2019 ainda não estavam consolidados. Clicou-se no *link* denominado “Resultados finais do Censo Escolar (redes estaduais e municipais) Anexo I” e “Resultados finais do Censo Escolar (redes estaduais e municipais) Anexo II”. Os anexos I e II foram baixados em computador. Nesses documentos foram selecionados os dados referentes ao município escolhido para a realização da pesquisa.

---

<sup>5</sup> <http://inep.gov.br/web/guest/resultados-e-resumos>

Ainda no *site* do INEP, foram consultados os dados relacionados às “Sinopses Estatísticas da Educação Básica”<sup>6</sup>, baixou-se o arquivo referente ao ano de 2018. Foram analisadas as planilhas dos números totais de matrículas na Educação Básica, depois as planilhas específicas da Educação Infantil, Ensino Fundamental e Educação Especial do município selecionado. Para facilitar a visualização das planilhas, que apresentam os dados de todo o Brasil, foram utilizados os seguintes filtros: Região Geográfica, Unidade Federal, Município e Código do Município. Em março de 2020 repetiram-se as buscas nos mesmos endereços e os arquivos referentes ao ano 2019 já estavam consolidados. São estes que serão apresentados neste relatório (INEP, 2020).

Ainda em março de 2019, realizou-se a busca no Portal da Saúde/DATASUS. Selecionou-se o *banner* “Informações de Saúde (TABNET)”, opção “Epidemiológicas e Morbidade”<sup>7</sup> e depois, nas opções relacionadas às doenças crônicas (contagiosas e não contagiosas): “casos de Aids - Desde 1980 (SINAN)”, “Casos de Tuberculose - Desde 2001 (SINAN)”, “Doenças e Agravos de Notificação - 2007 em diante (SINAN)”, “Programa de Controle da Esquistossomose (PCE)” e “Hipertensão e Diabetes (HIPERDIA)”.

Para cada grupo de opção, selecionou-se o Estado, depois o Município pretendido e o ano mais recente das informações. Constatou-se que do Município desejado, havia somente informações relacionadas à hipertensão e diabetes, com a data mais recente sendo de 2013. Salvaram-se as planilhas geradas nessa opção.

No mesmo período, foram realizadas as buscas no portal do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Selecionou-se o *banner* denominado “Estatística”. Por assunto, selecionou-se o tema “saúde”<sup>8</sup> e em seguida, as opções “Pesquisa Nacional de Amostra por Domicílio – contínua (PNAD)” (IBGE, 2008; 2010); “Pesquisa Nacional de Saúde (PNS)” e “Pesquisa Nacional de Saúde do Escolar (PeNSE)”, edições 2009, 2012 e 2015 (IBGE, 2009; 2013; 2016), “Pesquisa Nacional de Demografia e Saúde da Criança e da Mulher (PNDS) 2006” (BRASIL, 2009b).

---

<sup>6</sup> <http://inep.gov.br/web/guest/sinopses-estatisticas-da-educacao-basica>

<sup>7</sup> <http://www2.datasus.gov.br/DATASUS/index.php?area=0203>

<sup>8</sup> <https://www.ibge.gov.br/estatisticas/sociais/saude.html>

Além disso, o *site* do INCA<sup>9</sup> também foi consultado. Na aba “Câncer”, opção “Números de Câncer”, escolheu-se o assunto “Registros de Câncer de Base Populacional”. Baixou-se o manual “Câncer no Brasil – Dados dos Registros de Base Populacional” (INCA, 2010), correspondendo aos dados sobre a incidência e a prevalência do câncer na infância e adolescência.

Analisaram-se os materiais disponíveis e baixaram-se as publicações mais atuais referentes a cada tema.

Vale destacar que em março de 2020 foram repetidas as buscas nos mesmos *sites*, com os mesmos filtros, para garantir que os dados apresentados nesta pesquisa estivessem atualizados.

Como os dados relacionados à educação disponíveis nos *sites* governamentais não traziam informações atuais e pouco específicas com relação à matrícula dos estudantes com doença crônica e/ou deficiência com comorbidade no Sistema Municipal de Ensino da cidade do interior paulista selecionada para a pesquisa, ainda no mês de março de 2019 a SME foi contatada, visto que possui um setor responsável pelo acompanhamento das matrículas realizadas nas escolas, a fim de verificar a existência de registros dos estudantes com doença crônica e/ou deficiência com comorbidade. Em abril de 2019, teve-se a informação de que seria possível somente a emissão de listas de estudantes com deficiências por escola, no período desejado a partir de 2010, embora essa informação não trouxesse os dados referentes às comorbidades, nem às frequências dos estudantes durante o período letivo.

Considerando isso, após algumas tentativas, foi marcado no mês de maio de 2019, um horário com a equipe de gestão de SME (Chefia do Departamento de Ensino Fundamental e membros da Supervisão de Ensino). O projeto de pesquisa foi apresentado à equipe e propôs-se elaborar um instrumento que auxiliasse na coleta dessas informações.

Desta forma, um questionário foi elaborado pelo *Google Forms* (APÊNDICE F) a ser disparado ao *e-mail* das escolas, sendo antes apreciado pela equipe da SME durante o mês de junho de 2019. Optou-se por restringir os dados de coleta para os anos de 2017, 2018 e 2019, considerando que a equipe de diretores e assessores de direção assumiu a função no início de 2017 e as

---

<sup>9</sup> <https://www.inca.gov.br/institucional>



informações seriam mais recentes e identificadas durante sua gestão. Vale destacar que até o ano de 2019, os cargos de diretores, assessores de direção e coordenadores pedagógicos nesse município eram considerados “funções gratificadas”, ou seja, professores(as) concursados(as) que compõem o quadro de servidores municipais, mas são convidados(as) pela equipe de gestão da SME, sob a concordância das pastas administrativas das secretarias responsáveis, a exercerem aquelas funções nas escolas.

O formulário *online* continha uma breve explicação sobre a pesquisa e indicava algumas doenças crônicas e deficiências com comorbidades, para que os respondentes tivessem noções sobre a temática. Era composto por oito questões – sendo sete do tipo múltipla escolha e uma dissertativa – e os responsáveis pelo preenchimento deveriam identificar o nome da escola por extenso, somente para controle da pesquisadora.

No mês de julho de 2019, o questionário *online* foi enviado para 58 escolas, sendo nove Escolas Municipais de Educação Básica (EMEB), que atendem alunos do Ensino Fundamental (sendo duas que atendem Ensino Fundamental Ciclo I e II), um Centro Municipal de Educação de Jovens e Adultos (CEMEJA) e 48 Centros Municipais de Educação Infantil (CEMEI), sendo alguns atendendo a faixa etária de creche (0 a 3 anos), outros da pré-escola (4 a 5 anos) e outros ainda, as duas etapas da Educação Infantil (0 a 5 anos). Os diretores ou os secretários das escolas poderiam realizar o preenchimento durante 15 dias.

Como as respostas não foram enviadas de imediato foi necessário estender o prazo. No início de setembro de 2019, essa coleta foi finalizada. No total, 33 escolas responderam ao questionário, sendo seis EMEB e 27 CEMEI. Foram identificadas então, algumas escolas que tiveram as matrículas dos estudantes naquelas condições; quem eram os diretores/gestores e quem foram seus professores, para organizar a coleta da próxima etapa da pesquisa.

Ao mesmo tempo em que as informações eram buscadas junto à SME, entrou-se em contato no gabinete da SMS, para complementar as informações colhidas junto aos *sites* governamentais. Das informações obtidas, constatou-se que não existia um único registro para o cadastro das pessoas com doenças crônicas no município, mas que as informações estariam concentradas nos

setores de atendimento, como na Irmandade de Santa Casa e no Centro Municipal de Especialidades Médicas (CEME).

Entrando em contato por telefone com o setor de oncologia da Santa Casa no mês de abril de 2019, recebeu-se a informação de que não há no local, atendimentos de pessoas em idade escolar, considerando que esses casos são encaminhados para cidades de referência no tratamento. Ainda na Santa Casa, foram solicitadas informações sobre os pacientes em tratamento renal, como as diálises. Teve-se a informação de que não há uma lista atualizada dos pacientes por faixa etária e nem o registro sobre as matrículas deles. Entretanto, sugeriram entrar em contato com o Centro de Atendimento de Infecções Crônicas (CAIC).

Foi feito o contato por telefone com local, para agendar horário com a chefia a fim de apresentar o projeto de pesquisa e solicitar as informações necessárias para esse mapeamento inicial dos estudantes com doença crônica e/ou com deficiência com comorbidade. O agendamento foi feito no mês de maio de 2019 e após apresentar o projeto e as demandas para essa fase de coleta, constatou-se que o CAIC só realiza atendimentos de pessoas com vírus da imunodeficiência humana (HIV) e com tuberculose. Na ocasião, não havia pessoas em idade escolar na lista de pacientes, apenas dois bebês em teste para HIV. A orientação foi procurar o Ambulatório Médico do Governo do Estado de São Paulo (AME), para obter essas informações.

Ainda em abril de 2019, já havia sido solicitado agendamento no CEME e no AME. A chefia responsável pelo CEME agendou um horário em maio de 2019, que comunicou que não existe um registro único dos atendimentos oferecidos pelo município para as pessoas com doenças crônicas, especialmente diabetes, hipertensão, câncer. Entretanto, foi comunicado que as Unidades Básicas de Saúde (UBS) e especialmente as Unidades de Saúde da Família (USF) de cada bairro possuem a relação dos pacientes atendidos com doenças crônicas e que, se fosse objetivo da nossa pesquisa, esta poderia ser apresentada às chefias das USF para uma conversa com os agentes comunitários de saúde. Além disso, teve-se a informação de que no CEME há cerca de 200 prontuários de pacientes da neuropediatria disponíveis para análise: pacientes em investigação de síndromes ou Transtorno do Espectro do

Autismo, por exemplos, se fosse o foco da pesquisa quantificar pessoas nessas condições.

Não obteve-se retorno da diretoria do AME, mesmo enviando *e-mails*, telefonando e comparecendo no local, não foi possível o agendamento, embora por telefone soube-se que a equipe do AME recebe todas as fichas de pacientes que farão algum tratamento específico, como o oncológico, a ser realizado em alguma cidade de referência, encaminhando e acompanhando esse tratamento.

Percebendo que a tarefa de realizar esse mapeamento poderia ser enquadrada em outra pesquisa, optou-se por não dar prosseguimento neste momento às buscas mais específicas, uma vez que os dados obtidos por meio do questionário enviado às escolas cumpriu o objetivo da pesquisa, pois o foco central era mapear os estudantes com doença crônica ou deficiência com comorbidade do município elencado para a pesquisa.

### **5.6.2 Segunda Etapa: aplicação de roteiros de entrevista aos gestores, diretores e professores**

Esta segunda etapa da pesquisa foi com fontes secundárias: os gestores da Educação Especial, diretores de escolas, professores de sala regular e/ou professores do AEE que compõem o Sistema Municipal de Ensino e que passaram pela situação de acompanhar estudantes nas condições mencionadas, em algum momento de sua trajetória profissional, conforme as respostas obtidas pelo questionário enviado às escolas.

Os nove participantes desta segunda etapa, antes de serem entrevistados, receberam as informações sobre a pesquisa e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) que foi lido e assinado (APÊNDICES G, H, I e J).

O objetivo desta etapa era investigar e conhecer como foi o processo de acompanhamento escolar durante o período de afastamento ou de tratamento clínico, bem como no retorno dos estudantes com doença crônica e/ou deficiência com comorbidade após período de afastamento para tratamento de saúde; quais parcerias ocorreram; quais ações foram realizadas quanto ao processo de ensino e de aprendizagem; como foi o desempenho dos alunos nesse processo; quais sugestões de ações para minimizar o impacto dos

afastamentos na trajetória do estudante ou para a atuação de toda a comunidade escolar diante das circunstâncias. Com base nos dados coletados e analisados, ocorreu a última etapa da pesquisa.

Para tanto, as entrevistas foram realizadas com base nos roteiros elaborados para entrevista semi-estruturadas (APÊNDICES A, B, C e D), nos locais de trabalho dos profissionais, em horário combinado, de forma individual, durando cerca de 30 minutos cada entrevista.

### **5.6.3 Terceira etapa: uma proposta de formação para professores e diretores nos moldes da Pesquisa Colaborativa**

A terceira etapa da pesquisa procurou analisar as situações e os desafios enfrentados pelos participantes, levando em consideração as demandas sobre a temática e os saberes docentes necessários para a atuação diante das situações de afastamento dos estudantes, por doença crônica e/ou deficiência com comorbidade. Procurou também discutir as ações que foram e/ou poderiam ser realizadas, e considerando a literatura sobre a temática, as possíveis práticas a serem desenvolvidas e implementadas nas escolas.

A organização dos encontros, com a eleição dos conteúdos e da dinâmica de trabalho, foi uma construção coletiva, característica da Pesquisa Colaborativa. Para que em todo o processo houvesse momentos de reflexão e as competências dos participantes pudessem ser somadas: os professores “[...] com o potencial de análise das práticas pedagógicas; e o pesquisador, com o potencial de formador e de organizador das etapas formais da pesquisa” (IBIAPINA, 2008, p.20).

Em meados de abril de 2020, foi elaborado no *Google Forms*, um formulário de identificação das professoras participantes do programa de formação (APÊNDICE E) e no documento, solicitado que indicassem se seriam favoráveis que o programa fosse realizado a distância, com momentos de interações síncronas (com duração de pelo menos duas horas) e assíncronas. Também no documento, foi pedido que indicassem o melhor dia e horário para as interações síncronas e quais ferramentas poderiam ser utilizadas pela familiaridade com o uso delas.

O *link* do formulário foi enviado na última semana de abril de 2020 para as 22 professoras e solicitado que respondessem às questões até a primeira semana de maio. Na primeira semana de maio, duas professoras haviam respondido. Foi mandado novo *e-mail* às demais, solicitando que respondessem. Até o dia 15 de maio de 2020, 11 participantes retornaram com as respostas, todas sendo favoráveis de que o programa de formação ocorresse à distância.

As participantes indicaram ainda os dias e horários com maior disponibilidade para participarem de forma síncrona: quinta-feira das 19h às 21h, com 7 participantes assinalando essa alternativa. As ferramentas sugeridas para as interações estão dispostas na Tabela 1 a seguir:

**Tabela 1** – Sugestões de ferramentas para as interações virtuais

Ferramenta	Quantidade votos
E-mail	9
WhatsApp	9
Moodle:	5
Hangouts:	4
Meet:	3
Facebook:	3
Zoom	2
Live/ Instagram	1
Microsoft Teams	1
Duo	1
Skype	1

Fonte: elaboração própria

Considerando as sugestões, foi acertado em manter o *e-mail* e um grupo de *WhatsApp* para os informes, lembretes e envio de atividades, principalmente nesse início, enquanto outros recursos estavam sendo criados. Além disso, como existe a possibilidade de fazer a gravação dos encontros virtuais pelo *notebook* ou *smartphone*, optou-se em utilizar o *Google Meet*. Foi criado ainda um AVA no *Moodle*, plataforma utilizada pela Secretaria de Educação à Distância (SEaD) da UFSCar, que ficou inserido no Portal dos Professores, importante ambiente de acesso aos programas de formação continuada que acontecem na UFSCar direcionados aos professores.

Desta forma, um *e-mail* foi enviado para as 11 professoras com o TCLE (APÊNDICE K) para preenchimento. Mediante a dificuldade da impressão e assinatura pelas participantes no contexto da Pandemia por SARS-CoV-2,

optou-se pela versão digital do TCLE, na qual elas poderiam preencher com o nome e número de Registro Geral (RG), além de marcar a opção se desejariam participar da pesquisa e se permitiram o uso de sua imagem. Pelo *e-mail* também foi enviado um vídeo de introdução, apresentando a pesquisadora e alguns conceitos importantes a serem trabalhados ao longo do programa, somente para a familiarização com o assunto: o que é doença crônica, o que é comorbidade, quais as implicações dessas condições na vida dos estudantes e de suas famílias. Por fim, enviou-se convite com o *link* para a reunião no *Google Meet*.

O *link* para o encontro virtual também foi enviado pelo grupo de *WhatsApp* com as recomendações para assistirem ao vídeo inicial e preencherem ao TCLE. Sendo assim, o programa teve seu início no dia quatro de junho de 2020, às 19h.

Foram realizados 10 encontros virtuais<sup>10</sup> (atividades síncronas) com duração média de duas horas cada um, durante os meses de junho e agosto de 2020. Todos foram gravados pela pesquisadora, usando a ferramenta do próprio *Google Meet* e transcritos na íntegra, utilizando a opção de digitação por voz do *Google docs*. Também foi utilizado o Diário de Campo para registro das impressões da pesquisadora após cada encontro virtual (MANZINI, 2020).

O *link* de cada gravação ficou disponível no AVA, na unidade referente à semana do encontro virtual, para que as participantes pudessem ter acesso no caso de dúvidas ou ausência durante o encontro síncrono.

A cada encontro, era informado o que fora realizado no encontro anterior e o que estava previsto para o encontro atual. Como o programa esteve pautado nos moldes da Pesquisa Colaborativa, o que estava previsto inicialmente poderia ser ajustado de acordo com as sugestões do grupo, o que foi sempre realizado, especialmente a partir do terceiro encontro.

Também aconteceram atividades assíncronas no AVA, por *e-mail* e *WhatsApp*. As discussões durante os encontros virtuais e durante a semana no AVA, no *e-mail* e/ou no grupo do *WhatsApp*, somadas às anotações no Diário de Campo, foram auxiliando na organização e nas estratégias para abordar os conteúdos e construir as ações da semana seguinte.

---

<sup>10</sup> Um quadro com detalhamento do programa será apresentado no item 6.3, dos resultados.

## **5.7 Análise dos dados**

### **5.7.1 Primeira Etapa: documentos advindos dos órgãos públicos**

As informações advindas dos *sites* governamentais da área da educação e da saúde (IBGE, INCA, DATASUS, INEP), por serem dados mais quantitativos, foram organizadas em planilhas do *Microsoft Excel*. Assim, foi possível fazer o levantamento das doenças crônicas que acometem os estudantes em alguns momentos de sua trajetória escolar, bem como o levantamento das deficiências dos escolares, primeiramente em âmbito nacional e depois, na cidade estudada.

As buscas nesta primeira etapa também aconteceram nas Secretarias Municipais de Educação e de Saúde, além de setores específicos desta última Secretaria (Hospitais, Centros de Especialidades). Como os dados foram mais descritivos, foram registrados em documentos do *Microsoft Word* a fim de fornecer um percurso dessas buscas.

Nesta etapa do estudo também foi elaborado e enviado um questionário às escolas para possibilitar o levantamento mais específico sobre os estudantes com doença crônica e deficiência com comorbidade.

Por fim, os dados obtidos por este questionário foram também sistematizados em uma planilha do *Microsoft Excel*, gerada pelo próprio formulário do *Google*, o que facilitou a visualização das informações e as análises realizadas.

### **5.7.2 Segunda etapa: entrevista aos gestores, diretores e professores**

As entrevistas realizadas com integrantes do Sistema de Ensino da cidade estudada (gestor da divisão de Educação Especial, diretor de escola, professor de sala regular e professor de AEE) ocorreram entre os meses de setembro e outubro de 2019. Foram transcritas utilizando-se um computador com acesso à Internet e a opção digitação por voz, contida no menu “ferramentas” do documento do *Google*. Além disso, o *software InqScribe* também foi utilizado para organizar as transcrições, acrescentando o marcador de tempo nas falas. O total de tempo de transcrição foi de aproximadamente cinco horas. Além das transcrições foram utilizadas as anotações em Diário de Campo da pesquisadora, realizadas ao término de cada entrevista para que as informações

e dados complementares fossem preservados e auxiliassem na pré-análise dos dados (MANZINI, 2020).

Após as transcrições, os dados interpretados foram organizados em seis categorias temáticas (MANZINI, 2020):

- 1) **Condições de saúde dos(as) estudantes e o impacto no processo de escolarização:** apresenta os relatos dos(as) professores(as) ao descrever as condições de saúde dos(as) estudantes e as consequências dessas condições no processo de escolarização;
- 2) **Contribuições e desafios das famílias:** nesta categoria, constam os relatos da participação das famílias dos(as) estudantes na manutenção do processo de escolarização e as impressões dos(as) docentes sobre o impacto das condições de saúde nas rotinas dos familiares;
- 3) **Processo de adoecimento dos(as) estudantes e luto:** há um destaque a respeito da preocupação dos(as) docentes com a possibilidade de falecimento dos(as) estudantes com doença crônica e/ou deficiência com comorbidade;
- 4) **Parceria com educação / saúde:** contempla os relatos das parcerias firmadas no contexto das escolas;
- 5) **Ações realizadas pelos(as) docentes / gestão / equipe escolar:** ações realizadas com os(as) estudantes no processo de escolarização (em afastamento ou no seu retorno);
- 6) **Sugestões de ações:** constam as indicações dos(as) professores (as) e gestores (as) de possíveis ações a serem realizadas na escola, junto à SME e sobre as possíveis parcerias com a SMS.

Os excertos das respostas dos(as) entrevistados(as) foram agrupados nas categorias pela semelhança na temática e foi organizado um roteiro para ser enviado a dois juízes, selecionados por serem membros do “Núcleo de Estudos e Pesquisas: inovação em educação inclusiva, em tecnologia educacional e formação profissional em diferentes contextos”, e por serem pesquisadores experientes na temática, utilizando em suas pesquisas, as entrevistas com professores (APÊNDICE L). Houve 100% de concordância entre os juízes e a



pesquisadora sobre a organização das categorias e dos excertos correspondentes.

### **5.7.3 Terceira etapa: programa de formação docente nos moldes da Pesquisa Colaborativa**

Os dados advindos das atividades síncronas e assíncronas do programa de formação, bem como dos registros dos Diários de Campo, foram organizados em documento do *Microsoft Word* e descritos por encontro virtual, conforme item 6.3, analisando-se a temática desenvolvida em cada um, por meio das discussões e interações com as professoras participantes. Para ilustrar as discussões e produções realizadas no decorrer dos encontros, foram destacados excertos das falas das participantes, procurando relacionar com a literatura.

Por fim, todos esses dados foram organizados em quatro categorias temáticas, visto a prevalência dos assuntos retomados em vários momentos do programa (MANZINI, 2020):

- 1) **Formação na área:** relatos e contribuições reforçando a importância do conhecimento/formação sobre as condições dos estudantes com doença crônica e/ou deficiência com comorbidade;
- 2) **Uso das tecnologias:** propostas de ações pautadas no uso dos recursos de Tecnologias Digitais de Informação e Comunicação (TDIC);
- 3) **Parcerias entre educação, saúde e família:** importância do estabelecimento de parcerias entre as três instâncias;
- 4) **Síntese dos materiais produzidos:** apresentação dos documentos elaborados ao longo do programa de formação, para nortear as práticas com relação aos estudantes e contribuir na elaboração de políticas públicas no Sistema de Ensino.

Ao final do décimo encontro virtual foi enviado um formulário de avaliação para as participantes, para a validade do programa no processo formativo delas (APÊNDICE T). Os seguintes pontos foram analisados: estrutura do programa, de um modo geral; estrutura dos encontros virtuais; o AVA; o material de apoio

utilizado; a atuação das pesquisadoras; a relação do programa com a atuação docente e a auto-avaliação das participantes.

Vale destacar que também não era obrigatório inserir o nome na avaliação, mas somente uma professora deixou de registrar. Finalizaram o programa 14 professoras e para elas foi enviado o *e-mail* com o *link* do formulário. Todas responderam dentro do prazo estabelecido (até 15 dias após o término do programa).

Na próxima Seção serão apresentados e analisados os dados coletados em cada etapa desta pesquisa.

## 6 RESULTADOS E DISCUSSÃO

### 6.1 Primeira etapa – buscas documentais (educação e saúde)

Os dados obtidos na primeira etapa da pesquisa foram organizados pela área de origem: educação e saúde. Desta forma, serão apresentados a seguir os dados coletados no âmbito da educação.

Os dados apresentados foram coletados nos *sites* governamentais da área da educação. Vale destacar que não há menções nos documentos oficiais a respeito da matrícula de estudantes com doenças crônicas, apenas dos estudantes PAEE, por isso a necessidade de elaboração do questionário enviado às escolas (APÊNDICE F), como descrito no item 5.6.1 e que será analisado mais adiante.

A Tabela 2 a seguir apresenta um panorama das matrículas iniciais do município estudado, de acordo com o Censo 2019, a fim de quantificar o total de estudantes em cada etapa da Educação Básica.

**Tabela 2** – Dados de matrícula do município estudado: Educação Básica no Ensino Regular e EJA, de acordo do Censo Escolar – 2019.

Dep. Admin.	Ensino Regular										EJA	
	Educação Infantil				Ensino Fundamental				Médio		EJA Presencial	
	Creche		Pré- escola		Anos Iniciais		Anos Finais				Fund.	Médio
	Parc.	Integ.	Parc.	Integ.	Parc.	Integ.	Parc.	Integ.				
Estadual Urbana	0	40	0	20	4.940	804	6.485	1.100	5.049	569	0	735
Estadual Rural	0	0	0	0	290	52	236	51	155	0	0	0
Munic. Urbana	3.154	1.858	3.328	1.134	4.423	461	756	3	0	0	635	0
Munic. Rural	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Estadual e Munic.	3.154	1.898	3.328	1.154	9.653	1.317	7.477	1.154	5.204	569	635	735

Fonte: Elaboração própria com base no Resumo do Censo escolar 2019 (<http://inep.gov.br/web/guest/resultados-e-resumos>). (Nota: Dep. Admin.: Dependência Administrativa; Fund.: Fundamental; Integ.: Integral; Munic.: Municipal; Parc: Parcial).

Na Tabela 2 estão apresentados os resultados de matrícula inicial na Creche, Pré-Escola, Ensino Fundamental e Ensino Médio (incluindo o médio integrado e normal magistério). As informações estão divididas entre o Ensino Regular e a modalidade Educação de Jovens e Adultos, em caráter presencial.

A EJA tem matrículas no Ensino Fundamental, sob responsabilidade do Município, e no Ensino Médio, sob responsabilidade do Estado. Todos os dados estão divididos entre as redes estaduais e municipais, nas áreas urbanas e rurais. Ainda há a informação sobre a duração do tipo de ensino, ou seja, se em tempo parcial e integral.

Pela análise dos dados, é possível constatar um grande número de estudantes em cada etapa da Educação Básica Municipal e Estadual, lembrando que a Educação Infantil é de responsabilidade majoritária da esfera municipal e o Ensino Médio, exclusivo da esfera estadual. Apresentado este panorama, as matrículas da Educação Especial estão dispostas na Tabela 3 a seguir:

**Tabela 3** – Dados de matrícula do município estudado: Educação Especial, de acordo com o Resumo do Censo Escolar – 2019.

Dep. Admin.	Educação Especial (Alunos de Escolas Especiais, Classes Especiais e Incluídos)											
	Educação Infantil				Ensino Fundamental				Médio		EJA Presencial	
	Creche		Pré-escola		Anos Iniciais		Anos Finais				Fund.	Médio
	Parc.	Integ.	Parc.	Integ.	Parc.	Integ.	Parc.	Integ.	Parc.	Integ.		
Estadual Urbana	0	0	0	1	155	8	195	40	102	13	0	8
Estadual Rural	0	0	0	0	7	0	7	0	4	0	0	0
Munic. Urbana	26	6	59	8	178	10	60	0	0	0	24	0
Munic. Rural	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Estadual e Munic.	26	6	59	9	340	18	262	40	106	13	24	8

Fonte: Elaboração própria com base no Resumo do Censo escolar 2019 (<http://inep.gov.br/web/guest/resultados-e-resumos>). (Nota: Dep. Admin.: Dependência Administrativa; Fund.: Fundamental; Integ.: Integral; Munic.: Municipal; Parc: Parcial).

Na Tabela 3 estão os resultados referentes à matrícula inicial da Educação Especial, na Creche, Pré-Escola, Ensino Fundamental e Ensino Médio (incluindo o médio integrado e normal magistério). Também, constam os dados relacionados à Educação de Jovens e Adultos presencial, dividida em Ensino Fundamental e Ensino Médio, das redes estaduais e municipais, urbanas e rurais em tempo parcial e integral e o total de matrículas nessas redes de ensino.

Na Tabela 4 a seguir, são apresentados os dados de matrícula, da Educação Especial em Classes Comuns, do município estudado no ano de 2019.

**Tabela 4** – Número de Matrículas da Educação Especial em Classes Comuns, por Localização e Dependência Administrativa

<b>Classe /localização</b>	<b>Dependência Administrativa</b>	<b>Matrículas</b>	<b>Total</b>
<b>Classes Comuns Urbana</b>	Federal	15	1.073
	Estadual	532	
	Municipal	368	
	Privada	158	
<b>Classes Comuns Rural</b>	Federal	3	38
	Estadual	18	
	Municipal	0	
	Privada	17	
<b>Total</b>			<b>1.111</b>

Fonte: elaboração própria com base na Sinopse Estatística da Educação Básica do Censo Escolar 2019 (INEP, 2020).

De acordo com a Tabela 4 e as informações contidas na Sinopse da Educação Básica (INEP, 2020), o número total de matrículas não é um número real, considerando que o mesmo aluno pode ter mais do que uma matrícula. Além disso, este número não inclui as matrículas no AEE, mas o número de estudantes com algum tipo de deficiência, transtorno global do desenvolvimento ou altas habilidades/superdotação em Classes Comuns do Ensino Regular e/ou EJA. Na esfera municipal, que tem sido o enfoque maior desta pesquisa, há 368 estudantes PAEE em classes comuns, correspondendo a cerca de 33% de todas matrículas informadas na Tabela 4.

A Tabela 5 a seguir complementa a informação sobre a Educação Especial no município em questão, acrescentando o número de matrículas nas Classes Exclusivas, mesmo não sendo o foco da pesquisa, fornece um panorama do quantitativo de estudantes PAEE.

**Tabela 5** – Número de Matrículas da Educação Especial em Classes Exclusivas, por Localização e Dependência Administrativa

<b>Classe /localização</b>	<b>Dependência Administrativa</b>	<b>Matrículas</b>	<b>Total</b>
<b>Classes Exclusivas Urbana</b>	Federal	0	363
	Estadual	0	
	Municipal	3	
	Privada	360	
<b>Classes Exclusivas Rural</b>	Federal	0	0
	Estadual	0	
	Municipal	0	
	Privada	0	
<b>Total</b>			<b>363</b>

Fonte: elaboração própria com base na Sinopse Estatística da Educação Básica do Censo Escolar 2019 (INEP, 2020).

Nesta Tabela 5 permanece a mesma ressalva que a da Tabela 4 sobre o número total de matrículas, considerando que o mesmo estudante pode ter mais do que uma matrícula e que na soma, não estão computadas as matrículas no AEE, apenas as de turmas de Classes Exclusivas (Escolas Exclusivamente Especializadas e/ou Classes Exclusivas de Ensino Regular e/ou Educação de Jovens e Adultos). O mesmo estudante com mais de um tipo de deficiência ou transtorno global do desenvolvimento e/ou tendo altas habilidades/superdotação, foi computado apenas uma vez.

Vale destacar que entidades como a “Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais” (APAE) pertencem à dependência administrativa privada, mesmo tendo caráter filantrópico e recebendo repasses da esfera pública.

No Quadro 4 a seguir, são apresentados os números de matrícula na Educação Especial no município estudado, por tipo de deficiência, Transtorno Global do Desenvolvimento ou Altas Habilidades/Superdotação, nas Classes Comuns e nas Classes Exclusivas.

**Quadro 4** – número de matrícula por deficiência, Transtorno Global do Desenvolvimento ou Altas Habilidades/Superdotação no ano de 2019.

CLASSES COMUNS		CLASSES EXCLUSIVAS	
Cegueira	6	Cegueira	8
Baixa Visão	52	Baixa Visão	5
Surdez	16	Surdez	6
Deficiência Auditiva	27	Deficiência Auditiva	4
Surdocegueira	0	Surdocegueira	1
Deficiência Física	118	Deficiência Física	50
Deficiência Intelectual	538	Deficiência Intelectual	287
Deficiência Múltipla	38	Deficiência Múltipla	67
Transtorno do Espectro do Autismo	74	Transtorno do Espectro do Autismo	0
Altas Habilidades/Superdotação	339	Altas Habilidades/Superdotação	77
<b>TOTAL</b>	<b>1.111</b>	<b>TOTAL</b>	<b>363</b>

Fonte: elaboração própria com base na Sinopse Estatística da Educação Básica do Censo Escolar 2019 (INEP, 2020).

Pela análise do Quadro 4, há uma grande prevalência de estudantes com Deficiência Intelectual (DI) nas Classes Comuns, seguida por estudantes com Altas Habilidades/Superdotação (AH/S) e em terceiro lugar, por estudantes com Deficiência Física (DF). Nas Classes Exclusivas, o maior número de matrículas também está na DI, seguida pela Deficiência Múltipla e depois DF.

Neste momento, serão apresentados os dados referentes à área da saúde, que foram coletados nos *sites* governamentais, no intuito de fornecer um panorama de como tem sido realizado os levantamentos estatísticos a respeito das doenças crônicas. Destaca-se que nos dados encontrados, não há menção sobre as deficiências dos escolares.

Na Tabela 6 a seguir são apresentados os números de novos casos por ano, registrados e acompanhados pelo Ministério da Saúde no município investigado, a fim de apresentar um quantitativo de pessoas da população em geral, com as condições crônicas – diabetes e hipertensão – nos anos de 2008 a 2012. Vale destacar que essas informações não são atualizadas no *site* do Ministério da Saúde (DATASUS) desde 2012, não representando o panorama atual no município em questão, mas fornecendo uma estimativa de caracterização dele.

**Tabela 6** – Demonstrativo de novos casos de Hipertensão, Diabetes Tipo 1, Diabetes Tipo 2 e Hipertensão com diabetes por Ano

Ano	Hipertensão	Diabetes_Tipo_1	Diabetes_Tipo_2	Hiper_c/_Diabetes
2008	477	26	61	314
2009	268	17	47	196
2010	236	26	77	260
2011	251	19	66	263
2012	95	9	32	131
<b>Total</b>	<b>1327</b>	<b>97</b>	<b>283</b>	<b>1164</b>

Fonte: Ministério da Saúde - Sistema de Cadastramento e Acompanhamento de Hipertensos e Diabéticos

A Tabela 7 a seguir, apresenta um recorte dessas condições, mas na faixa etária até os 14 anos, indicando os novos diagnósticos por ano.

**Tabela 7** – Demonstrativo de novos casos de Hipertensão, Diabetes Tipo 1, Diabetes Tipo 2 e Hipertensão com diabetes por Ano na faixa etária até 14 anos de idade

Ano	Hipertensão	Diabetes_Tipo_1	Diabetes_Tipo_2	Hiper_c/_Diabetes
2008	0	3	2	0
2010	0	7	1	0
2011	0	6	1	0
2012	0	1	1	2
<b>Total</b>	<b>0</b>	<b>17</b>	<b>5</b>	<b>2</b>

Fonte: Ministério da Saúde - Sistema de Cadastramento e Acompanhamento de Hipertensos e Diabéticos

Os dados da Tabela 7, mesmo não sendo atuais, demonstram a presença de crianças e/ou adolescentes, no total da população daquele município, com as doenças crônicas: diabetes tipo 1, tipo 2 e hipertensão com diabetes, nos anos de 2008 a 2012. Sendo assim, certamente estudantes da Educação Infantil ou do Ensino Fundamental apresentaram essa condição de saúde e seus complicadores em algum momento de seu processo de escolarização.

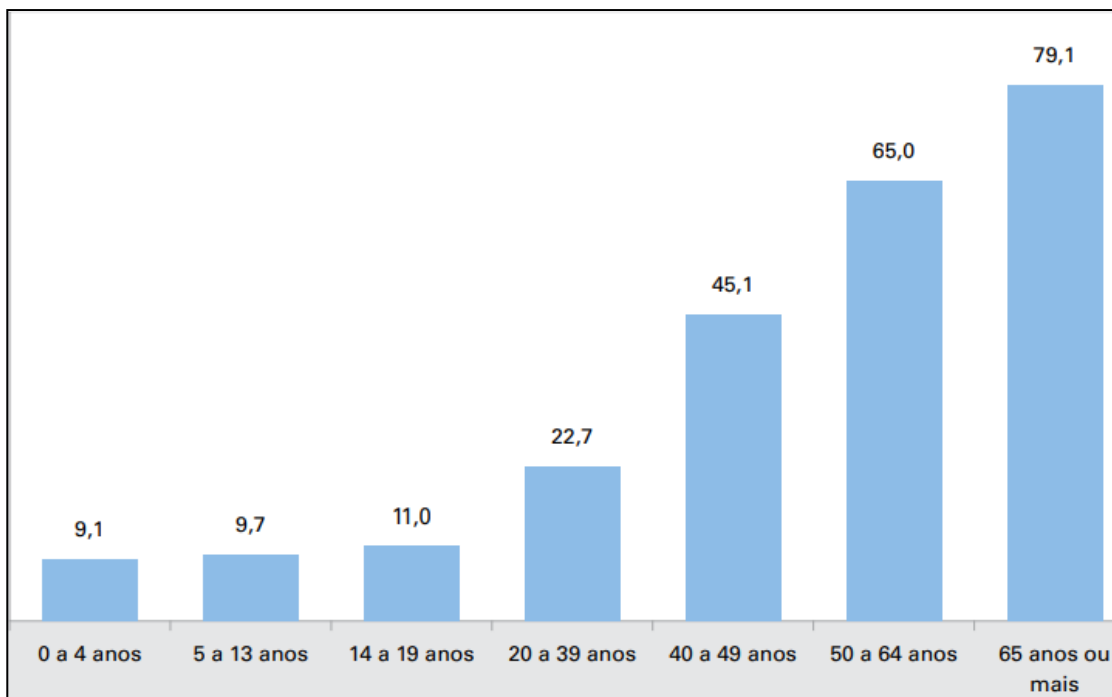
De acordo com o relatório da PNAD 2008 (IBGE, 2010), as 12 doenças crônicas mais comuns na população em geral no período da realização da pesquisa foram: 1) doença de coluna ou costas – desvio, curvatura anormal (escoliose, cifose, lordose), deformidade (artrose, osteoporose, hérnia de disco); 2) artrite ou reumatismo – natureza inflamatória ou degenerativa dos ossos e articulações, podendo haver deformações (dor, tumor, rubor, calor); 3) câncer – tumor maligno (carcinoma, sarcoma etc.); 4) diabetes (ou hiperglicemia) – distúrbios no metabolismo (aumento de glicose no sangue), deficiência de



elaboração de insulina pelo pâncreas; 5) bronquite ou asma – inflamação dos brônquios: crises de tosse por pelo menos duas semanas, dificuldade para respirar, crises de falta de ar, ruído ou barulho sibilante no peito ou nas costas; 6) hipertensão – pressão alta; 7) doença do coração – insuficiência cardíaca, cardiopatia coronariana, ou angina; 8) doença renal crônica – rins não conseguem mais filtrar e eliminar líquidos que não servem para o organismo; 9) depressão – diminuição da atividade por causa de estado emocional, apatia, falta de ânimo; 10) tuberculose – contaminação pelo bacilo de Kock, mais intensa nos pulmões, mas pode atacar os rins, os ossos, a pele, os órgãos genitais; 11) tendinite ou tenossinovite – inflamação aguda de tendões (tendinite) ou de suas bainhas (tenossinovite): bursite de ombro, síndrome de Quervain ou de túnel do carpo por exemplos; 12) cirrose – deformação estrutura do fígado e alterações das suas funções em decorrência do alcoolismo crônico, distúrbios de metabolismo, hepatite, esquistossomose e sífilis.

O Gráfico 1 a seguir apresenta um percentual de pessoas por faixa etária, que informaram na PNAD, algum dos 12 tipos das doenças crônicas elencadas pelo IBGE como as mais comuns na população no ano de 2008 (IBGE, 2010):

**Gráfico 1** – Percentual de pessoas com declaração de pelo menos um dos 12 tipos de doenças crônicas selecionadas, segundo os grupos de idade – Brasil – 2008



Fonte: IBGE, Diretoria de Pesquisas, Coordenação de Trabalho e Rendimento, Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílio, 2008.

Pela análise do Gráfico 1, constata-se que embora houvesse um aumento no percentual de doenças crônicas relacionado diretamente ao aumento de idade da população, também havia neste período, crianças e adolescentes que apresentavam condições crônicas de saúde, embora não seja preciso indicar quais dessas condições seriam. Este percentual não pode ser desconsiderado na implantação de políticas públicas e no planejamento de ações, especialmente relacionadas ao processo de escolarização, visto que a condição de saúde tem um impacto grande também nessa área.

Complementando os dados do Gráfico 1, no mesmo documento (IBGE, 2010) tem-se a seguinte constatação:

As doenças crônicas identificadas por algum médico ou profissional de saúde mais frequentemente declaradas foram: hipertensão (14,0%) e doença de coluna ou costas (13,5%). Os percentuais para as demais doenças foram: artrite ou reumatismo (5,7%); bronquite ou asma (5,0%); depressão (4,1%); doença de coração (4,0%) e diabetes (3,6%). Estes percentuais apresentaram diferenças de acordo com a faixa etária analisada. Por exemplo, quando considerou-se as pessoas de 35 anos ou mais de idade, 8,1% declararam ter diabetes. (IBGE, 2010, p. 39).

Especificamente sobre as crianças menores de cinco anos, as informações foram buscadas no relatório da PNDS 2006 (BRASIL, 2009b). Este relatório dedicou um capítulo para tratar da mortalidade e perfil de morbidade de crianças menores de cinco anos no Brasil em 2006. Por morbidade, considerou os agravos à saúde mais comuns nessa idade. As doenças respiratórias, as diarreias e os acidentes estavam entre as principais causas de mortalidade naquela faixa etária no país, sendo portanto, as maiores causas de internações e atendimentos ambulatoriais (BRASIL, 2006).

Na Tabela 8 a seguir há o registro do percentual por região do Brasil, das incidências de algumas condições que foram, em 2006, motivos de internações hospitalares durante 12 meses, em crianças menores de cinco anos.

**Tabela 8** – Percentual de causas de internação em crianças menores de cinco anos no ano de 2006, por região do Brasil.

Região	Diarreia	Pneumonia	Bronquite	Acidentes	Outras causas	Número de casos
Norte	5,1	3,8	2,6	1,0	14,1	1023
Nordeste	3,9	3,0	4,1	0,6	13,6	924
Sudeste	0,9	2,0	3,4	1,1	11,6	955
Sul	1,8	2,6	2,6	1,2	10,9	924
Centro-oeste	1,9	3,9	2,0	2,0	11,0	991

Fonte: elaboração própria com base na Tabela 2 do PNDS 2006 (BRASIL, 2009b, p. 178).

Analisando a Tabela 8 constata-se a prevalência de doenças respiratórias como duas importantes causas de comprometimento da saúde de crianças, o que não pode ser desconsiderado no planejamento de ações preventivas – como campanhas de imunizações para pneumonia e gripe, por exemplos – e ações de combate – como diagnóstico precoce e protocolos de tratamento eficazes. Um dado que também foi analisado no relatório em questão, refere-se à manifestação de chiado no peito, segundo o relato das mães que compuseram a amostra do PNDS 2006 (BRASIL, 2009b). O chiado no peito é uma primeira manifestação de doenças respiratórias, especialmente em crianças menores de cinco anos. Pode representar infecções respiratórias agudas, como bronquiolites e bronquites virais, mas também doenças respiratórias crônicas recorrentes, sendo a asma a mais comum (BRASIL, 2009b).

Partindo desta consideração, desenvolveu-se a PeNSE, que nas edições de 2009, 2012 e 2015 (IBGE, 2009; 2013; 2016) teve o objetivo de subsidiar o monitoramento de fatores de risco e proteção à saúde em escolares do Brasil e identificar questões prioritárias para o desenvolvimento de políticas públicas voltadas para a promoção da saúde em escolares, em especial o PSE, como já apresentado no item 1.3 deste trabalho. A edição PeNSE de 2015 fez um recorte dos escolares frequentando o 9º ano do Ensino Fundamental, como já acontecia nas edições anteriores, mas ampliou para os estudantes de 13 a 17 anos de idade, ou seja, aqueles frequentando do 6º ao 9º ano do Ensino Fundamental (antigas 5ª a 8ª séries) e os da 1ª a 3ª séries do Ensino Médio. A PeNSE em todas as edições, priorizou colher informações sobre a manifestação de algum episódio de asma na vida destes escolares, considerando o impacto desta doença, como apresentado na Tabela 9 a seguir:

**Tabela 9** – Percentual de escolares com idade entre 13 a 17 anos que tiveram episódio de asma alguma vez na vida, por região, no ano de 2015.

<b>Brasil e Grande Região</b>	<b>Percentual de escolares com episódio de asma</b>	<b>População residente por grupo de idade (13 a 17 anos) / mil</b>
Brasil	15,8	13.878
Norte	20,4	1.386
Nordeste	17,1	4.161
Sudeste	13,6	5.475
Sul	18,5	1.885
Centro-oeste	12,7	1.018

Fonte: Elaboração própria, com base na PeNSE 2015 (IBGE, 2016).

Os dados da Tabela 9 confirmam a alta prevalência da asma como doença crônica nos escolares adolescentes. Estudos indicam que na metade dos casos, a asma inicia-se antes dos cinco anos de idade, perpassando a adolescência e acompanhando na idade adulta. Nesta, os episódios tendem a diminuir, mas certamente é uma condição que impacta direta ou indiretamente toda a trajetória escolar. A persistência de mortalidade associada a esta morbidade é um fator preocupante no Brasil, visto que em alguns municípios, ainda há dificuldade em identificar a magnitude da doença e, conseqüentemente, o planejamento e a execução de programas de prevenção e controle da doença (BARRETO *et al.*, 2014; CHATKIN; MENEZES, 2005).

Na publicação “Dados dos Registros de Base Populacional” (INCA, 2010), obteve-se as informações sobre as taxas de incidência do câncer, especialmente o infantil. Constatou-se que:

O câncer que acomete a criança e o adolescente, até 19 anos de idade, é considerado raro quando comparado aos tumores que afetam os adultos. Cerca de 1% a 3% de todos os tumores malignos na maioria das populações ocorrem em crianças e adolescentes. Em todo o mundo, o tumor pediátrico mais comum é a leucemia, representando de 25% a 35% de todos os tumores infantis. [...] nos países em vias de desenvolvimento, [...] os linfomas ocupam o segundo lugar e os tumores do SNC o terceiro.

O câncer na criança e no adolescente deve ser estudado separadamente do câncer do adulto por apresentar diferenças nos locais primários, diferentes origens histológicas e diferentes comportamentos clínicos. Geralmente apresentam menores períodos de latência, em geral, crescem rapidamente e são mais invasivos; porém respondem melhor ao tratamento e são considerados de bom prognóstico. (INCA, 2010, p. 470).

Embora os dados referentes à área da saúde nos *sites* governamentais não estejam atualizados, puderam fornecer um breve panorama de caracterização do município estudado e da condição de saúde dos escolares, indicando, por exemplo, as 12 principais doenças crônicas que acometiam a população brasileira no ano de 2008 ou ainda, a presença da diabetes e/ou hipertensão no período de 2008 a 2013 em crianças e adolescentes no município estudado. Mesmo sem precisar quais doenças crônicas ocorrem com maior prevalência nessa faixa etária, com exceção da asma, que tem estudos pontuais em âmbito nacional e o câncer, representados pelo INCA, as informações colhidas demonstram que as doenças crônicas perpassam a vida e, portanto, grande parte da trajetória escolar das pessoas.

Compreende-se que dados desatualizados e a ausência de documentos oficiais que informem com precisão a presença de estudantes com doenças crônicas nas escolas, bem como as comorbidades nos estudantes com deficiência, acabam dificultando a realização de pesquisas na área, bem como a implementação de políticas públicas que possam atender a esse público.

#### **6.1.1 Primeira etapa – questionário enviado para as escolas.**

Neste momento, serão apresentados os resultados de cada uma das oito questões que compunham o formulário, lembrando que os dados foram informados por 33 escolas.

A primeira questão abordava se a unidade teve nos anos de 2017, 2018 e 2019 estudantes com doença crônica e eram disponibilizados alguns exemplos, como: diabetes, câncer, doenças renais, asma brônquica.

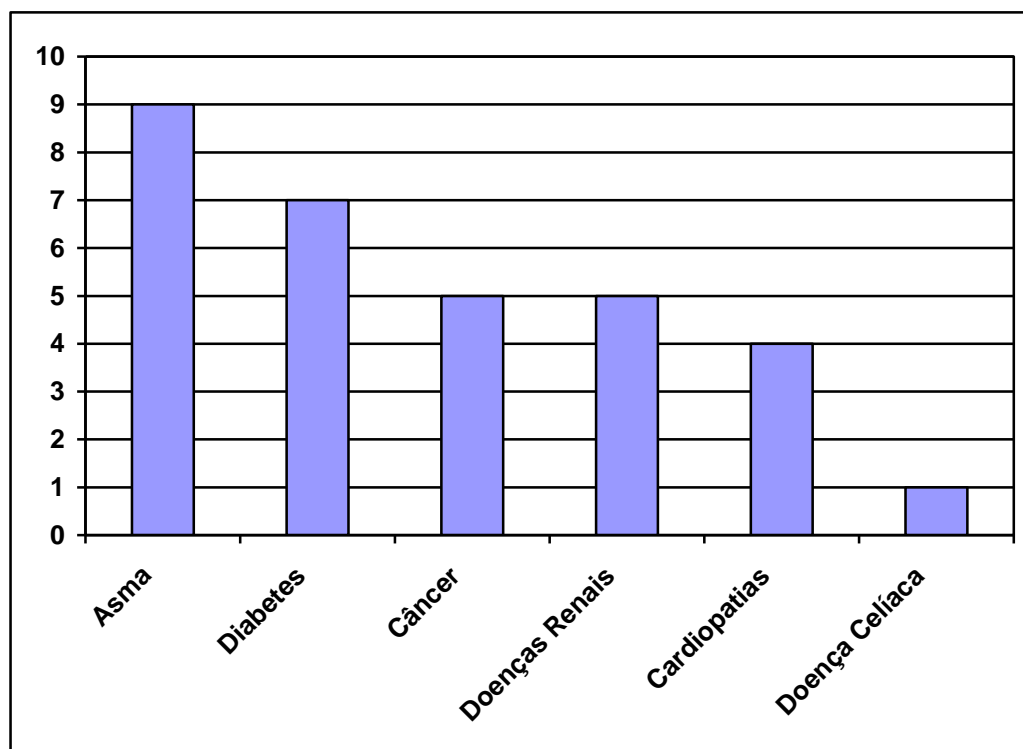
Das 33 escolas que responderam ao formulário, 17 indicaram que tiveram estudantes com doenças crônicas no período indicado, ou seja, praticamente um pouco mais da metade das escolas teve estudantes com essa condição, o que confirma os dados até o momento apresentados sobre a prevalência de doenças crônicas em crianças e adolescentes durante a trajetória escolar.

Na segunda questão, caso a resposta fosse positiva na primeira, os responsáveis pelo preenchimento teriam que assinalar quais doenças crônicas os estudantes apresentaram, dentre as opções: anemia falciforme, artrite

reumatoide juvenil, asma brônquica, câncer, cardiopatias, diabetes, doenças renais, hemofilia, outro.

As respostas serão apresentadas no Gráfico 2 a seguir:

**Gráfico 2** – Indicativo das doenças crônicas presentes nas 17 escolas nos anos de 2017, 2018 e 2019



Fonte: elaboração própria.

De acordo com o Gráfico 2, a asma brônquica foi a doença crônica mais indicada, com nove respostas, embora não seja possível precisar a quantidade de estudantes com essa doença naquelas escolas. Diabetes foi a segunda doença mais indicada, com sete respostas; seguida pelo câncer e doenças renais, com cinco respostas cada uma. Para as cardiopatias, foram quatro respostas. Além dessas, a doença celíaca foi informada por uma escola.

A respeito da asma, o dado é confirmado nas pesquisas do IBGE (IBGE, 2016) e encontrado também na primeira etapa desta pesquisa.

A asma, certamente, causa um profundo impacto na criança, em suas famílias e na sociedade. Constata-se um grande número de crianças asmáticas recorrendo aos serviços de emergência, com necessidade frequente de internações. Como resultante, tem-se um grande ônus, tanto para as crianças asmáticas, com perdas de dias de escola e faltas no serviço por parte dos pais, como para o sistema de saúde,

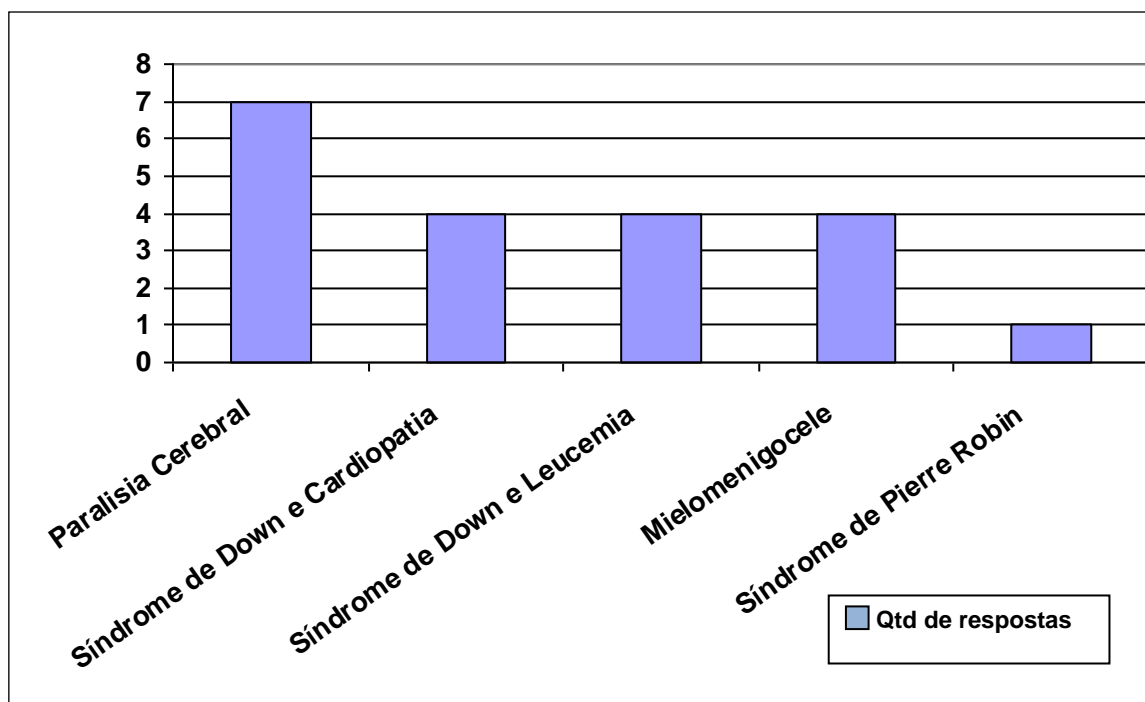
com os elevados custos daí decorrentes. (CHATKIN; MENEZES, 2005, p.412)

A terceira questão procurava fazer um levantamento se a escola não teve estudantes com doenças crônicas matriculados em 2017, 2018 e 2019, mas teve estudantes com essas condições nos anos anteriores. Apenas uma escola informou não ter estudantes com essa condição no período em questão, mas tendo antes de 2017. Outras 13 escolas responderam que tiveram estudantes com doenças crônicas em anos anteriores também, confirmando a questão da prevalência dessas condições e ainda a condição duradoura de algumas doenças, pois a mesma criança pode ter passado pela Educação Infantil manifestando a doença e perdurando com a condição anos depois, no Ensino Fundamental.

A quarta questão referenciava se a unidade teve nos anos de 2017, 2018 e 2019, estudantes com deficiência com comorbidade e alguns exemplos eram disponibilizados: Síndrome de Down e cardiopatia; Paralisia Cerebral e deformidades osteoarticulares, que necessitam de intervenção cirúrgica; alunos com mielomeningocele e infecções recorrentes no trato urinário. Das 33 escolas, 12 indicaram que sim. Dessas 12, 10 já haviam informado ter também matriculados estudantes com doenças crônicas nesse período. Esse dado ilustra, numa pequena amostra, a presença maior de escolares com doenças crônicas em relação aos estudantes com deficiência com comorbidade. Se for considerada a questão da legislação, o estudante com deficiência estaria mais respaldado em termos de atendimentos e serviços para contemplar sua condição de saúde (BRAGA; BOMFIM; SABBAG FILHO, 2012).

Na quinta questão, se a resposta tivesse sido positiva na quarta, os responsáveis pelo preenchimento teriam que assinalar quais deficiências com comorbidade os estudantes apresentaram, dentre as opções: Mielomeningocele e infecções recorrentes no trato urinário e/ou respiratório, Síndrome de Down e cardiopatia, Síndrome de Down e leucemia, Paralisia Cerebral e deformidades osteoarticulares, realizando cirurgias ortopédicas, outro.

Os resultados serão apresentados no Gráfico 3 a seguir:

**Gráfico 3** – Indicativo das deficiências presentes nas 12 escolas nos anos de 2017, 2018 e 2019

Fonte: elaboração própria.

De acordo com o Gráfico 3, das 12 escolas, sete responderam que tiveram estudantes com Paralisia Cerebral e deformidades osteoarticulares, realizando cirurgias ortopédicas. Quatro escolas responderam ter estudantes com Síndrome de Down e cardiopatia e outras quatro, também sinalizaram estudantes com Síndrome de Down e leucemia. Também quatro escolas responderam ter estudantes no período informado com Mielomenigocele e infecções recorrentes no trato urinário e/ou respiratório, e uma escola indicou ter estudante com Síndrome de Pierre Robin, com comorbidades em vários aspectos, como o respiratório. Vale destacar que a Paralisia Cerebral, a Mielomenigocele e a Síndrome de Pierre Robin enquadram-se na categoria de Deficiência Física (BRASIL, 2004).

Como analisado no Censo Escolar 2019 (INEP, 2020) a DF é a terceira maior deficiência presente nas escolas municipais e as comorbidades relacionadas a ela acabam sendo mais acentuadas do que nas demais deficiências.

De acordo com Silva, Castro e Branco (2006), a deficiência física pode causar diversos comprometimentos:



(a) de um ou de ambos os membros superiores, por ausência, deformidade, paralisia, falta de coordenação, ou presença de movimentos que afetam o funcionamento e o uso das mãos nas atividades escolares; (b) de um ou de ambos membros inferiores por ausência, deformidade, paralisia, falta de coordenação, ou presença de movimentos anormais que afetam a locomoção e a posição sentada; e (c) da vitalidade, que resulta em menor rendimento no trabalho escolar, em virtude de falta acentuada ou temporária de vigor e agilidade, por doenças que afetem os aparelhos circulatório, respiratório, digestivo, geniturinário, etc. (SILVA; CASTRO; BRANCO, 2006, p. 10).

A sexta questão procurava saber, caso a resposta tivesse sido negativa na quarta questão, se houve estudantes com deficiência com comorbidade em anos anteriores. Três escolas informaram que tiveram estudantes nessas condições em anos anteriores, sendo que apenas uma escola não teve em 2017, 2018 e 2019. O que demonstra também a recorrência dessa condição nos estudantes PAEE.

A sétima questão acerca dos estudantes com doença crônica e/ou deficiência com comorbidade da unidade escolar, teve a preocupação de buscar se houve afastamento, ou número de faltas excessivas durante o ano letivo, ou interrupção do processo de escolarização. Das 33 escolas que responderam ao formulário, 10 afirmaram que a frequência dos estudantes foi prejudicada, ou seja, em 30% dos casos, sendo assim distribuído na Tabela 10 a seguir:

**Tabela 10** – Número de escolas que informou que a condição de saúde dos estudantes prejudicou a frequência

<b>Escolas e as condições dos estudantes</b>	<b>Total de escolas</b>	<b>Afirmaram prejuízo na frequência</b>
a) Escolas que tiveram em 2017, 2018 e 2019 matriculados estudantes com doença crônica e estudantes com deficiência com comorbidade.	10	6
b) Escolas que tiveram estudantes com deficiência com comorbidade, mas <b>não tiveram</b> estudantes com doença crônica em 2017, 2018 e 2019	2	2
c) Escolas que tiveram estudantes com doença crônica, mas <b>não tiveram</b> estudantes com deficiência com comorbidade em 2017, 2018 e 2019	7	1
d) Escolas que tiveram matriculados estudantes com doença crônica <b>e/ou</b> deficiência com comorbidade em anos anteriores a 2017	2	1

Fonte: elaboração própria.

Como o preenchimento do formulário foi realizado por diretores, coordenadores e/ou secretários das escolas, nem sempre a questão da frequência pôde ser informada com precisão, visto que os professores de sala regular é que fazem o controle interno da assiduidade. Mesmo assim, das 10 escolas que tiveram estudantes com doenças crônicas e também estudantes com deficiência com comorbidade em 2017, 2018 e 2019, seis confirmaram o prejuízo na frequência.

Mesmo não se obtendo o número exato de estudantes com doença crônica e/ou com deficiência com comorbidade nas escolas que responderam ao questionário, os dados advindos revelam a diminuição na assiduidade deles, considerando um percentual elevado diante da amostra.

Os prejuízos no processo de escolarização em decorrência da baixa frequência escolar, comprometida na maioria das vezes por conta do tratamento de saúde, podem desencadear dificuldades em manter os vínculos com colegas e professores; além de dificuldades em lidar com as mudanças na aparência ou na rotina imposta pela própria doença ou seu tratamento (COVIC *et al.*, 2017; KUCZYNSKI, 2002; SURIS; MICHAUD; VINER, 2004)

Miranda (2016) também faz uma constatação sobre a frequência dos estudantes com deficiência, considerando que são os com maiores necessidades em receber o AEE, mas que são os que apresentam menor assiduidade escolar.

## **6.2 Segunda etapa: entrevistas**

Pela análise das entrevistas com professores(as), diretora e chefe de divisão da Educação Especial da SME (n=9), foi possível fazer o levantamento dos(as) estudantes com doenças crônicas e deficiência com comorbidade atendidos por eles(as) em algum momento de suas trajetórias profissionais (n=16), nas escolas municipais, como disposto no Quadro 5 a seguir:

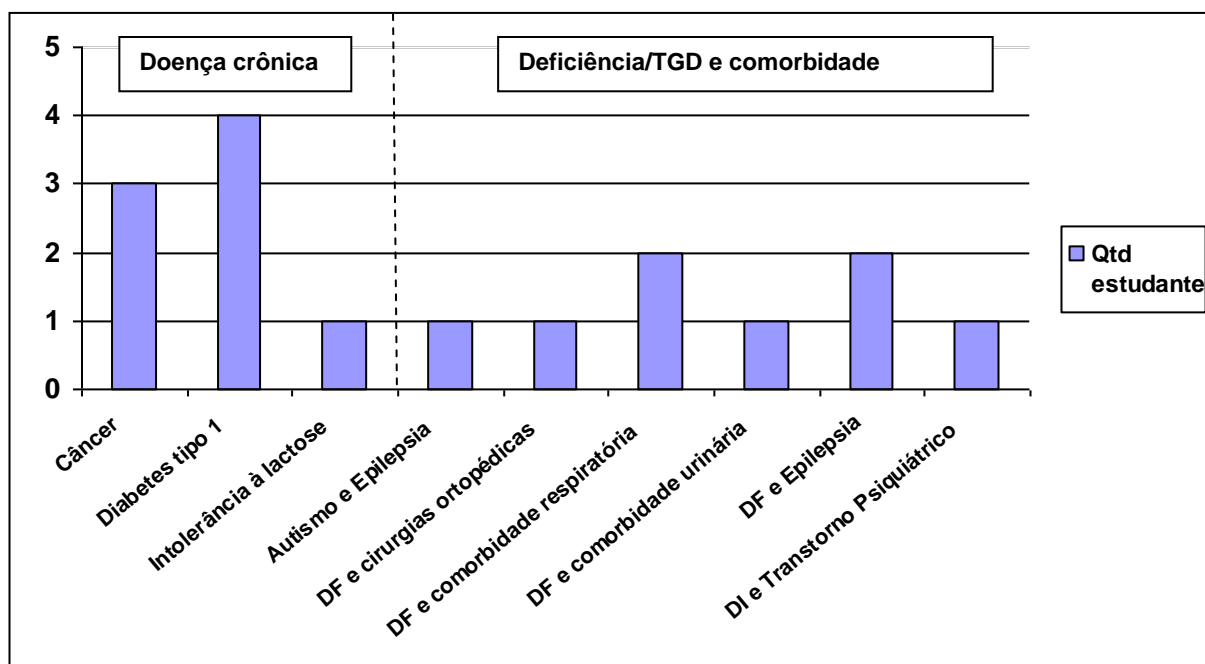
**Quadro 5** – Resumo das condições de saúde dos estudantes por entrevistados

Identificação	Qtd	Condição dos estudantes	Período
E1	1	Paralisia Cerebral e Epilepsia	2017
	1	Intolerância à lactose	2018
E2	1	Síndrome de Pierre Robin	2014 a 2018
E3	1	Diabetes tipo 1	2012
	1	Câncer	2017 e 2019
E4	1	Diabetes tipo 1	2012
	1	Paralisia Cerebral e Epilepsia	2017
	1	Mielomeningocele e comorbidade no aparelho urinário	2019
E5 e E6*	1	Diabetes tipo 1	2018
E7 e E6*	1	Autismo e Epilepsia	2019
E8*	1	Diabetes tipo 1 (enquanto esteve na direção)	2012
	1	Deficiência física (quadril e cotovelo)	2017
	1	Tumor cerebral	2018
	1	Tumores pelo corpo todo	2019
E9	1	Transtorno Psiquiátrico e Deficiência Intelectual	2010
	1	Deficiência Física e comorbidade respiratória	
Total	16		

Fonte: elaboração própria. **Nota:** E6\* participou nas entrevistas de E5 e E7, como diretor de escola, complementando as informações e indicando mais a atuação da direção na condução dos dois casos apresentados. E8\* traz relatos enquanto professora de sala regular, mas também do período em que atuou na direção de escola.

Para melhor visualização das condições dos estudantes, elaborou-se o Gráfico 4 a seguir, organizando as deficiências por tipologia/ transtorno global do desenvolvimento. Dividiu-se também, pela linha tracejada, a condição apresentada, ou seja, doença crônica (à esquerda do gráfico) ou deficiência/ transtorno global do desenvolvimento (TGD) com comorbidade (à direita do gráfico):

**Gráfico 4** – Quantidade de estudantes distribuídos por tipo de doença crônica ou deficiência/transtorno global do desenvolvimento com comorbidade, de acordo com relato dos(as) entrevistados(as)



Fonte: Elaboração própria

Pela análise do Gráfico 4 é possível constatar a prevalência maior de estudantes com doença crônica em relação aos estudantes com deficiência/transtorno global do desenvolvimento com comorbidade, dado que confirma aquele encontrado no questionário enviado na primeira etapa da pesquisa. Ao analisar a prevalência de quais doenças crônicas nesta amostra, o diabetes tipo 1 aparece com maior índice, com quatro estudantes nesta condição, condizente com as pesquisas de Braga; Bomfim e Sabbag Filho (2012) e Garcia *et al.* (2017). Em seguida, o câncer, com três estudantes (COVIC; OLIVEIRA, 2017; COVIC *et al.*, 2017).

A intolerância ou alergia à lactose também é considerada uma condição bastante séria em crianças, pelos efeitos colaterais acentuados que as debilitam e muitas vezes levam às internações hospitalares ou atendimentos ambulatoriais.

A DF com comorbidade é a condição mais recorrente entre os estudantes com deficiência, seja a epilepsia associada (n=2) como nas crianças com PC; comorbidade no trato respiratório (n=2), urinário (n=1) ou a própria condição da deficiência que causa dores e comprometimentos na mobilidade, exigindo

também cirurgias constantes (n=1). Entre as comorbidades mais comuns, apareceu a epilepsia (n=3), confirmando os dados apresentados por Silva, Castro e Branco (2006).

A partir da coleta das informações por meio das entrevistas, foi possível organizar os dados em seis categorias temáticas (MANZINI, 2020) que serão apresentadas a seguir.

### **6.2.1 Condições de saúde dos(as) estudantes e o impacto no processo de escolarização**

Nesta primeira categoria, constam as descrições das condições dos(as) estudantes pelas impressões e conhecimentos dos(as) docentes e/ou da gestão, além da descrição do impacto desta condição no processo de escolarização, especialmente na frequência dos escolares, conforme os relatos a seguir:

**E1:** Ela tinha paralisia cerebral. /.../ Ela usava uma botinha ortopédica e mais o andador para poder se locomover /.../ tinha uma imunidade baixa e faltava bastante /.../ a gente colocou ela para dormir. Ela começou a transpirar. /.../ Porque era muito. E aí a gente mexeu assim, ela abriu os olhos e começou a virar, foi um susto! /.../ não ter informações sobre os sinais de alerta, era uma coisa que deixava a gente assim, muito aflita...

**E2:** Ele tinha uma síndrome rara que era Pierre Robin e tinha um problema respiratório muito sério /.../. Ele tinha traqueo /.../ era cadeirante /.../ ele tinha muita dificuldade para respirar, ele tinha muita dificuldade para comer. /.../ faltava muito da escola /.../ a defasagem é grande né? Por que quantos dias ele não perdia? /.../ No primeiro ano, ele vinha só três dias na semana e ele ia embora na hora do recreio porque ele não aguentava. /.../ no quarto ano, já ficava todos os dias, todo o período. Só se alfabetizou no quinto ano.

**E3:** ele foi meu aluno no quarto ano em 2017. /.../. Foi um câncer que se desenvolveu na região do abdômen /.../. Descobriram um tumor de 30 cm, /.../ apareceu no diafragma, então, colado no pulmão, na coluna, colado no rim. /.../ ele começou a fazer uns tratamentos e não tinha mais como voltar para a sala de aula. Conseguimos só retornar com ele, assim numa visita, numa festinha, /.../ durante o quarto ano /.../ a gente fez um acompanhamento, trabalhando em conjunto e ele passou para o quinto ano. No quinto ano aconteceu, como ele fez o transplante de medula, ele ficou com a imunidade zerada. /.../ não podia frequentar a escola, mas aí ele /.../ não teve o acompanhamento, /.../ e ele reprovou.

**E8:** /.../ eu me angustiava muito. A tosse, aquela tosse me angustiava muito. Agora, no meio do ano a gente acaba se habituando, aí eu olhava para ela, ela já fazia um sinal de tudo bem. Ela tava bem, então eu aprendi também a lidar com isso no dia a dia e acalmar as outras crianças também /.../.

Pelos relatos de fala de E1, E2, E3 e E8 é possível perceber a diversidade de condições de saúde que os(as) estudantes podem apresentar durante sua trajetória escolar e, conseqüentemente a diversidade de especificidades e necessidades em decorrência dessas condições, bem como as aflições dos(as) docentes em lidar com situações desconhecidas.

Sousa e Silva (2020) sinalizam que:

Em geral, por falta de informação sobre a doença e tratamento ou por não saber como trabalhar com a criança e o adolescente doente e o restante da turma, os professores são alvo de limitações pessoais e técnicas que os impedem de atuar frente ao compromisso inclusivo. (SOUSA; SILVA, 2020, p. 8-9).

Percebe-se a insegurança que os(as) docentes e a equipe escolar como um todo demonstram diante das especificidades e sintomas das doenças crônicas ou das comorbidades associadas à deficiência, sempre com temor de uma “crise eminente”. Essas preocupações poderiam ser minimizadas por capacitações na área e pela melhor troca de informações entre a escola, a equipe de saúde e a família. Até mesmo o apoio de algum profissional da saúde, ou alguém da educação que faça esta intermediação com a saúde, como um conselheiro escolar/orientador educacional, poderiam contribuir neste processo, como acontece em algumas realidades internacionais (GELABERT; RAMON; MAYOL, 2016; HAMLET; GERGAR; SCHAEFER, 2011; THIES, 1999).

A frequência escolar é um ponto destacado como prejudicado em E1, E2 e E3, visto que diminui as vivências na escola e conseqüentemente, o estabelecimento e a manutenção de vínculos com os colegas, bem como as oportunidades de aprendizagem nesse contexto (MOURA *et al.*, 2014; SHIU, 2001; ZANNI; MATSUKURA; MAIA FILHO, 2009).

No relato de E1, a criança tinha PC e apresentava a comorbidade epilepsia, como já mencionado, uma condição bastante comum nesta deficiência (SILVA; CASTRO; BRANCO, 2006).

De acordo com Zanni, Matsukura e Maia Filho (2009) a epilepsia pode ter impacto no cotidiano da criança na escola “incluindo redução na frequência às aulas, menor participação em atividades recreativas e dificuldades de interação com colegas e professores” (p. 393). Além disso, há uma tendência de os pais

não informarem à escola sobre a presença da epilepsia nos filhos (YU *et al.*, 2008), em grande parte pela questão cultural, que carrega um estigma acerca dessa condição de saúde.

### 6.2.2 Contribuições e desafios das famílias

Nesta segunda categoria, constam os relatos da participação das famílias dos(as) estudantes nos cuidados diários e contribuindo no processo de escolarização. Também constam as impressões dos(as) docentes sobre o impacto das condições de saúde nas rotinas dos familiares, sendo os desafios que enfrentam – desde os aspectos financeiros, com os ajustes nas dinâmicas, até os aspectos emocionais.

As contribuições das famílias no processo de escolarização podem ser relatadas nos excertos a seguir:

**E2:** /.../ a mãe ficava aqui na escola pra tá auxiliando a gente. /.../ As informações quem passou foi a mãe, algumas coisas que o médico passava.

**E3:** Eu converso direto com a família, ninguém de fora. Na verdade eu era o ponto pra compartilhar a situação dele com a equipe da escola /.../ Tinha o vínculo afetivo e aconteceu. /.../ a mãe estava sempre vindo para cá prá conversar, pelo telefone, pelo whatsapp.

**E8:** /.../ já nas duas primeiras semanas eu chamei a família e disse: “olha, preciso que vocês me contem, não preciso saber o diagnóstico clínico, mas quais os cuidados a atenção que eu tenho que ter com ela no dia a dia”. E aí a mãe informou: “olha, a respiração começa a falhar. Se ela começa a tossir, em pouco tempo ela precisa de ajuda. Então pode ligar.” /.../ A família /.../ o irmão já foi aluno nosso /.../ Eles são engajados.

Pelos relatos de E2, E3 e E8, é possível perceber a importância da participação da família na escola e, nesses casos, inclusive para auxiliar a equipe escolar a lidar com uma situação inusitada e peculiar. A família acaba sendo a primeira fonte de informação sobre a condição de saúde do estudante, sobre as restrições e cuidados que são necessários no dia a dia.

A participação das famílias durante esse processo tem sido um elemento amplamente defendido nas pesquisas sobre a temática da escolarização do estudante com doença crônica (KAFFENBERGER, 2006; SURIS; MICHAUD; VINER, 2004; THIES, 1999).

O vínculo da família com a escola e a equipe de saúde é fundamental para a diminuição do distanciamento entre o estudante e a escola, especialmente durante os períodos de tratamento de saúde e retorno à rotina escolar (CASTRO; PICCININI, 2002; HOLANDA, 2008; KUCZYNSKI, 2002; NASCIMENTO, 2003; PILGER; SCHROEDER ABREU, 2007).

Vale destacar que não se pretende eximir o poder público de sua função em prover a continuidade da escolarização desses estudantes, mas a manutenção do contato com a família é primordial, inclusive para a eleição dos serviços e suportes que os estudantes possam vir a necessitar durante o afastamento e no retorno à escola.

Nos relatos a seguir, constata-se as manifestações dos(as) docentes e da equipe gestora sobre suas percepções a respeito dos desafios das famílias, ou seja, as interferências da condição de saúde na dinâmica financeira da família:

**E3:** /.../ A mãe teve que parar de trabalhar, o pai tem dois empregos, e toda uma vida pra suportar aquela situação, uma dedicação exclusiva para ele. /.../ a mãe, muito preocupada, filho único, ela, de repente um filho de 8, acabou de fazer 9 anos de idade já tendo um câncer que chega no Hospital em Barretos é o maior que todo mundo já tinha visto, foi um impacto, perde o chão.

**E6:** E os pais são bem carentes. Inclusive essa mãe, a professora está tentando ajudá-la também, para ver se ela consegue receber alguma coisa que ajude um pouco nesse tratamento dele, porque é muito difícil, né? É, e a medicação, às vezes tem, às vezes não tem /.../ Só o marido que trabalha e ganha muito pouco. /.../ ela tem outras filhas.

**E7:** /.../ Então agora eu orientei que ela pegue toda a documentação, vai até o INSS, pra dar entrada, porque ela tem direito, como veio o laudo, essa semana, a semana passada e a APAE considera ele como autista /.../ então, frente a isso ela tem direito ao benefício pra ele /.../ Ela nunca foi orientada para isso, falta instrução.

Pelos relatos de E3, E6 e E7, observa-se que as dificuldades financeiras dos(as) estudantes têm repercussões no contexto escolar, pois também refletem na dinâmica familiar e na eleição dos manuseios e cuidados mediante os tratamentos das condições de saúde. O professor, como agente diretamente envolvido por esses impasses, acaba se vendo na condição de auxiliar/orientar as famílias na busca de benefícios e recursos que possam melhorar as condições de vida das famílias. Como explicitado nas falas de E6 e E7 sobre os



auxílios financeiros da esfera governamental, nota-se uma atenção dedicada às famílias que ultrapassa os muros da escola.

Os elementos elencados nos relatos anteriores são condizentes com as preocupações manifestadas por Imbernón (2006):

Já me referi ao excesso de responsabilidade que a profissão docente está assumindo, o que torna difícil delimitar as funções profissionais e também comporta uma substancial mudança da profissionalização: [...]. Em suma, os professores estão assumindo responsabilidades educativas que corresponderiam a outros agentes de socialização (IBERNÓN, 2006, p. 34)

A sobrecarga de atividades na rotina dos estudantes com doença crônica e/ou deficiência com comorbidade é uma preocupação que também aflige os(as) docentes, que acabam avaliando como outro desafio que as famílias enfrentam, como no exemplo a seguir:

**E5:** Às 3 horas da tarde a mãe vem todo dia, pra olhar, fazer o destro, olhar se precisa de insulina e ela mesma faz a aplicação.

Sabe-se que toda a dinâmica da família é alterada pela condição de saúde do estudante, que acaba assumindo o compromisso com a manutenção da saúde e dos tratamentos daí decorrentes: as consultas, os procedimentos médicos nos ambulatórios, os períodos de internações hospitalares, as mudanças nos hábitos alimentares, como por exemplos (CASTRO; PICCININI, 2002; HOLANDA, 2008; KUCZYNSKI, 2002; NASCIMENTO, 2003; PILGER; SCHROEDER ABREU, 2007).

### **6.2.3 Processo de adoecimento dos(as) estudantes e luto.**

Nesta terceira categoria, destaca-se a preocupação dos(as) docentes com a possibilidade de falecimento dos(as) estudantes com doença crônica, especialmente com relação ao câncer:

**E3:** /.../ nós fizemos um trabalho sobre Luiz Gonzaga. Luiz Gonzaga morreu de câncer. /.../ foi um impacto. Exatamente quando a gente estava discutindo a causa da morte do Luiz Gonzaga, foi quando ele fez uns exames e apareceu uma mancha nos ossos. E aí a família surtou, ele ficou deprimido a semana inteira até sair o resultado. Ele era outra criança em sala de aula /.../ o professor de música que tava acompanhando também, desenvolvendo o assunto e eu que já tinha compartilhado com ele “vamos tomar cuidado porque, ele tá impactado”. Então sempre deixando o pé atrás, porque, assim, depois

que se tem metástase óssea você já não tem, a perspectiva é outra e tudo o mais /.../. Aí só que o resultado saiu limpíssimo, não tem nada..., está feliz da vida que vai tirar o cateter em novembro, começo de dezembro, então é outra vida pra ele.

**E8:** Uma criança que a gente pode perder a qualquer momento /.../ a família sofrendo, a gente sofrendo. A gestão sem conseguir fazer absolutamente nada. Se tivesse como falar, “ah meu Deus, faltou, alguém liga”. No momento elas correm, elas vão ligar. Não conseguem falar. Elas ligam no celular da tia, da avó. A inspetora pára o primo do primo no portão, porque eu preciso saber. E assim: é só aonde a gente pode ir /.../

Os relatos de E3 e E8 demonstram a preocupação sempre constante em não saber como trabalhar a questão da morte em sala de aula, tanto com os próprios estudantes em tratamento da doença crônica, quanto com os colegas da sala ou equipe escolar. As angústias e preocupações reveladas nos relatos são recorrentes quando se tem estudante com doenças graves (KANEMOTO; COVIC, 2011). Destaca-se a importância de a equipe escolar como um todo, trabalhar o assunto constantemente e contar com o apoio da equipe gestora do Sistema de Ensino, além de contar com a colaboração de profissionais da saúde para compartilhamento, esclarecimento e até mesmo suporte emocional para a equipe escolar saber lidar com a possibilidade do falecimento, do luto.

A presença de crianças e adolescentes com câncer nas escolas é uma realidade confirmada (IBGE, 2016) e o risco de qualquer criança desenvolver um câncer entre o nascimento e vinte anos de idade é de cerca de 1 em 300 (COVIC *et al.*, 2017). É uma das doenças crônicas que acaba comprometendo por mais tempo a permanência na escola, impactando no processo de escolarização, socialização e estabelecimento de vínculos com os pares (COVIC; OLIVEIRA, 2017; LARCOMBE *et al.*, 1990; NASCIMENTO, 2003).

O tratamento oncológico infantil, além de perdurar por muito tempo, traz consequências/sequelas que precisam ser gerenciadas na rotina escolar e no processo de escolarização como um todo:

O tratamento radioquimioterápico é agressivo podendo desencadear alopecia, lesões, ganho ou perda exacerbada de peso, bem como risco de aparecimento de um segundo câncer e mielossupressão, deixando o indivíduo mais susceptível a adquirir infecções e doenças oportunistas, em especial aquele que passa maior tempo em ambientes aglomerados como creches e escolas. A longa durabilidade do processo terapêutico leva a mudanças na rotina da criança e do adolescente, com perda social que inclui a dificuldade ou impossibilidade de frequentar a escola durante o período terapêutico,

seja por ordem médica ou por proteção dos seus responsáveis, os quais, fragilizados, dão maior atenção à saúde e resguardam o processo educativo. (MENDES; GÓES; BRAIN, 2018, p. 301).

Sabe-se que a concepção de morte e o modo como ela é compreendida e/ou aceita, são perpassados pelos aspectos culturais de cada sociedade. Sobre isso, Fonseca (2015) apresenta a seguinte reflexão:

Faz parte do contexto cultural brasileiro uma visão bastante negativa sobre a morte. O nascer costuma ser visto como um presente e o viver como um desafio a ser vencido. Mas, sobre a morte não se discute muito e, chega-se inclusive a ignorá-la como se a mesma não fizesse parte da existência de todo e qualquer indivíduo (FONSECA, 2015, p. 14).

Para tanto, chama-se a atenção à necessidade da manutenção do processo de escolarização desses estudantes e dos vínculos deles com seus pares, independente da condição de saúde, como no relato de E8:

**E8:** /.../ Não é uma regra, mas eu vou te dizer que nesses casos graves, a escola é o que motiva essas crianças /.../

Quando E8 indica que “a escola é o que motiva essas crianças”, reforça-o que já foi sinalizado em pesquisas na área: “a manutenção da escolaridade contribui não só para evitar a defasagem escolar, mas também para consolidar alguns referenciais de identidade, como aquele de ser estudante” (COVIC, *et al.*, 2017, p. 3).

Além disso, a condição de saúde não deve ser um obstáculo para a busca de novas descobertas e conhecimentos, o que contribui para o desenvolvimento do estudante, além de minimizar os efeitos negativos da doença, de seu tratamento e mesmo da hospitalização (GONÇALVES, 2001).

#### **6.2.4 Parceria com educação / saúde**

Nesta quarta categoria temática, estão agrupados os relatos das parcerias firmadas ou não entre as escolas e a SME ou entre as escolas e a SMS.

**E6:** /.../ Achávamos que: “ah, nós vamos receber o seu filho, eu vou ligar lá na secretaria, vai ter alguém que vai nos dar uma força, ajudar”. E aí quando /.../ nós procuramos esse apoio, suporte, a gente descobriu que nós estávamos sozinhas. /.../ não tem um profissional,

que possa vir fazer esse tipo de acompanhamento. /.../ não houve essa parceria /.../ tanto um posto quanto o outro /.../ não haveria a menor possibilidade do serviço a ser oferecido: “nós não oferecemos esse tipo de trabalho” **(sobre estudante com diabetes)**. /.../ tivemos uma professora de educação especial que veio ficar um dia da semana com a gente aqui, depois de muita luta, labuta, junto à secretaria /.../ ela nos indicou essa fono, que ela achou que seria importante pra ele, e aí a fono veio /.../ fez um relatório, já encaminhou um relatório para APAE, um relatório para o médico do postinho. Ela foi disparando relatórios. E foi aonde ela, a mãe, conseguiu antecipar essa consulta, mediante esse relatório e o que estava escrito **(sobre estudante com autismo e crises convulsivas)**.

**E8:** na época que eu estava na direção /.../ a gente conseguia assim, muito contato com posto de saúde do (nome do bairro). /.../ Era bem tranquilo isso, informação, contato. /.../ Então no caso da direção, eu me lembro mais. Acredito que agora as meninas também na direção conseguem ter esse contato. Eu enquanto professora. Hoje não mais.

No relato de E6 há duas situações diversas: a falta de parceria para atender ao estudante com diabetes, tanto da própria SME quanto da SMS; e a parceria com a SME, por meio da professora de Educação Especial e da fonoaudióloga no atendimento de estudante com deficiência com comorbidade. Esta divergência no fornecimento dos serviços e das parcerias pode estar relacionada ao maior respaldo legal com relação à deficiência em detrimento ao atendimento das especificidades das doenças crônicas (BRAGA; BOMFIM; SABBAG FILHO, 2012).

E8 traz um relato positivo sobre a parceria da escola com a UBS do bairro, no sentido de ter mais informações sobre as condições de saúde dos estudantes, o que pode favorecer a permanência deles na escola. Compreende-se que a ação descrita por E8 pode representar mais uma parceria pessoal da direção da escola com a equipe de enfermagem do posto, do que propriamente a parceria da SME com a SMS. Entretanto, considera-se uma prática que poderia ser replicada no município de um modo geral, principalmente considerando-se o PSE (BRASIL, 2007), que prevê estratégias e ações firmadas entre escola e a UBS a partir da construção coletiva do PPP da escola, agregando equipe escolar, comunidade e serviços do entorno da escola e familiares, por exemplos.

### 6.2.5 Ações realizadas pelos(as) docentes / gestão / equipe escolar

Na quinta categoria temática, estão os relatos sobre as ações realizadas pelos(as) docentes, gestão e equipe escolar como um todo, com os(as) estudantes no processo de escolarização – enquanto presentes na escola, ou durante os períodos de afastamento – pensando na diminuição do impacto de suas condições no processo de escolarização.

E1 exemplifica as ações realizadas em parcerias:

**E1:** Fui criando estratégias para conseguir lidar, para dar uma ajuda que ela precisava e também dar atenção para os outros. /.../ ela ficava muito limitada também: as outras crianças brincando ela não. A gente começou a levar ela mais para o parque, e aí eu recebi as estagiárias que me ajudavam /.../ ela começou a sentir parte /.../. Então ela ficava agressiva porque ela não participava. E com o tempo não, inclusive as atividades ela começou a participar mais, se entrosar mais. /.../ eu acho que tudo é uma questão de você ter um apoio, em todos os casos com crianças com deficiência, com algum tipo de deficiência, com algum tipo de doença crônica, se você tem um apoio, tanto da secretaria como da direção /.../ Na verdade, a gente consegue lidar com a situação por conta de você ter uma força, de ter uma professora no colaborativo /.../ Esse ano eu tenho!

E1 traz uma informação pertinente sobre o trabalho colaborativo realizado com a professora de Educação Especial no ano em que a entrevista foi feita. Também destaca a atuação de estagiários, contribuindo na dinâmica da sala e no trabalho pontual com a criança com DF. As práticas colaborativas, firmadas com as parcerias entre professor de sala regular e de AEE e com estagiários de licenciaturas, tem-se mostrado importantes na atuação docente com vistas à inclusão dos estudantes PAEE (CAPELLINI, 2004; MENDES; VILARONGA; ZERBATO, 2014; MIZUKAMI, *et al.* 2006; PARIZZI; REALI, 2002).

O relato de E2 a seguir, demonstra as ações realizadas também com estudante com DF:

**E2:** sempre fiz o atendimento, porque ele ficava no mesmo período comigo porque ele não tinha condições vir no contraturno. A gente tirava ele da sala e no primeiro ano e no segundo, demorou muito para aprender porque ele faltava muito e ele não tinha um acompanhamento. Então ele foi conseguir se alfabetizar no 5º ano. /.../ a gente procurava mandar as coisas para casa, que os pais pudessem ajudar e que não precisava de explicação, porque os pais eram simples, não tinham tanta escolaridade /.../.

E2 destaca a preocupação em enviar atividades para a compensação dos conteúdos perdidos durante as ausências do estudante, mas sinaliza os

entraves nesta prática, considerando que os pais é que seriam responsáveis por explicar e acompanhar esta prática. Neste sentido, o atendimento pedagógico domiciliar seria um serviço recomendável para evitar os prejuízos no processo de escolarização do estudante.

Embora o serviço esteja respaldado na legislação e diretrizes do AEE (BRASIL, 2001b; 2002; 2009a), reconhece-se que existe uma fragilidade em sua oferta, pela escassez de recursos humanos ou mesmo dificuldade em sistematizar as dinâmicas no atendimento, como no excerto de E9:

**E9:** /.../ a gente tinha um quadro limitado /.../ a situação ideal seria que o professor da própria escola, o de Educação Especial fosse até a residência dela. Só que ele já tinha uma demanda alta /.../ a gente teve que realocar um professor de outra unidade.

E9 sinaliza alguns entraves para que os serviços aconteçam, mesmo indicando que o atendimento pedagógico domiciliar aconteceu para a estudante com deficiência com comorbidade, durante o período em que necessitou, o que poderia não ter acontecido com um estudante com doença crônica.

A seguir, o relato de E3, que atuou com um estudante com câncer. Pela condição do tratamento, o estudante permaneceu afastado da escola por um período prolongado (perto de seis meses):

**E3:** /.../ Então eu fiz tudo, durante, a maior parte do processo eu fiz *online* com ele /.../ mais pelo *whatsapp* que é muito mais prático porque ele já usava. /.../ A gente usava o EMAI (Educação Matemática nos Anos Iniciais). Ele gostava muito e comecei a partir daí, fui /.../ selecionando alguns conteúdos. /.../ eu fazia vídeo conferência com ele mesmo, em casa. Eu via os horários que ele tava lá, /.../ como eu dou aula de manhã e de manhã ele tá em tratamento. Então era sempre /.../ No meio da tarde, à noite. /.../ eu mandei um netbook pra ele. Configurei o netbook com algumas atividades, diferente do que a gente tem, aquele do Programa UCA (Um Computador por Aluno) configurei um com um programa com foco em atividades /.../ jogos, gamificação, /.../ Os livros didáticos eu tive que /.../ organizar um roteiro. /.../ a mãe levou também obras literárias /.../. Então a gente ia fazendo atividade de acordo com os roteiros que ele tinha.

E3 inovou ao utilizar os recursos tecnológicos e a comunicação por meio de aplicativo com o estudante, a fim de garantir o andamento do processo de escolarização, assim como visto na pesquisa de Wilkie (2012). O uso desses recursos acaba não acontecendo com tanta frequência por docentes (pelo menos, não antes da Pandemia por SARS-CoV-2), pois muitos se sentem

despreparados ou pouco familiarizados com as tecnologias. Além disso, os currículos dos cursos de licenciatura têm dedicado pouca ou nenhuma atenção a essa temática na formação docente (KENSKI, 2013).

Cabe ao professor da contemporaneidade “acompanhar a evolução das tecnologias educacionais para utilizá-las como recursos que podem contribuir ao processo de ensino e aprendizagem” (FERREIRA, 2015, p. 203).

Uma observação pertinente sobre a atuação de E3, diz respeito à falta de suporte da gestão da escola, do professor de AEE ou mesmo da SME na organização das ações para a manutenção do processo de escolarização do estudante. E3 tem sua jornada de trabalho “dobrada” para atender às demandas do estudante, sem a devida remuneração e ajuste na dinâmica da escola. É uma iniciativa de engajamento isolada, pois ele sabe das necessidades do estudante e se organiza para dar conta delas, o que representa muito mais um compromisso ético e moral de E3, do que uma prática que deveria ser assumida pela equipe escolar, num modelo de gestão colaborativa (DIAS, 2018).

O relato de E4 a seguir, apresenta as ações realizadas com um estudante com DF:

**E4:** /.../ Na hora de lavar a mão, então eu tive que adaptar, eu não posso mais usar sabonete porque ele não alcança em nenhuma das pias do banheiro. Então agora eu uso álcool em gel. /.../ ele tem que aprender a ser autônomo com as coisas que ele tem capacidade de ser, porque antes ele não abria o estojo, ele ficava “Amigo! Amigo, faz para mim, pega pra mim!” E aí eu falava “não, não! você sabe!” /.../ Aí eu seguro uma parte “vai, puxa!” Com a mochila a mesma coisa /.../ a minha sala eu deixo em U, porque eu gosto e também porque ele consegue se movimentar.

E4 destaca a importância das adaptações físicas na escola e ajustes na disposição de mobiliários na sala de aula, para possibilitar a participação dos estudantes com DF, que fazem uso de dispositivos de mobilidade, como a cadeira de rodas. Ações simples, mas que podem contribuir para a inclusão desses estudantes e também no desenvolvimento de sua autonomia e independência, especialmente nos aspectos da mobilidade ou na compensação de limitações funcionais motoras (BRASIL, 2002b).

O relato de E5 a seguir, apresenta as ações realizadas junto ao estudante com diabetes, no sentido de disseminar o conhecimento de sua condição de saúde aos pares e à equipe escolar como um todo:

**E5:** /.../ resolvemos fazer um projetinho envolvendo a diabetes tipo 1 /.../ Vamos montar um seminário pra você /.../ conversar com as crianças? A gente coloca filminhos lúdicos /.../ que explique o que é diabetes /.../ fizemos um folderzinho /.../ pra distribuir pros pais. /.../ os amigos vão provar o que ele come então, uma gelatina diet. /.../ e eu vou fazer o beijinho diet. /.../ Daí todos comeram, foi feito o seminário /.../ Aí tem o vídeo dele falando (reproduzindo o vídeo no celular, sobre como fazer o destro, porque precisa fazer e como tomar a insulina).

As ações realizadas por E5 teve a parceria da família, no caso a mãe da criança, que é estudante de enfermagem. Segundo relatos de E5, a mãe estava receosa com relação à aceitação de seu filho pelos demais colegas da sala, especialmente sobre a alimentação ser diferenciada e sobre a necessidade de realizar o destro e a aplicação da insulina durante o período de permanência na escola. As atividades realizadas por meio do projeto auxiliaram a mãe do estudante a sentir-se mais segura, percebendo que a turma não o discriminava por sua condição de saúde. Além disso, o projeto foi um incentivo para que os colegas da sala ficassem mais conscientes dos cuidados necessários no tratamento da criança, colaborando com suas percepções nas vivências diárias.

O relato de E8 a seguir, apresenta ações junto a uma estudante com câncer, durante os afastamentos:

**E8:** /.../ quando é mais que 3 ou 4 dias, a gente pega as atividades e vê se a criança consegue realizar em casa /.../ só não mandei atividade enquanto ela estava hospitalizada. Porque a família queria, mas eu não mandei. /.../ Assim que ela veio para casa, ela continuou afastada. Aí a família vem e pega as atividades, principalmente as matérias que são de conteúdos novos. Eu mando as leituras para que ela faça, porque quando ela volte, eu tire as dúvidas e converso com ela sobre isso. /.../

As ações apresentadas por E8 revelam uma fragilidade nos respaldos legais com relação aos estudantes com doença crônica, embora o direito à escolarização esteja garantido na legislação a todos (BRASIL, 1988; 1996), há dificuldade em se garantir o direito da criança em tratamento de saúde devido à doença crônica. Os sistemas de ensino carecem de políticas públicas e diretrizes específicas para o atendimento desses estudantes (TAVARES; DUARTE; SENA, 2017). Falta também, vontade política para que haja a visibilidade deste público no planejamento e na oferta dos serviços em educação, como o atendimento pedagógico domiciliar (BRASIL, 2002a).



### 6.2.6 Sugestões de ações

Na sexta e última categoria temática, estão as indicações dos(as) docentes e gestoras de possíveis ações a serem realizadas na escola, junto à SME e sobre as parcerias com a SMS.

No relato de E1 a seguir, reforça-se a necessidade do trabalho colaborativo:

**E1:** /.../ o professor /.../ de colaborativo, as informações também são necessárias, o registro, a comunicação da família com a escola /.../ daqui a pouco a gente vai estar recebendo as crianças daquele período da microcefalia. E aí como lidar com essas crianças? /.../ Isso vai ser assustador, mas se você tem todo esse apoio, dá para acontecer.

No relato de E1, além da indicação da necessidade de trocas de informações entre família e escola sobre as condições de saúde dos estudantes, há a sugestão de um professor que possa atuar na escola, para o desenvolvimento do trabalho colaborativo. O ensino colaborativo, como já sinalizado, tem representando uma prática potencialmente positiva na inclusão escolar, beneficiando a todos os estudantes (MENDES; VILARONGA; ZERBATO, 2014).

No excerto de fala de E3 a seguir, sugerem-se ações no sentido de explorar o potencial dos recursos tecnológicos na manutenção do processo de escolarização dos estudantes afastados por muito tempo da escola para tratamento de saúde:

**E3:** /.../ hoje, com as novas tecnologias, não precisa ser nada muito elaborado, não! Simples, uma plataforma no moodle. /.../ Não precisa de muita gente, que sai barato e você tem tudo. Mas o principal é essa atenção à família. É sentir que alguém dentro da instituição escolar, dentro desse processo /.../ “eu tenho o apoio de alguém!”.

E3 indica a necessidade de a SME ter uma equipe que possa criar um AVA ou uma central de atendimento remoto ou à distância, destinada aos estudantes que não podem frequentar a escola e que tenham acesso à Internet. Essa ação possibilitará a continuidade das atividades escolares e a manutenção dos vínculos com a turma no retorno à escola. Destaca-se a importância da administração da carga horária do professor ser ajustada para o atendimento dessa nova demanda, conforme proposto na pesquisa de Wilkie (2012), bem

como a necessidade da gestão escolar demonstrar uma atenção às famílias durante os afastamentos, visto que parecem ficar completamente “desamparadas” nesses momentos já tão complexos.

Nos excertos de E5 e E8 a seguir, são sugeridas ações de parceria com os profissionais da saúde:

**E5:** Nós temos dois postinhos aqui perto. Então poderia assim, uma pessoa /.../ disponibilizar uma enfermeira /.../ Pelo menos a mãe poderia fazer /.../ o estágio sossegado, e não ficaria aqui todos os dias. Essa enfermeira faria o destro, aplicaria a insulina.

**E8:** Há um tempo, a gente tinha, /.../ tinha uma psicóloga, que vinha aqui. /.../ Porque a gente conseguia falar de alguns casos /.../ não que essa criança conseguiria ter atendimento individualizado. Terapêutico. Não! Mas, é, quando existe alguém da psicologia que consegue vir na unidade, você enquanto gestora comenta coisas. E assim, às vezes, as sugestões, encaminhamentos. Uma única conversa familiar, que naquele ano fez com que o familiar se sentisse acalentado.

E5 e E8 sinalizam a importância da parceria da educação com a saúde, no intuito de estreitar as interações e haver a contribuição nos atendimentos, sejam na realização de procedimentos (como medir glicemia e administrar insulina) sejam nos suportes e apoios (como de psicólogos e terapeutas), como indicadas pelas publicações e pesquisas já discutidas neste estudo (AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS, 2000a; GOLDFELD *et al.*, 2015, KAFFENBERGER, 2006; THIES, 1999).

Na fala de E9 a seguir, a sugestão de ação refere-se ao atendimento pedagógico domiciliar:

**E9:** Considero que é fundamental a oferta desse serviço de atendimento domiciliar, seja para aluno com deficiência ou para o aluno que não tenha deficiência, mas que esteja em condição de afastamento, aí, qualquer que seja a doença, por ser direito de todo aluno ter acesso à escolarização regular, naquela faixa etária, e a gente não pode privá-lo desse direito.

Destaca-se a necessidade deste serviço pelo período em que os estudantes estão impossibilitados de frequentar a escola em virtude da condição de saúde ou de seu tratamento, no intuito de diminuir o impacto do afastamento no processo de escolarização, conforme previsto nas pesquisas de Holanda e Collet (2011); Vieira e Lima (2002), Fonseca (2008). O atendimento domiciliar e o ofertado em classes hospitalares estão previstos em lei (BRASIL, 2001b;

2009a, 2019), mas há poucas ações no sentido de garantir efetivamente esse direito (TAVARES; DUARTE; SENA, 2017).

Diante disso, considera-se a necessidade também de formação docente para a construção coletiva dessas ações, o envolvimento das redes de ensino, as parcerias entre as secretarias de educação e saúde.

Neste momento, serão apresentados os resultados obtidos durante o programa de formação e as análises realizadas.

### **6.3 Terceira etapa: programa de formação**

No Quadro 6 a seguir, são apresentados os conteúdos trabalhados em cada encontro, seus objetivos específicos, as atividades realizadas no momento síncrono (encontro virtual pelo *Google Meet*) e as atividades a serem realizadas nos momentos assíncronos. As atividades assíncronas poderiam ser executadas no decorrer de cada semana ou mesmo durante o desenvolvimento do programa como um todo (atividades dispostas no AVA).

**Quadro 6** – Estrutura do programa de formação: parte síncrona e assíncrona

Unidade	Conteúdo	Objetivos específicos	Atividades Síncronas (encontros virtuais pelo Meet)	Atividades Assíncronas (AVA)
Letramento Digital (04/06 a 04/07)	Introdução ao Moodle	Conhecer o AVA	Apresentação do AVA, instruções de acesso, abas, ferramentas	1) Acessar aos tutoriais e explorar o Ambiente Virtual de Aprendizagem; 2) Editar perfil e inserir foto de rosto.
Unidade 1 (04/06 a 17/06)	Apresentação do programa	Conhecer a proposta do programa e sugerir temas para discussão	1) Apresentação em PowerPoint (PPT) sobre as características da Pesquisa Colaborativa; 2) Explicação oral sobre a estrutura do programa e os temas a serem trabalhados no decorrer dos encontros virtuais. 3) Discussão, durante encontro virtual, sobre os conceitos discorridos no vídeo e na apresentação sobre a Pesquisa Colaborativa.	1) Assistir ao vídeo de apresentação enviado por e-mail e disponível no AVA; 2) Fórum da unidade: postagem de sugestões de temas a serem discutidos durante o programa.
Unidade 2 (18/06 a 24/06)	Algumas doenças crônicas	Conhecer as doenças crônicas mais comuns na infância e adolescência (consequência na vida e no processo de escolarização dos estudantes)	1) Apresentação em PPT das doenças mais comuns na infância/ adolescência e do panorama das escolas municipais da cidade selecionada; 2) Discussão sobre as experiências e as ações dos participantes com alunos nessas condições; 3) Discussão sobre formas de registro das condições desses estudantes.	1) Elaboração (em dupla ou individual) de um documento para preenchimento das informações dos estudantes com doenças crônicas (por exemplo, uma ficha de anamnese). Envio de modelos de fichas utilizadas nas escolas.
Unidade 3 (25/06 a 01/07)	Legislação e Políticas Públicas sobre a temática	Elaborar uma ficha de Anamnese para o registro das condições dos estudantes com Doenças Crônicas e/ou Deficiência com comorbidade.	1) Apresentação, durante encontro virtual, dos modelos de fichas de Anamnese encaminhados pelas professoras;	1) Discussão no fórum da Unidade, sobre as adequações das fichas para que possam ser utilizadas futuramente nas escolas, especialmente com os estudantes com doenças crônicas ou deficiência com comorbidade.
Unidade 4 (02/07 a 08/07)	Modalidades e serviços aos estudantes	Conhecer a legislação pertinente à oferta de serviços para o atendimento de estudantes com Doenças Crônicas e Deficiência. Discutir sobre a organização da escola e da rede de ensino como um todo, no	1) Apresentação em PPT referente à Legislação e Políticas públicas para a garantia dos serviços; 2) Discussão, durante encontro virtual, especificamente sobre a atuação dos professores com os estudantes com doenças crônicas (experiências ou relatos de professores).	1) Discussão sobre os direitos à educação de estudantes com deficiência e dos estudantes com doenças crônicas. Na legislação, como é abordada a temática do estudante com deficiência? E dos estudantes com doença crônica? 2) Discussão no fórum da unidade, sobre a organização da escola e da rede

(Continua)

		sentido de assistir aos estudantes, especialmente os com doença crônica ou deficiência com comorbidade, sobre o uso de medicamentos ou realização de procedimentos de saúde no próprio espaço escolar.		de ensino como um todo, no sentido de assistir aos estudantes, especialmente os com doença crônica ou deficiência com comorbidade, sobre o uso de medicamentos ou realização de procedimentos de saúde no próprio espaço escolar.
Unidade 5 (09/07 a 15/07)	Modalidades e serviços aos estudantes	Conhecer como está prevista a atuação do professor de Educação Especial e de Sala Regular (classe hospitalar, ensino colaborativo, professor itinerante, atendimento domiciliar).	1) Apresentação em vídeo de Documentário (classe hospitalar); 2) Apresentação em PPT sobre a atuação do professor de AEE e de Sala Regular (classe hospitalar, ensino colaborativo, professor itinerante, atendimento domiciliar).	1) Discussão, durante encontro virtual, sobre os conceitos discutidos no vídeo e contribuições a respeito do tema; 2) Ouvir <i>podcast</i> , para a próxima aula sobre as condições de afastamento dos estudantes com doenças crônicas.
Unidade 6 (16/07 a 22/07)	Estudante que se afasta totalmente da escola	Conhecer a condição de afastamento total da escola do estudante (tanto pela doença quanto pelo seu tratamento de saúde).	1) Discussão sobre o <i>podcast</i> explicativo das condições de afastamento do estudante com doença crônica, especialmente daquele que se afasta totalmente da escola (como a escola pode trabalhar com a compensação não somente das ausências, mas principalmente de conteúdos?) 2) Apresentação de Modelo de plano de ações. 3) Construção coletiva (durante o encontro virtual) de um plano de ações da escola (professores e gestão) para tentar minimizar o impacto no processo de escolarização do estudante que se afasta totalmente da escola .	3) Continuação da construção coletiva (durante a semana, por e-mail ou pelo fórum) de um plano de ações da escola (professores e gestão) para tentar minimizar o impacto no processo de escolarização do estudante que se afasta totalmente da escola .
Unidade 7 (23/07 a 29/07)	Estudante que se afasta de modo intermitente da escola	Conhecer a condição de afastamento parcial /intermitente da escola do estudante com doença crônica	1) Retomada do Plano de ações iniciado no encontro anterior e durante a semana. 2) Retomada da discussão sobre o <i>podcast</i> explicativo das condições de afastamento do estudante com doença crônica, especialmente daquele que se afasta de modo intermitente da escola (como a escola pode trabalhar com a compensação não somente das ausências, mas principalmente de conteúdos?)	1) Continuação da construção coletiva (durante a semana, por e-mail ou pelo fórum) de um plano de ações da escola para tentar minimizar o impacto no processo de escolarização do estudante que se afasta de modo intermitente da escola .

(Continua)

			<p>3) Apresentação de um modelo de plano de ações.</p> <p>4) Construção coletiva (durante o encontro virtual) de um plano de ações da escola (professores e gestão) para tentar minimizar o impacto no processo de escolarização do estudante que se afasta de modo intermitente da escola .</p>	
Unidade 8 (30/07 a 05/08)	Estudante que retorna à escola após período de afastamento	Indicar ações que podem auxiliar no trabalho de acolhimento do estudante junto à comunidade escolar.	<p>1) Retomada do Plano de ações iniciado no encontro anterior e durante a semana. 2) Apresentação de um Modelo de plano de ações pensando no retorno do estudante após afastamento.</p> <p>3) Construção coletiva (durante o encontro virtual) de um plano de ações da escola (professores e gestão) para tentar minimizar o impacto no processo de escolarização do estudante que retorna para a escola, após afastamento prolongado para tratamento de saúde.</p>	1) Continuação da construção coletiva (durante a semana, por e-mail ou pelo fórum) de um plano de ações da escola para tentar minimizar o impacto no processo de escolarização do estudante que retorna para a escola, após afastamento prolongado para tratamento de saúde.
Unidade 9 (06/08 a 12/08)	Educação em Saúde	<p>Conhecer possibilidade de ações pensando no estudante que se afasta da escola para tratamento de saúde e retorna;</p> <p>Conhecer os programas de parceria entre educação e saúde.</p>	<p>1) Apresentação em PPT sobre Educação em Saúde;</p> <p>2) Relato de uma mãe de estudante com deficiência motora que necessita se ausentar da escola (em alguns momentos de forma intermitente e em outros, por período mais prolongado) para a realização de cirurgias ou para tratamento de saúde.</p> <p>3) Discussão: como lidar com o luto ou com a possibilidade de falecimento dos estudantes?</p> <p>4) Finalização dos planos de ações.</p>	1) Contribuições nos fóruns de discussões dos materiais elaborados no decorrer do programa.
Unidade 10 (13/08/20)	Síntese do Programa e Organização da Plenária	Organizar uma plenária (documento coletivo) com as propostas a serem encaminhadas para a SME.	<p>1) Apresentação oral de uma síntese dos 10 encontros;</p> <p>2) Elaboração coletiva de documento único, como uma plenária, para nortear e construir políticas públicas de ações (quais ações os sistemas de educação podem fazer, além da atuação</p>	1) Avaliação escrita do programa (link enviado por e-mail e disponível no ambiente).

(Continua)

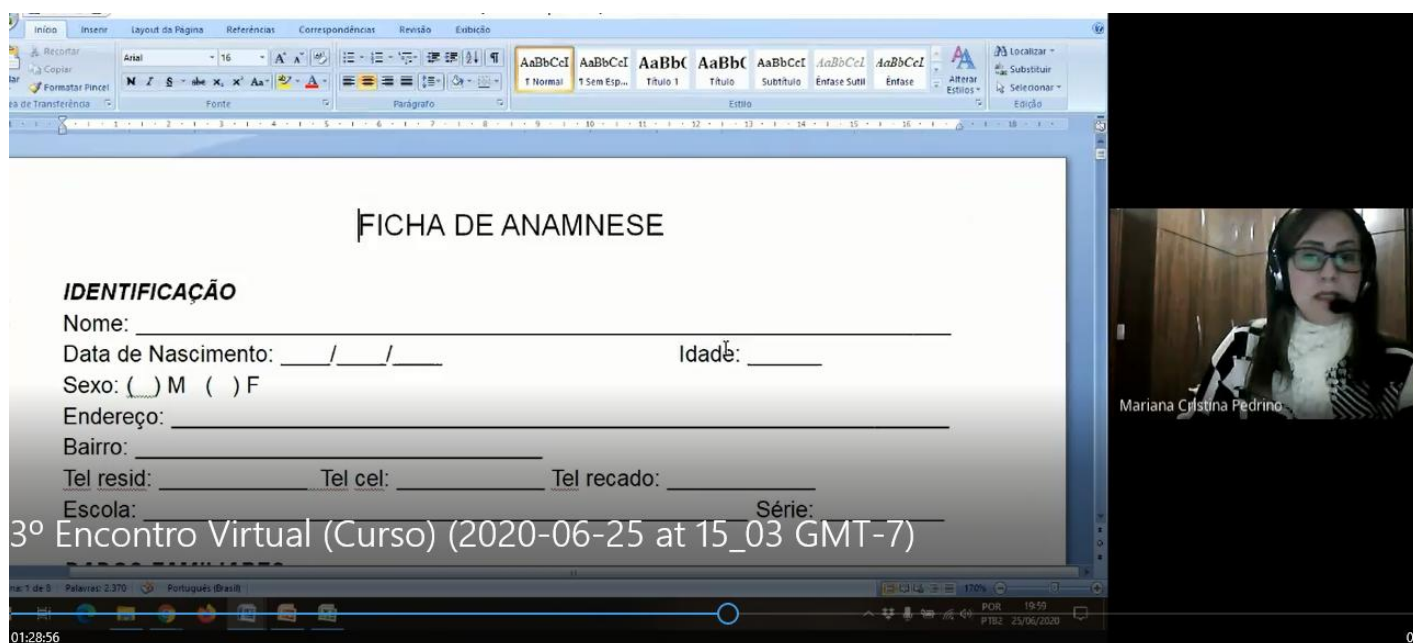
			<p>docente?)</p> <p>3) Avaliação oral sobre o programa, respondendo às seguintes questões: a) O Programa correspondeu às suas expectativas iniciais? Comente:</p> <p>b) Qual(is) conteúdo(s) trabalhado(s) no programa você achou mais relevante(s) para a sua formação profissional? Por quê?</p> <p>c) Qual(is) conteúdo(s) trabalhado(s) no programa você não achou relevante(s) para a sua formação profissional? Por quê?.</p>	
--	--	--	---	--

Fonte: elaboração própria

O Quadro 6 procurou apresentar uma visão das atividades que foram acontecendo nos encontros virtuais e as que aconteceram no decorrer da semana no AVA. Para ilustrar ainda, apresentam-se alguns *prints* das gravações dos encontros e do AVA.

Na Imagem 1 a seguir, há um print do terceiro encontro virtual, no qual foram apresentados alguns modelos de Ficha de Anamnese utilizados nas escolas. Durante o encontro, iniciou-se a construção coletiva de um modelo único, que contemplasse alguns campos para registro das informações dos estudantes com doença crônica e deficiência com comorbidade.

**Imagem 1** – *Print* da gravação do terceiro encontro virtual, realizado no dia 25/06/2020



Fonte: arquivo pessoal da pesquisadora

Na Imagem 2 a seguir, um *print* do AVA mostrando a atividade no fórum de discussão para a continuação da construção da Ficha de Anamnese iniciada no encontro virtual. A pesquisadora realizou a primeira postagem, anexando o documento compilado de todos os modelos de ficha apresentados pelas professoras. Em seguida, uma resposta de uma professora participante. Sua foto e nome foram encobertos.



Imagem 2 – Print da Postagem da pesquisadora no fórum “Construção da Ficha de Anamnese”

The image shows a screenshot of a Moodle forum post. The forum is titled "Construção da ficha de Anamnese" and was posted by Mariana Cristina Pedrino on Sunday, June 28, 2020, at 19:16. The post content is as follows:

Olá, professoras! Tudo bem?  
Segue em anexo uma ficha com as sugestões que apresentaram no encontro anterior. Por favor, fiquem a vontade para sugerirem as modificações.  
É importante ter clareza de que a ficha serve para deixar a equipe escolar informada sobre as condições dos estudantes e sobre os possíveis cuidados e orientações a respeito.  
Aguardamos as contribuições de vocês!  
Um grande abraço,  
Mari e Dri

There is an attached file named "Versao\_compilada.doc".

Below the main post, there is a reply from another user:

**Re: Construção da ficha de Anamnese**  
por [User] - quinta, 9 jul 2020, 10:20

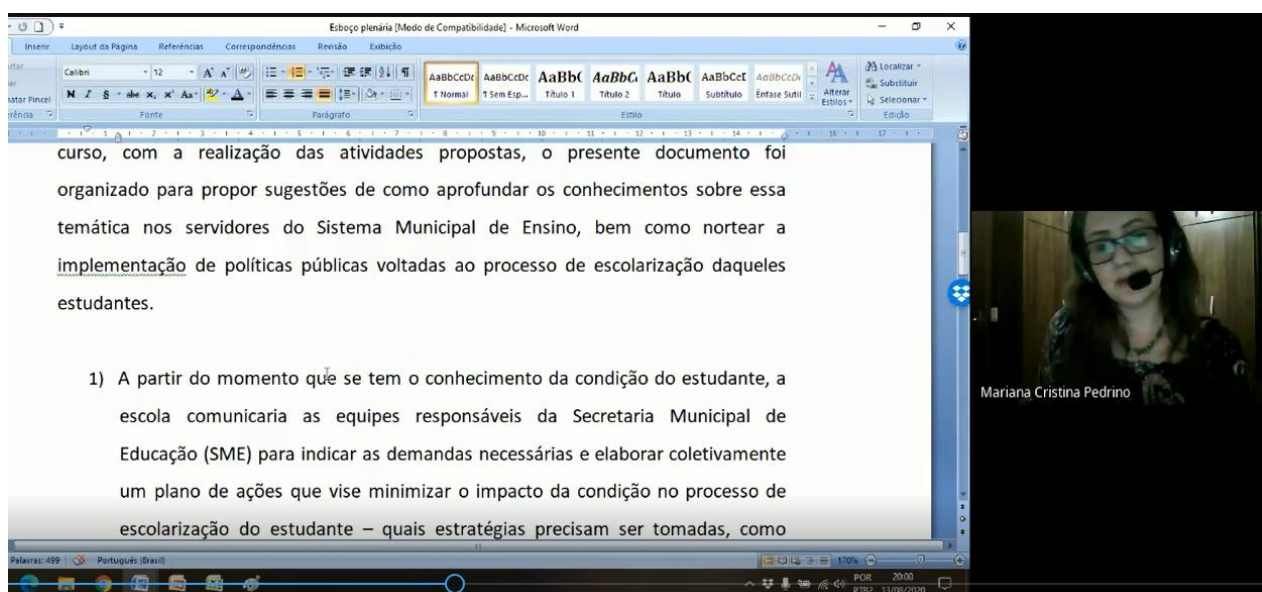
Gostei bastante dessa ficha, ficou compacta, mas muito informativa!! Para o professor da sala é muito interessante ter acesso a estes dados, pois o aluno passa a maior parte do tempo na sala com o professor regular!

The forum interface includes a sidebar on the left with a "MINIMIZE MENU" button and several menu items: DAD, Participantes, Emblemas, Competências, Notas, Painei, Página inicial do site, Calendário, Arquivos privados, Meus cursos, and DAD. The top right of the forum shows the user's name "Mariana Cristina Pedrino" and a profile picture.

Fonte: AVA do Programa “Desafios da atuação docente junto aos alunos com doenças crônicas e/ou deficiência com comorbidade”  
(<http://moodle3.portaldosprofessores.ufscar.br/mod/forum/discuss.php?d=1698>)

Na Imagem 3 a seguir, um *print* da gravação do décimo e último encontro virtual, no qual foi elaborada uma plenária, com os pontos que foram discutidos ao longo do programa e que serão levados à SME e à SMS para orientar a implantação de algumas ações e talvez, políticas públicas pensando nos estudantes com doença crônica e/ou deficiência com comorbidade.

**Imagem 3** – *Print* da gravação do décimo encontro virtual, realizado no dia 13/08/2020



Fonte: arquivo pessoal da pesquisadora

Complementando a produção do encontro virtual, a atividade durante a semana consistia em analisar o documento iniciado na parte síncrona e trazer as contribuições/sugestões ao longo da semana para finalizar o documento.

Na Imagem 4 a seguir, há um *print* do AVA na unidade 10 do programa de formação:

**Imagem 4** – *Print* da apresentação da Unidade 10, referente aos conteúdos tratados na última semana do programa



The screenshot displays the Moodle LMS interface for the 'Portal dos Professores'. The top navigation bar includes the course title 'Portal dos Professores', user profile 'Mariana Cristina Pedrino', and icons for home, email, and notifications. A left sidebar menu contains options like 'MINIMIZE MENU', 'DAD', 'Participantes', 'Emblemas', 'Competências', 'Notas', 'Painel', 'Página inicial do site', 'Calendário', 'Arquivos privados', 'Meus cursos', and 'DAD'. The main content area shows a course navigation menu with 'Unidade 10' selected. The page title is 'Unidade 10 - Síntese do curso e organização da Plenária' with a date range of '13/08 a 19/08'. Below the title, there is a 'Guia da Unidade 10' section with a book icon, followed by 'Fórum de Dúvidas', 'Atividades' section, and two activity items: 'Encontro virtual pelo Meet' and 'Fórum de Discussão\_Construção Plenária'.

Fonte: AVA do Programa “Desafios da atuação docente junto aos alunos com doenças crônicas e/ou deficiência com comorbidade”  
(<http://moodle3.portaldosprofessores.ufscar.br/course/view.php?id=79&section=11>)

Na Imagem 5 a seguir, há um *print* do “Fórum de Discussão\_Construção Plenária”, na qual as professoras puderam acrescentar suas sugestões ao longo da semana, para finalizar a formação.

Imagem 5 – Print do fórum de discussão para finalizar a construção da plenária

Portal dos Professores

Mariana Cristina Pedrino

MINIMIZE MENU

- DAD
- Participantes
- Emblemas
- Competências
- Notas
- Painel
- Página inicial do site
- Calendário
- Arquivos privados
- Meus cursos
- DAD

Mostrar respostas aninhadas

Transfira esta discussão para ...

Mover Destacar

**Construção da Plenária**  
por Mariana Cristina Pedrino - segunda, 17 ago 2020, 20:08

Boa noite, professoras! Como estão?

Encaminhamos o documento que começamos a elaborar no 10º Encontro Virtual, realizado no dia 13/08.

Aguardamos as contribuições de vocês para finalizarmos e encaminhamos à SME.

Grande abraço,  
Mari e Dri.

[Esboço\\_Plenária\\_13-08.doc](#)

[Link direto](#) | [Editar](#) | [Excluir](#) | [Responder](#)

**Re: Construção da Plenária**  
por - sexta, 21 ago 2020, 00:14

Mari!

Agradeço a disponibilização de todo o material do curso, salvei tudo em uma pasta, para ler com mais cuidado em um momento oportuno.

Li o esboço, não tenho mais contribuição a acrescentar, pois acho que contemplou o que discutimos, contribuimos e entendemos ser necessário e possível de tornar viável enquanto atendimento ao estudante, a família e a equipe escolar ao que tange a temática que o curso apresentou.

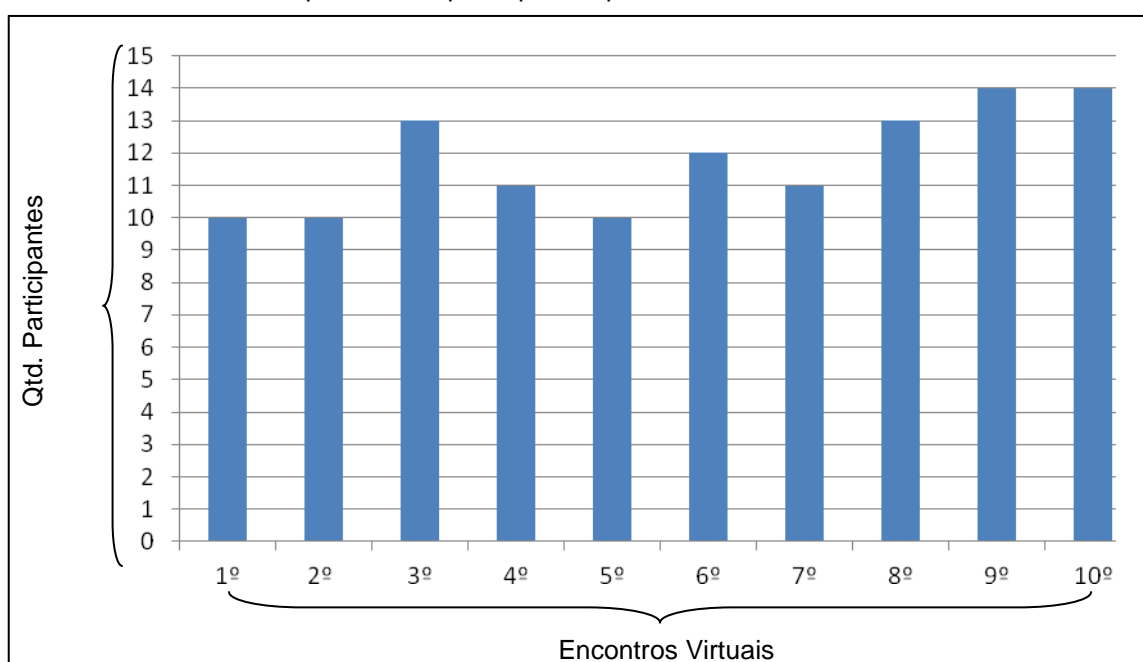
Como já havia dito, foi o curso mais democrático que já participei, foi muito interessante poder colaborar na construção de um "possível" documento de tamanha importância para rede educacional do município, principalmente sobre um tema que pouco tinha conhecimento ( sala hospitalar, estudante com comorbidade),

Fonte: AVA do Programa “Desafios da atuação docente junto aos alunos com doenças crônicas e/ou deficiência com comorbidade” (<http://moodle3.portaldosprofessores.ufscar.br/mod/forum/discuss.php?d=1767>).

Após a apresentação de como o programa de formação foi construído e como ficou estruturado, apresentam-se neste momento as informações sobre a presença das participantes nos encontros virtuais.

No Gráfico 5 a seguir, estão representadas as frequências por encontro virtual, cuja média ficou em 12 participantes, sendo que 14 concluíram o programa de formação:

**Gráfico 5** – Frequência das participantes por encontro virtual



Fonte: elaboração própria

De acordo com o Gráfico 5, no primeiro, segundo e quinto encontros virtuais, foram os dias que tiveram menos participantes, sendo 10, o que representa 71% do grupo de professoras. No quarto e no sétimo, o total de participantes foi 11, representando 78%. No sexto, 12 professoras estiveram presentes, sendo 85% do total. No oitavo encontro houve 13 participantes (92%), e no nono e no décimo, 14 professoras, totalizando 100% de presença.

Na Tabela 11 a seguir, são apresentadas a frequência absoluta e as porcentagens de frequência relativa por participante:

**Tabela 11** – Frequência absoluta e relativa das participantes nos encontros virtuais

Participante	Frequência Absoluta	Frequência Relativa
P1	9	90%
P2	10	100%
P3	8	80%
P4	10	100%
P5	9	90%
P6	8	80%
P7	9	90%
P8	9	90%
P9	7	70%
P10	8	80%
P11	7	70%
P12	8	80%
P13	8	80%
P14	8	80%

Fonte: elaboração própria

Apresentadas as informações pontuais a respeito da frequência de participantes nos encontros síncronos, conforme Tabela 11, neste momento serão descritos os encontros virtuais, apresentando as temáticas abordadas e as discussões desenvolvidas.

### 6.3.1 Primeiro encontro

No primeiro encontro, realizado em quatro de junho de 2020, estiveram presentes 10 participantes, além da pesquisadora e da orientadora, sempre presentes nos demais encontros. Foi solicitado que cada uma realizasse uma breve apresentação, liberando o acesso da câmera e do microfone: formação, em qual escola atua, há quanto tempo atua como docente (e se já atuou em outra função no Sistema de Ensino ou fora dele) há quanto tempo atua nesta escola, se já teve contato com algum estudante com doença crônica ou deficiência com comorbidade. Além dessas questões, foi indicado às participantes que ficassem a vontade para acrescentar mais alguma informação que considerasse pertinente. Uma participante estava sem acesso ao microfone e à câmera e pediu, escrevendo pelo *chat*, se poderia se apresentar no próximo encontro.

Concordou-se com o pedido e como na quinta-feira seguinte (11/06/20), por ser feriado de *Corpus Christi*, foi consultado sobre a possibilidade de manter o encontro virtual nesse dia ou alterar para outro dia durante a semana. As professoras sugeriram não realizar o encontro na quinta seguinte e como não houve

consenso sobre a disponibilidade para outro dia na mesma semana, optou-se por pular uma semana e realizar somente no dia dezoito de junho.

Depois do combinado sobre a alteração da data, foi realizada uma apresentação em *PowerPoint* (PPT) explicando alguns conceitos da Pesquisa Colaborativa (IBIAPINA, 2008), reforçando a importância da participação das professoras na construção do conhecimento sobre a temática. Uma breve apresentação oral da estrutura inicial do programa foi feita (APÊNDICE M), falando inclusive sobre a duração dos encontros (tendo como teto duas horas, podendo terminar antes desse horário, dependendo do dia) e proposto, como característica desse tipo de pesquisa, a importância de sugerirem novos temas de discussão relacionados ao assunto do programa. Informou-se que as sugestões de temas poderiam ser enviadas pelo *e-mail* ou no grupo de *WhatsApp* no decorrer da semana.

Durante o encontro virtual, algumas professoras perguntaram se poderiam convidar colegas para fazer parte do grupo e iniciar no próximo encontro. Como houve acordo, solicitou-se que as convidadas entrassem em contato por *e-mail* para que fosse apresentada a pesquisa e enviados os materiais. O encontro terminou como previsto, às 21h.

Pela apresentação das professoras, foi possível perceber, pelas falas e registros no Diário de Campo, que havia uma expectativa grande de algumas delas em participar de uma formação que pudesse fornecer mais elementos da área da Educação Especial, especialmente com relação ao TEA. As participantes relataram o despreparo que sentem em lidar com tanta diversidade na sala de aula, como nos relatos a seguir:

**P3:** /.../ já tive contato com crianças, principalmente com autismo. Do autismo moderado ao severo e me interessei pelo curso justamente para me aperfeiçoar um pouquinho mais nessa área.

**P4:** /.../ tenho procurado fazer cursos de especialização em autismo. /.../. E tenho feito esses cursos /.../ para poder me aperfeiçoar./.../ Então eu achei que o curso seria muito importante para mim tanto para ampliar meus conhecimentos e também para ver formas de trabalhar melhor com essas crianças.

**P8:** resolvi fazer o curso porque é uma área que me interessa /.../ eu acho que a gente tem uma experiência sempre muito vaga. /.../ a gente recebe todo tipo de aluno, com várias histórias. /.../ é importante a gente estar sempre aprendendo, para poder ajudar essas crianças.

A matrícula de alunos PAEE é uma realidade crescente nas escolas, mas a formação, tanto inicial quanto a continuada, ainda parece ser um ponto de entrave na atuação docente em classe comum, junto àqueles estudantes. Os professores não se sentem preparados para desempenhar uma prática pedagógica que potencialize as habilidades dos estudantes diante das especificidades das deficiências. Além disso, pela dinâmica da própria escola, nem sempre conseguem realizar um trabalho em parceria com o professor de Educação Especial, o que poderia contribuir na superação dessas inseguranças (MENDES; VILARONGA; ZERBATO, 2014; PARIZZI; REALI, 2002)

Dall'Acqua (2007) argumenta que, com a inclusão de estudantes com deficiências nas escolas regulares, a formação continuada de professores se faz necessária, no sentido de propor o desenvolvimento colaborativo de conhecimentos específicos em deficiência, que levem às reflexões e mudanças nas ações pedagógicas. A importância do trabalho colaborativo para as reflexões sobre a prática pedagógica, seja para alunos com desenvolvimento típico, seja para a inclusão dos alunos com deficiência na escola regular, também foi expressa por Capellini (2004).

Durante o encontro, questionou-se se as professoras conseguiram assistir ao vídeo introdutório, se já haviam pensado/refletido a respeito dos estudantes com doença crônica ou deficiência com comorbidade e no quanto essas condições interferem na vida e especialmente no processo de escolarização deles. Foi perguntando se alguém já havia tido a experiência de ser docente junto aos estudantes com essas condições. Algumas professoras se inscreveram para falar e mostrar suas experiências ou reflexões a respeito do questionamento proposto, como apresentado a seguir:

**P2:** Eu tive uma criança com alergia a corantes vermelhos, na Educação Infantil. /.../. Nós também não sabíamos. Na época tinha muita gelatina, justamente vermelha. E ela comeu, amou, tal. No dia seguinte a mãe chegou desesperada perguntando se ela tinha comido alguma coisa vermelha. Ai a gente: “sim, teve gelatina na hora do lanche, tal”. “Ai, eu esqueci de avisar vocês. Ela é alérgica a todo tipo de corantes vermelhos e essa noite eu fiquei com ela no hospital”. Aí a partir disso a gente, lógico né, repensou toda questão da dieta dela /.../ O duro da Educação Infantil é que muitas vezes a gente desconhece os sinais. Os pais, por medo ou por receio, acabam não relatando também /.../.



Pelo relato de P2, é possível constatar a importância da comunicação da família com a escola, informando as condições de saúde das crianças, uma problemática já sinalizada em pesquisas nacionais (BRAGA; BOMFIM; SABBAG FILHO, 2012; GARCIA *et al.*, 2017) e internacionais (KAFFENBERGER, 2006; SHIU, 2004). A falta de informações precisas sobre a saúde dos escolares gera inseguranças na prática pedagógica e pode colocar em risco a integridade física das crianças e adolescentes (BARRIOS-HERNANDEZ, 2013; GELABERT; RAMON, MAYOL, 2016), como relatado por P5:

**P5:** /.../ a gente via praticamente, todos os dias, esse tipo de dificuldade na escola. Criança com alergia, criança com asma, por exemplo. /.../. Eu tenho na minha turma, uma criança sendo avaliada com autismo e que ela tem asma. E é interessante porque muitas vezes a crise de asma dela desencadeia a crise do autismo. E é bem difícil porque a família nem tinha ideia que a criança tinha esse tipo de dificuldade. /.../ nessa mesma turma desse ano eu tenho um que, percebi que virava a cabeça para ouvir, graças a Deus a família conseguiu ver, investigar e aí já descobriu que ele tem uma deficiência auditiva do lado direito. Então são coisas, que às vezes, como você falou, são sutis, em alguns casos, a gente tem que estar bem atentos pra poder ajudar. E esse curso ajuda a isso. Você começa a ter um olhar diferente aos alunos.

P5 acrescenta um ponto relevante na análise das vivências nas escolas, que é a questão da percepção do professor sobre aspectos ainda não observados pelos pais/responsáveis. Há um destaque sobre o quanto a sua observação cuidadosa e a conversa com os pais, pode favorecer as experiências e vivências das crianças, seja no contexto escolar e/ou hospitalar (CECCIM, 1997; FONSECA, 2015).

No decorrer da semana, três professoras entraram em contato para fazer parte do programa. Os materiais foram enviados por *e-mail*: vídeo introdutório, TCLE e um novo questionário informativo pelo *Google Forms* (APÊNDICE N) para ser preenchido. Os contatos telefônicos foram acrescentados ao grupo de *WhatsApp*.

### **6.3.2 Segundo encontro**

No segundo encontro virtual, realizado no dia 18 de junho de 2020, estiveram presentes 10 professoras, sendo duas delas a primeira vez que participavam. Foi solicitado que o encontro começasse com elas se apresentando, assim como a outra professora que teve problemas com o microfone e câmera no encontro passado.

Feito isso, retomou-se brevemente o que foi tratado no encontro anterior e foi apresentado como estaria organizado o segundo encontro. Informou-se também que estava sendo construído o AVA e que, considerando a demanda grande na UFSCar para cursos na modalidade a distância em decorrência da Pandemia por SARS-CoV-2, ainda não estaria pronto para essa semana, mas que em breve, todas as participantes teriam acesso para ver os materiais do programa e postar as atividades, bem como interagir nos fóruns que seriam propostos.

Foi então realizada uma apresentação em PPT contendo os dados de incidência e de prevalência das doenças crônicas mais comuns, especialmente na infância e adolescência, com base nas informações dos relatórios do IBGE (IBGE 2008; 2010; 2012; 2015).

Após a apresentação, surgiram várias reflexões e discussões, como no exemplo a seguir:

**P5:** /.../ a criança que está com enxaqueca, a gente fala assim, “Ah, mas criança não tem dor de cabeça”. Tem! A criança tem muita dor de cabeça, por várias razões. Então é, /.../ às vezes a gente como professor, /.../ não pára muito para pensar em todas essas doenças crônicas que /.../ a gente nem sabe que a criança tem. Às vezes nem o pai sabe /.../.

No relato de P5, constata-se uma reflexão sobre quais doenças crônicas podem acometer as crianças desde muito cedo, como a enxaqueca/cefaleia. Por desconhecimento do próprio docente ou da família, pode-se incorrer a um descrédito da condição de saúde do escolar e poucas ações acabam sendo realizadas no sentido de melhorar suas vivências dentro e fora da escola (FONSECA, 2015).

No relato de P11 a seguir, são apresentados alguns cuidados e ações realizadas com estudantes com doenças crônicas:

**P11:** /.../ por eu estar na sala de recurso e também trabalhar no colaborativo, com os professores regulares, a gente acaba vendo assim, além do nosso público alvo, muitas crianças com algumas doenças crônicas, como por exemplo, cardiopatia. /.../ o primeiro contato com a família para a escola, esse contato ele é bem delicado, ele é bem sutil /.../ os professores /.../ ficam um pouco apreensivos no primeiro momento, mas depois vai se acostumando com a questão, vai investigando. /.../ na escola onde eu trabalhei o ano passado, a professora fez uma mobilização. Ela tinha um aluno com diabetes tipo 1 /.../ foi, na época da páscoa sabia que ia ter os ovos de Páscoa cedidos pela Prefeitura. Então o que ela quis fazer no primeiro momento? Ela quis fazer um brigadeiro /.../ Todos experimentaram. /.../ teve toda uma explicação, tanto por parte da mãe quanto por parte da própria criança sobre o assunto.

Pelo relato de P11, sendo docente no AEE, observa-se uma vivência maior com estudantes apresentando doença crônica e/ou deficiência com comorbidade. Essa experiência pode potencializar o trabalho em colaboração com os professores de sala regular, que por desconhecimento ou mesmo insegurança diante da diversidade de condições dos estudantes, podem correr o risco de limitar as experiências daqueles estudantes nas vivências escolares. P11 sinaliza a importância da parceria com os professores de sala regular para o planejamento e a organização das ações na escola, para a disseminação do conhecimento e para proporcionar a inclusão escolar (MENDES; VILARONGA; ZERBATO, 2014; PARIZZI; REALI, 2002).

P3 no relato a seguir, traz uma reflexão a respeito da importância do conhecimento sobre a temática tratada no programa de formação:

**P3:** É muito engraçado como, é, a visão do outro nos faz ter uma outra visão também. /.../ eu nunca tinha parado para fazer essa análise diferente da criança que tem comorbidade, da criança que tem doenças crônicas. A gente vê muito e a gente se preocupa muito com as deficiências /.../. “nossa eu tive muitas crianças com doenças crônicas e com comorbidades”. E claro que dei uma certa atenção, obviamente naquele momento, mas nunca parei para pensar com esse olhar, de que a minha visão poderia ter sido mais aguçada se eu tivesse esse conhecimento há um tempo atrás. /.../ E vai mudar o olhar da gente não só enquanto profissional com a criança, mas enquanto profissional com os pais /.../.

P3 reforça a importância da formação (inicial e continuada) e da reflexão acerca das condições dos estudantes com doença crônica e com deficiência com comorbidade, no sentido de diminuir os impactos dessas condições no processo de escolarização, conforme mencionado por Ferreira (2014):

A formação continuada tem objetivo de complementar a formação inicial ou aprofundar um conhecimento específico para sua atuação profissional. Tem também a finalidade de fomentar recursos teórico-práticos para suprir a desarticulação entre teoria e prática, assim como promover e direcionar o desenvolvimento docente na busca de novas metodologias e discussões teóricas que possibilitem mudanças na ação pedagógica; atualizar-se, rever conceitos se faz necessário diante das exigências do momento histórico. (FERREIRA, 2014, p. 45).

Pautadas nos dados e nos questionamentos propostos, as participantes apresentaram a demanda de construir uma ficha, não só para os estudantes PAEE (que já possuem as informações organizadas pelas professoras da Educação

Especial), mas para todos os estudantes. Assim, solicitou-se que as professoras, para o próximo encontro, elaborassem um modelo de ficha de Anamnese – com base em alguma ficha utilizada na escola ou que o grupo pudesse socializar – para o registro das condições dos estudantes, especialmente os com doença crônica ou deficiência com comorbidade. O intuito da ficha seria fornecer informações relevantes ao professor e para toda a comunidade escolar, para um melhor processo de escolarização ou uma melhor vivência desses estudantes na escola. As fichas poderiam ser enviadas por *e-mail* ou pelo *WhatsApp*, de preferência até a terça-feira que antecederesse ao próximo encontro, a fim de que pudessem ser analisadas antes de apresentadas ao grupo.

Após o encontro, mais duas professoras entraram em contato para participar do programa. A pesquisa foi explicada, bem como as condições dos encontros. Foi questionado se elas teriam disponibilidade para participar. Ao concordarem, os materiais introdutórios foram enviados e os contatos telefônicos inseridos no grupo de *WhastApp*.

### **6.3.3 Terceiro encontro**

O terceiro encontro virtual aconteceu no dia 25 de junho de 2020, com 13 participantes. Houve a apresentação das duas novas participantes, uma delas inclusive já havia contribuído na etapa de entrevista dessa pesquisa, portanto será representada pelas iniciais P14E5.

Nesse encontro, estava previsto apresentar as sugestões de fichas que as professoras encaminharam, a fim de ser elaborado um modelo único que contemplasse os campos que ajudariam na organização das informações, e finalizar com a apresentação em PPT de uma linha do tempo com as leis e políticas relacionadas aos direitos dos estudantes com doença crônica e/ou deficiência com comorbidade.

Entretanto, quando o encontro começou, foi perguntado como as professoras estavam se organizando no contexto da Pandemia e solicitado para que comentassem como estavam sendo suas experiências no formato de ensino não presencial. Algumas relataram experiências exitosas, com a participação dos estudantes e das famílias na realização das atividades solicitadas. Outras descreveram as dificuldades enfrentadas, como a ausência de retorno das famílias,

as dificuldades de manuseio com as tecnologias, a falta de respaldo da SME e das escolas, inclusive na aquisição de equipamentos/recursos necessários para o ensino não presencial (celular, chip, plano de internet).

O encontro acabou sendo um momento de desabafo, pois as professoras mencionaram estar angustiadas com a nova situação que estão vivendo e ficaram aliviadas em saber que o sentimento é comum para muitas, como manifestado nos excertos a seguir:

**P8:** Eu trabalho com a P9, na mesma escola e o meu grupo parece um grupo fantasma (risos). O único assunto que saiu no grupo /.../ é o cartão alimentação (risos). Só isso, porque /.../ os pais não se interessam muito. Estou na fase 1 esse ano. Parece que com os bebês menos ainda. Só duas professoras da escola que tem os bebês lá. As duas únicas que dão apoio para ver se o negócio vai, e manda foto, fazem as coisas, são as duas professoras da escola. /.../ É frustrante.

**P4:** /.../ sou professora do segundo ano, e eu tenho tido uma experiência boa. /.../ Eu tenho 23 alunos. De 23 eu tenho 2 autistas. Um tá participando mais ou menos porque a mãe, como ele participa da ACORDE, da APAE /.../ ela acha muita coisa pra criança então ela não tem colocado ele pra participar. O outro participa ativamente. E os meus outros alunos, tirando uma aluna, que eu não conseguia contato, o resto todo mundo tem o acesso, têm acesso às minhas atividades que eu tenho passado /.../.

Pelo relato de P4, docente do Ensino Fundamental, em comparação com P8 que é da Educação Infantil, especificamente da faixa etária de creche, é possível perceber uma diferenciação entre a Educação Infantil e o Ensino Fundamental. Ainda existe uma concepção arraigada de que a Educação Infantil não é uma etapa da educação, restringindo-se aos cuidados e às brincadeiras. Já o Ensino Fundamental, recebe o crédito de ter maior importância, de ser “escola de verdade” (KRAMER, 2006; NASCIMENTO, 2006).

Finalizada a conversa, que não pôde ser desconsiderada pela riqueza das informações acerca das experiências docentes no contexto do ensino remoto, foram apresentados então os modelos de fichas que algumas professoras enviaram por *e-mail* ou pelo *WhatsApp*. Foram destacados pontos relevantes de cada ficha que poderiam constar em um documento único.

Foi proposto então, que a pesquisadora compilasse todas as informações relevantes em uma ficha e até o próximo encontro, as participantes contribuiriam na organização deste documento – podendo enviar as sugestões no fórum de discussão ou mesmo pelo *e-mail*. A proposta é que o documento possa ser utilizado

nas escolas em que atuam, não no sentido de rotular os estudantes, mas para organizar as informações que são relevantes para o trabalho de toda a equipe escolar, pensando nos estudantes com doença crônica e/ou deficiência com comorbidade.

Um pouco antes do término do encontro, foi apresentado o AVA, que ficou pronto naquela semana. Foi indicado como o acesso é feito, em que local ficarão as atividades, os materiais utilizados nas apresentações e as gravações dos encontros (fez-se um vídeo tutorial enviado por *e-mail* e *WhatsApp* indicando o passo a passo para o acesso ao programa no Portal). As professoras ainda não estavam cadastradas na plataforma, mas assim que estivessem, deveriam explorar o ambiente, inclusive realizar atividades relacionadas ao manuseio de algumas ferramentas – postagem no fórum, envio de mensagens internas, alteração de informações e inserção de foto no perfil. Alguns tutoriais foram disponibilizados na unidade introdutória do programa para auxiliar nessas ações, bem como materiais relacionados à “netiqueta”, termo usado para os cuidados que precisam ser tomados nas interações em ambientes virtuais (PUSTILNIK; MILL, 2018).

#### **6.3.4 Quarto encontro**

O quarto encontro virtual aconteceu no dia dois de julho de 2020 e 11 participantes estiveram presentes. Como as professoras ainda não foram cadastradas no AVA devido a um problema técnico informou-se que as contribuições para a organização da ficha de Anamnese (APÊNDICE O) permaneceriam ao longo da próxima semana. Fez-se então uma apresentação em PPT com um recorte da legislação, usando o modelo de uma linha do tempo, acerca da questão dos direitos ao atendimento escolar dos estudantes com deficiência e com doença crônica ao longo dos anos.

Após a apresentação, foi proposto o seguinte questionamento: “Como é abordada na legislação, a temática do estudante com deficiência? E dos estudantes com doença crônica?”

As discussões giraram em torno da pouca visibilidade dos estudantes com doenças crônicas na legislação, cujo enfoque maior acaba sendo nos estudantes com deficiência, como exemplificado no relato a seguir:

**P14E5:** a atenção do poder público parece mais voltada para as deficiências. Com relação às doenças crônicas, não vejo muita ação. /.../ Porque, ainda que seja com deficiência, nós conseguimos alguns professores para apoiar os alunos com deficiência, ainda mais agora com ordem judicial. Mas o aluno com doença crônica, a gente fica meio desamparado. /.../ tive um aluno com diabetes tipo 1, e ele precisava faltar da escola de 2 a 3 vezes na semana, porque a mãe fazia estágio e não tinha como ser medicado. Ele tinha que fazer o destro a cada 3 horas /.../ precisava ter o acompanhamento da insulina, ou então comer açúcar,

O relato de P14E5 é um exemplo real da carência de suporte nas escolas para o atendimento das especificidades dos estudantes com doença crônica, especialmente em se tratando do diabetes tipo 1, como demonstrado na pesquisa de Braga, Bomfim e Sabbag Filho (2012).

Além disso, as professoras levantaram discussões sobre a questão da medicação na escola, ou a realização de procedimentos ligados aos cuidados de saúde pelo professor, como por exemplo, medir glicemia, aplicar insulina, realizar trocas de bolsas de colostomia, conforme relato de P5:

**P5:** Eu sou suspeita pra falar dessas questões de medicação, escola /.../ já vi alguns casos em algumas escolas, até dentro da Rede, se definir, direção, a equipe, tal, que se em alguns casos fariam. Porém, legalmente, não há respaldo para isso /.../ já vi /.../ da criança ter vindo de casa com /.../ uma dosagem de medicação, a criança tava com febre /.../ Chegando na escola, apresentou febre novamente. Como havia essa questão do regimento interno, é, prá poder dar, entre aspas, a medicação, que veio na bolsa, resolveram fazer a medicação novamente. E a criança teve convulsão, teve que chamar o SAMU /.../ É extremamente perigoso.

A problemática de o professor realizar procedimentos que são específicos da área da saúde, como administrar medicamentos aos alunos na escola, foi bastante discutida durante o encontro. As discussões giraram em torno de não ser mais uma função do professor, que já assume muitas tarefas e perde de vista a sua profissionalização, como já sinalizado por Imbernón (2006).

Ficou acertado continuar os debates sobre a temática em um fórum de discussões durante a semana, no AVA, ou enviando as contribuições por *e-mail* ou pelo *WhatsApp*, já que algumas professoras relataram ter dificuldades em acessar o ambiente no momento.

Sendo assim, as sugestões no fórum de discussões do AVA variaram bastante. Uma delas indicava que o posto de saúde próximo à escola, pudesse disponibilizar, em alguns momentos do dia, um profissional da saúde para fazer os atendimentos volantes nas escolas. Outra sugestão foi ter uma enfermaria na escola

ou ainda, que houvesse uma equipe preparada, como uma “brigada de incêndio” para auxiliar nos momentos críticos ou de alguma eventual urgência, com um profissional responsável para fazer os contatos mais diretos com a equipe de saúde. Sobre a presença de um profissional atuando na intermediação com a equipe de saúde, algumas pesquisas internacionais indicaram a figura dos conselheiros escolares/orientadores educacionais como importante nos atendimentos dos estudantes com doença crônica ou deficiência com comorbidade (KAFFENBERGER, 2006; HAMLET; GERGAR; SCHAEFER, 2011; WILKIE, 2012).

### 6.3.5 Quinto encontro

O quinto encontro virtual aconteceu no dia nove de julho de 2020, com 10 participantes presentes. Algumas justificaram ausência, justamente por ser um dia de reunião entre o Conselho Municipal de Educação e a SME para a deliberação sobre o retorno às aulas presenciais no sistema. Iniciou-se o encontro retomando as atividades disponíveis no AVA para serem realizadas, destacando a importância de conhecer a plataforma, que em algum momento poderá ser utilizada pelas professoras, em outros cursos, ou mesmo nos contextos que se está vivenciando de ensino remoto ou à distância.

Neste encontro, foi realizada uma apresentação em PPT trazendo o que está previsto nos documentos legais e norteadores a respeito da formação docente e os campos de atuação do professor de sala regular e de AEE, com um enfoque para os tipos de serviços que podem acontecer ao estudante impossibilitado de frequentar a escola para tratamento de saúde. Também foi mencionada a proposta de trabalho colaborativo entre esses professores, um modelo possível no atendimento de estudantes com deficiência com comorbidade ou com doença crônica. Uma professora relatou que não tem conseguido o trabalho colaborativo na Educação Infantil e também no Ensino Fundamental II:

**P2:** infelizmente Mari, a gente não tem essas alternativas na Rede. Assim, o que eu vivenciei até hoje, e ainda continuo vivenciando, com aluno de Educação Especial, é um atendimento extra sala. É raro as vezes que realmente o professor de Educação Especial tem a disponibilidade de estar em sala e fazer esse ensino colaborativo. Muitas vezes porque o próprio professor da Rede, da sala não aceita. Ele acha que é meio tipo uma intervenção, e na maioria das vezes, porque realmente um profissional de Educação Especial não tenha disponibilidade de tempo /.../.



Pelo relato de P2, confirma-se a constatação Mendes, Vilaronga e Zerbato (2014) sobre a dificuldade na organização do ensino colaborativo, principalmente em virtude da obrigatoriedade do AEE ser no contra turno. Existe uma dificuldade de os professores terem espaços efetivos de trocas e formação, o que implica em mudanças urgente no modelo de AEE extra classe. Além disso, cabe destacar que mesmo havendo a proximidade física entre os professores, não há garantias de que o trabalho colaborativo acontecerá, pois ele depende “da partilha dos mesmos ideais e metas educacionais, fortalecidos por ações do professor do AEE, da gestão, das famílias, professores e demais agentes” (DIAS, 2018, p. 97).

Duas professoras relataram a experiência exitosa com a proposta de ensino colaborativo que conseguiram estabelecer entre elas no ano de 2018.

**P11:** uma das experiências que foi muito marcante pra mim foi com a P14E5. Foi um aluno com autismo, é, o B. /../, ele era bem resistente à mudança /../. Eu cheguei lá, então ela me recebeu super bem, a gente conversou bastante sobre os alunos de modo geral, sobre a sala de modo geral, sobre o B., o que ela conhecia dele /../ foi aí que a nossa relação, ali do ensino colaborativo, começou a crescer bastante sabe. /../. Tudo que ela ia fazer, ela me contava. Tudo que eu ia fazer, eu contava pra ela. É, se precisasse adaptar uma atividade a gente pensava juntas, não era só eu, sabe?

**P14E5:** /../ foi uma parceria muito boa mesmo que aconteceu. Na verdade foi um casamento que deu muito certo. /../ Nós duas estávamos sempre entrosadas nas atividades e isso trazia segurança pra gente e também pra ele. /../ eu tô na Educação Especial agora também, e eu tenho percebido que o casamento às vezes demora acontecer e, tanto pelo lado da professora de Educação Especial, que às vezes se trava e não consegue manter o diálogo /../ com a outra professora. /../ Com a P11 não ficava como observador, ou como um atendimento individual particular /../.

O relato de P14E5 demonstra a importância da interação entre os professores, para que a competência profissional se desenvolva (IMBERNÓN, 2006; ZEICHNER, 1993). O ensino colaborativo beneficia os estudantes, mas também beneficiam os professores, que começam a refletir sobre suas práticas e as modificam com base nas experiências advindas dessa reflexão. A profissão docente vai então se constituindo permanentemente, se remodelando.

Imbernón (2006) identifica alguns princípios em que devem se pautar a formação permanente:

- Aprender continuamente de forma colaborativa, participativa, isto é, analisar, experimentar, avaliar, modificar etc., juntamente com outros colegas ou membros da comunidade.
- Aprender mediante a reflexão individual e coletiva e a resolução de situações problemáticas da prática. Ou seja, partir da prática do professor, realizar um processo de prática teórica.
- Aprender em um ambiente formativo de colaboração e de interação social: compartilhar problemas, fracassos e sucessos com os colegas (IMBERNÓN, 2006, p. 69 - 70).

P4 trouxe sua experiência no início do ano letivo de 2020, com a professora da Educação Especial, fazendo também o ensino colaborativo.

**P4:** /.../ é necessário uma professora estar dando o ensino colaborativo. Porém, nós não tínhamos essa figura na escola. Então as professoras começaram a deixar de fazer outros atendimentos prá poder se dispor a ficar comigo na sala, enquanto ele estava na escola. Porque o problema dele era bem sério. /.../ eu gostei muito dela ter ficado comigo, não retirar ele /.../ foi muito gratificante ver ele, apesar das limitações dele, fazendo parte da sala de aula. /.../ porque as crianças puderam entender como ele era, e aprender a respeitar a forma como ele é./.../.

No relato de P4 há um destaque sobre a importância do ensino colaborativo para potencializar o processo de escolarização do estudante PAEE (MENDES; VILARONGA; ZERBATO, 2014). Há uma ressalva sobre a dinâmica da escola e a falta de professores para atender a todas as demandas de atendimentos dos estudantes PAEE, que é uma constatação recorrente nas escolas públicas, conforme pesquisas de Vilaronga e Mendes (2014):

[...] os professores de educação especial possuem uma demanda excessiva de atendimento individual nas salas de recursos multifuncionais, não existindo tempo para a formação específica do profissional durante a carga horária de trabalho e para a atuação em colaboração com o professor da sala comum. (VILARONGA; MENDES, 2014, p.141).

Ao final do encontro, foi apresentado o documentário “Desafio Profissão - Pedagogia Hospitalar<sup>11</sup>”, para a discussão no próximo encontro. Também foi deixada a tarefa de ouvir um *podcast* que trazia a explicação de três condições relacionadas aos estudantes com doenças crônicas: quando se afastam totalmente da escola por um longo período para tratamento da doença (normalmente, os estudantes em

<sup>11</sup> Programa produzido pela equipe de Orientação Profissional do curso de Psicologia em parceria com o NACE - Orientação Vocacional, apresentado pelo professor Silvio Bock. Convidadas: Amália Neide Covic - Coordenadora do Grupo de Apoio ao Adolescente e à Criança com Câncer (GRAAC) Gessica Torres Rozante - Orientadora Educacional do GRAAC (TVPUC – São Paulo). Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=FGzHfNTjj5w>

tratamento oncológico), quando se afastam de modo intermitente (em geral, os estudantes que fazem diálise, ou aqueles com crises asmáticas em alguns momentos do ano letivo) e quando retornam para a escola após longo período de afastamento.

A proposta era começar a pensar em planos de ações que a escola poderá organizar no atendimento daqueles estudantes, visando minimizar o impacto do afastamento no processo de escolarização, visto que a legislação garante o processo de compensação de ausências, mas não prevê a compensação dos conteúdos. O foco da discussão deveria estar no prejuízo que esse estudante tem por não poder estar na escola, muitas vezes na aprendizagem e também na socialização e no sentimento de pertencimento ao lugar, com a perda dos vínculos com os professores e colegas (FONSECA, 2015; MAITO, 2015; MENDES; GÓES; BRAIN, 2018).

### 6.3.6 Sexto encontro

No dia 16 de julho de 2020, aconteceu o sexto encontro virtual, com a presença de 12 participantes. Iniciou-se o encontro realizando um debate sobre o documentário reproduzido no encontro anterior, sobre a Pedagogia Hospitalar, a abrangência dos serviços, o público atendido, as formas de vínculos dos professores para a contratação, as formas de atribuição das aulas no hospital.

As professoras trouxeram suas impressões e dúvidas relacionadas à temática, destacando a importância e o direito aos serviços, especialmente para os estudantes que se afastam por longo período da escola:

**P2:** do vídeo ficou pra mim, a questão que a Amália levanta sobre a importância da formação e não do voluntariado. Porque fica essa questão mesmo: “ai vai no hospital, prestar serviço voluntariado, eu vou lá, faço um trabalhinho, faz uma coisinha assim”. Não é essa a característica da sala hospitalar, né? /.../

**P3:** O que me chamou atenção foi o comentário sobre o ENEM /.../ eu não tinha dimensão que isso acontecia. /.../ E aquela outra, que também, parece que chegou a ser internada, mas a professora, indo, caminhando junto, porque ela não queria perder a aula. /.../ foi pra mim uma facada no peito, porque aí que você vê a importância do trabalho docente e essa valorização por parte do aluno.

Os relatos de P2 e P3 demonstram o desconhecimento com relação à área da Pedagogia Hospitalar e a surpresa sobre os serviços ofertados aos estudantes em

tratamento de saúde, embora tivessem conhecimento, pelas discussões dos encontros anteriores, especificamente sobre o respaldo legal desse tipo de atendimento. Conhecer a escola, da forma como está estruturada e sistematizada no GRAAC, proporcionou às professoras, a oportunidade de ver a implementação do serviço como um direito e não como filantropia (SOUSA; SILVA, 2020; TAVARES; DUARTE; SENA, 2017).

Conforme previsto para o encontro, as professoras teriam que começar a elaborar, em dupla ou individualmente, um plano de ações em que os professores e a gestão da escola, pudessem implantar, pensando nesse estudante que se afasta totalmente da escola. Foi enviado (por *e-mail* e postado no AVA) um modelo de plano durante a semana, com alguns exemplos de ações para que o documento fosse construído. Como ainda não era o horário combinado para o término do encontro, as professoras então sugeriram construir este plano e os demais, no coletivo. A pesquisadora então foi apresentando o modelo do plano e, juntamente com a professora orientadora, foi-se questionando quais ações seriam indicadas para que o estudante não perdesse o vínculo com a escola de origem e pudesse ter compensados os conteúdos perdidos durante o período de ausência na escola.

As professoras ora falavam, ora escreviam no *chat* as sugestões de ações para comporem o documento e a pesquisadora ia registrando no documento que era projetado no *notebook*, permanecendo visível a todas (usando a ferramenta da própria plataforma do *Google Meet* de compartilhamento de tela).

Seguem alguns exemplos de propostas:

**P2:** será que a gente vai ter que falar com a professora da sala hospitalar? (risos). Eu acho que, é, primeiro, é, que tipo de contato que a gente vai ter. Igual na pandemia, agora. O que foi estabelecido de contato com a família? /.../ que tipo de contato teríamos? Seria digital? A gente conseguiria ter contato inclusive com o aluno, né? Pra manter a questão do vínculo, professor e o aluno, ele estando internado. /.../ De quanto em quanto tempo que a gente estaria fazendo esse contato com essa, com esse aluno. Que forma de registro a gente teria então? Prints dessas conversas ou registro escrito? Que ficaria no portfólio dele.

**P14E5:** /.../ gente ter bem certinho qual é o problema que esse aluno está, qual é a dificuldade que ele tem no momento, pra gente pensar nas ações, também. Como a gente poderia trabalhar com ele? Porque, de repente, estaria com os braços imobilizados, de repente a visão está afetada. /.../ agora a gente tem vivido a pandemia, a gente está pensando nas vivências, /.../ seria bem interessante a gente colocar pra eles também /.../propor algumas ferramentas de trabalho.

As contribuições de P2 e P14E5 foram conduzindo as ações do plano que estava sendo construído e demonstravam a preocupação em manter a comunicação entre a escola, as famílias, o estudante afastado e a equipe de saúde, elementos trazidos nas pesquisas já apresentadas (BRAGA; BOMFIM; SABBAG FILHO, 2012; GARCIA *et al.*, 2017; GELABERT; RAMON; MAYOL, 2016; KAFFENBERGER, 2006; SHIU, 2004; SURIS; MICHAUD; VINER, 2004).

Nas sugestões também se pôde constatar o destaque para a questão da Pandemia da SARS-CoV-2, que levou ao ensino remoto. Esse novo contexto, possibilitou a reflexão sobre os recursos e ações colocados em prática para a manutenção do contato com os estudantes e que auxiliarão a organizar as ações diante dos afastamentos dos estudantes com doença crônica e/ou deficiência com comorbidade (CURY *et al.*, 2020; WILKIE, 2012).

Sendo assim, um esboço de plano foi elaborado, acordando-se que, no decorrer da semana, as professoras poderiam ainda apresentar suas contribuições no fórum de discussão do AVA.

### **6.3.7 Sétimo encontro**

No dia 23 de julho de 2020 aconteceu o sétimo encontro virtual, com a presença de 11 professoras. Retomou-se o plano de ações pensando nos estudantes que se afastam totalmente da escola, acrescentando as contribuições postadas no AVA ao longo da semana. O documento foi finalizado pelo consenso das participantes e a pesquisadora propôs deixar essa versão também no fórum de discussão, caso alguém ainda quisesse sugerir mais alguma alteração no decorrer do programa (APÊNDICE P). Iniciou-se a construção do plano de ações para o estudante que se afasta de modo intermitente da escola, ou seja, aquele que falta alguns dias da semana para tratamento, ou precisa entrar mais tarde ou sair mais cedo do período letivo. Algumas ações propostas no primeiro plano foram mantidas nesse, pois dizem respeito aos cuidados da escola na manutenção da parceria com a família e do vínculo da turma com o estudante. Além disso, algumas ações propostas em parceria com a SME e com a equipe de saúde que faz o atendimento ao estudante também foram mantidas, pois foram consideradas primordiais nesse processo.

Houve também discussões sobre a importância da formação do professor, que deve acontecer sempre, num processo contínuo, como no relato de P12:

**P12** - /.../ E assim como Paulo Freire mesmo traz, essa questão, a gente só pára de aprender no dia em que a gente morre, porque até no momento da nossa morte a gente tá aprendendo. E assim, a gente tem que estar em constante renovação da nossa prática docente. /.../ Cada ano é uma novidade. Eu tive três alunos autistas, cada um tem a sua especificidade, e eu tive que aprender e buscar e fazer parceria com a família, com as pessoas que cuidavam dele, deles além da escola, pra poder fazer o melhor pra eles. /.../ Esse é um dos motivos de eu ter vindo fazer o curso, pra gente tá sempre buscando, e é assim que a gente às vezes acaba encontrando nosso socorro /.../.

Pelo relato de P12, confirma-se a necessidade da busca constante por melhorias na prática. A formação continuada desempenha o papel de contribuir na nesse processo (IMBERNÓN, 2006). Além disso, esta formação tem o papel de resgatar a *práxis* pedagógica (união entre teoria e prática): assim como o domínio de conteúdos específicos ou pedagógicos não é suficiente para alguém se tornar um bom professor, também não basta estar em contato apenas com a prática para garantir uma formação docente de qualidade.

Da mesma forma, compreende-se que a reflexão sobre a ação é a chave para a aprendizagem e o desenvolvimento do professor, especialmente em contextos colaborativos, nos quais há a promoção do aprendizado coletivo, trocas de experiências, há a construção conjunta de ações, visando soluções para os dilemas da sala de aula (SHULMAN; SHULMAN, 2016).

Uma professora trouxe a sugestão de uso de recursos de TDIC para não perder o vínculo com os estudantes afastados da escola e também obter as informações necessárias a respeito das condições de saúde dos estudantes:

**P5:** proporcionar momentos de contato e vínculo com a turma toda, por vídeos, fotos, cartinhas, desenhos. Então o professor ter formas, de interação, da turma com a criança. E aí usadas estratégias do vídeo, das fotos, das cartas, que podem, é, ser correspondidas, entre a turma e a criança, o aluno que se afastou, pra manter essa interação entre eles.

P5 traz uma contribuição que está relacionada com o contexto que as professoras estão vivendo do ensino remoto/educação à distância. Talvez não se pensasse na possibilidade de utilizar os recursos de TIC ou TDIC (aplicativos como *WhatsApp*, *Google Meet*, vídeo aula, vídeo chamada) durante o processo de afastamento dos estudantes para tratamento de saúde se não fosse o uso

recorrente que as professoras estão fazendo nesse momento em virtude do afastamento de todos de suas atividades presenciais por conta da Pandemia por SARS-CoV-2 (CURY *et al.*, 2020).

### 6.3.8 Oitavo encontro

O oitavo encontro virtual aconteceu no dia 30 de julho de 2020 e contou com a presença de 13 participantes. Finalizou-se a construção do plano de ações para o estudante que se ausenta da escola de forma intermitente, com as contribuições postadas no AVA ao longo da semana, combinando-se de deixar esta versão também no fórum, caso houvesse mais alguma sugestão ou para quem não pôde estar presente, acompanhar a construção do documento (APÊNDICE Q). Iniciou-se a construção coletiva do plano de ações para o estudante que retorna para a escola após longo período de afastamento. Algumas ações estabelecidas nos dois planos anteriores também foram mantidas para este plano, consideradas como essenciais no processo de acolhimento do estudante e na tentativa de minimizar o impacto do afastamento e as dificuldades que possam aparecer no retorno à escola.

Houve a sugestão de trabalhar com toda a turma a questão da diversidade, para que haja um acolhimento maior do estudante com doença crônica e deficiência com comorbidade.

**P4:** Eu acho que seria legal também trabalhar com a turma a questão do respeito às diferenças, a importância de se apresentar as condições que o aluno está para a sala. /.../ da importância do acolhimento desse aluno que está chegando. /.../ Levar filmes, dinâmicas, atividades assim, que possam, é, preparar a turma /.../.

Sabe-se que os professores já desenvolvem em suas práticas a temática da diversidade, pautados nos documentos norteadores da educação, como a Base Nacional Comum Curricular (BNCC) da Educação Infantil e do Ensino Fundamental (BRASIL, 2017). Entretanto, P4 indica a necessidade de ser trabalhado com a toda a turma a questão da doença crônica e da deficiência com comorbidade, reforçando o que a literatura já sinaliza sobre os estudantes com essas condições terem a aparência modificada e, portanto, dificuldades para se aceitar e serem aceitos no grupo (COVIC *et al.*, 2017; KUCZYNSKI, 2002; SURIS; MICHAUD; VINER, 2004).

A educação dos jovens com câncer enfrenta alguns obstáculos, semelhantes àqueles enfrentados por estudantes com deficiência e/ou crianças cronicamente enfermas. A doença e seus tratamentos podem causar dificuldades diretas na aprendizagem, ou outras indiretas, como as discriminações (COVIC *et al.*, 2017, p. 3).

### 6.3.9 Nono encontro

No dia seis de agosto de 2020, realizou-se o nono encontro virtual, com 14 participantes presentes. Também esteve presente, durante cerca de 50 minutos, uma convidada: mãe de uma criança com deficiência com comorbidade, que precisou se afastar da escola por muito tempo para realização de cirurgias ortopédicas. A ideia foi trazer um depoimento real sobre quais ações foram ou não realizadas pelas escolas em que a filha esteve matriculada ao longo de sua trajetória escolar.

A proposta do convite foi para a criança e sua mãe, mas considerando seu cansaço em virtude de recente cirurgia, somente a mãe participou da parte inicial do encontro, apresentando suas experiências, impressões e dando sugestões de possíveis ações. Ela acabou relatando também como tem sido o ensino não presencial, em decorrência da Pandemia por SARS-CoV-2: como tem sido as interações com a escola, com quem se comunica diretamente e quais os suportes que sua filha necessita estando na condição do ensino remoto. Relatou que durante a trajetória escolar da filha, foram muitas cirurgias, internações e muito prejuízo no processo de escolarização, especialmente em matemática, pois não havia uma sistematização para a compensação dos conteúdos e nem serviços que pudessem acontecer no hospital ou em domicílio durante os períodos de internação ou de recuperação.

Durante a fala da mãe, algumas professoras foram agradecendo pela oportunidade de ouvir um relato real, de alguém que passou pela situação de afastamento para tratamento de saúde. Outras professoras fizeram perguntas a respeito dos serviços que a filha da convidada recebe e sobre como foi a recepção dela pelas outras crianças na escola:

**P1:** /.../ quando ela precisou de atendimento, fora da escola (você) já sabia, já tinha consciência desse atendimento ou alguém avisou? /.../ Como que você descobriu que ela poderia continuar aprendendo fora da escola, estando em atendimento médico no hospital, no caso?



**P2:** /.../ como que foi o primeiro, os primeiros contatos da (nome da filha) nas escolas, /.../ como que foi feita essa apresentação dela? Dá prá contar um pouquinho dessa recepção /.../?

P1 manifesta a preocupação de como as famílias ficam sabendo a respeito dos serviços a que os estudantes têm direito, especialmente durante os afastamentos para cirurgias, como no caso da convidada. As discussões acabaram reforçando a necessidade do conhecimento dos docentes e de toda a equipe escolar sobre a legislação que fundamenta esses serviços, a fim de orientar as famílias na luta pela concretização deles, bem como na tomada de decisões partindo da própria unidade escolar – a quem recorrer, quais solicitações devem ser feitas, quais encaminhamentos tomar para não eximir o poder público no cumprimento da obrigação de garantir o acesso e permanência dos estudantes na escola, bem como a continuidade do processo de escolarização.

P2 manifesta o receio em como realizar o melhor acolhimento do estudante com deficiência junto à escola e quais estratégias poderiam ser utilizadas para trabalhar a diversidade com as turmas, sem causar constrangimentos ou preconceitos, preocupação presente em diversos contextos escolares (PARIZZI; REALI, 2002).

Após as conversas com a convidada, finalizou-se o plano de ações para o estudante que retorna à escola após longo período de afastamento, acertando-se, assim como nos outros planos, que esta versão também ficaria no AVA para as demais sugestões no fórum de discussões ao longo da semana (APÊNDICE R).

### **6.3.10 Décimo encontro**

O décimo e último encontro virtual aconteceu no dia 13 de agosto de 2020, com a presença de 14 professoras e com duração um pouco maior que os outros encontros (cerca de duas horas e trinta minutos). Apresentou-se o plano de ações para o retorno do estudante à escola, realizando-se mais alguns ajustes com base nas sugestões das participantes.

Mencionou-se a questão de como lidar com o luto na escola, assunto pouco abordado em nossa sociedade e temido por todos. Retomaram-se alguns pontos destacados sobre o luto no documentário sobre a Pedagogia Hospitalar, apresentado no quinto encontro (“Desafio Profissão”), bem como referências que

tratam da temática (FONSECA, 2015). Algumas professoras relataram ações realizadas em situações de falecimento de familiares de estudantes, mas afirmaram não ter muita habilidade para lidar com a perda dos próprios estudantes ou mesmo de pessoas da equipe escolar, como nos exemplos a seguir:

**P2:** Não, eu nunca tive com aluno que faleceu, mas eu tive uma experiência /.../ com o pai de uma criança. É, ele tava passando por um tratamento de câncer na coluna, na coluna e nas pernas, e essa menina ela estava apresentando muita tristeza e tal, até começou a cair um pouco o rendimento dela. /.../ eu propus se alguém tinha, alguém que trabalhasse com arte, que já tinha pintado um quadro, que trabalhasse com alguma educação artística, que pudesse vir na escola, apresentar pra gente. E justo o pai dessa menina, /.../, ele fez aula no atelier de arte /.../ a gente marcou, fizemos algumas perguntas pra fazer entrevista com ele na sala, tudo. Aí ele levou todo o material que ele tinha, levou alguns quadros e levou uma tela pra pintar com eles. /.../ cada um então, pintou um pedacinho dessa tela. Acabou o ano, agradecemos muito, a menina ficou até melhor nesse restinho de ano que teve. /.../ só que na minha pós, primeira pós, eu fiz um memorial e nesse memorial eu contei esse episódio. Aí eu fui, é, pedir autorização pra usar esse trabalho que tinha desenvolvido e fiquei sabendo que ele tinha falecido /.../ eu fiquei assim, numa situação, que eu não sabia o que falar, mas ao mesmo tempo, não pera aí, né, então “eu posso fazer uma Memória Póstumas do trabalho que ele desenvolveu?” E aí a família autorizou /.../ eu acho que na escola, aí a gente vai ter, acho que até amparo psicológico, de como trabalhar, porque a gente não tá preparada /.../.

**P4:** Eu acho que é trabalhar essa questão da dor, da perda, eu acho que é importante, porque, /.../, a gente perde uma pessoa, a gente tenta, é, às vezes não, a gente tá triste, que a gente tá com uma dor, dor na alma, e eu acho que isso a gente precisa começar a trabalhar com o ser humano /.../ seria interessante trabalhar isso, também, na sala de aula com as crianças.

Pelos relatos de P2 e P4, constata-se um temor para abordar a questão do luto, especialmente na escola. Parece que é um tabu, um assunto que não combina com um lugar como a escola, em que a vida transborda, junto com as expectativas da infância e da adolescência. A sensação de despreparo e de medo para lidar e trabalhar com o tema, parecem intrínsecos no ser humano, e conseqüentemente no ser docente. Trabalhar com os sentimentos que também são influenciados pelo contexto sociocultural, requer ajuda de profissionais, psicólogos e terapeutas, por exemplos, para o enfrentamento das próprias inseguranças e também para poder vislumbrar um ponto de partida no trabalho com os estudantes e com a equipe escolar (COVIC; OLIVEIRA, 2017; COVIC *et al.*, 2017; FONSECA, 2015).

As discussões levantaram também pontos importantes para comporem o documento final, que será enviado à SME e à SMS, como uma plenária, com várias

ações que as professoras e pesquisadora, ao longo do programa de formação, foram considerando relevantes para o trabalho a ser desenvolvido com os estudantes com doença crônica e deficiência com comorbidade.

Após as discussões, passou-se à elaboração propriamente dita da plenária, que já continha alguns pontos levantados em encontros anteriores, conforme apresentado no Quadro 7 a seguir:

**Quadro 7 – Esboço para organização do documento final (plenária)**

<b>Esboço documento final (plenária)</b>
<p>O programa de formação docente “Desafios da atuação docente junto aos alunos com doenças crônicas e/ou deficiência com comorbidade” sob a responsabilidade da discente Mariana Cristina Pedrino e orientação da professora Adriana Garcia Gonçalves, do Programa de Pós-Graduação em Educação Especial da Universidade Federal de São Carlos – UFSCar foi realizado à distância no período de junho a agosto de 2020.</p> <p>O programa foi uma proposta de formação continuada de professores e gestores, e teve como objetivo apresentar as doenças crônicas e/ou deficiências com comorbidades mais comuns entre os estudantes e os impactos dessas condições em seus processos de escolarização. Além disso, procurou elencar práticas inclusivas e experiências vivenciadas por esses professores e gestores, destacando os conhecimentos e as ações que possam auxiliar a equipe escolar na atuação junto àqueles estudantes nas interações com os pares e em colaboração com as famílias.</p> <p>Após as discussões e reflexões conduzidas nos encontros virtuais e ao longo do programa, com a realização das atividades propostas, o presente documento foi organizado para propor sugestões de como aprofundar os conhecimentos sobre essa temática nos servidores do Sistema Municipal de Ensino, bem como nortear a implementação de políticas públicas voltadas ao processo de escolarização daqueles estudantes.</p>
<p>1)A partir do momento que se tem o conhecimento da condição do estudante, a escola comunicaria as equipes responsáveis da SME para indicar as demandas necessárias e elaborar coletivamente um plano de ações que vise minimizar o impacto da condição no processo de escolarização do estudante – quais estratégias precisam ser tomadas, como serão viabilizadas. A SME precisa firmar parcerias com a SMS e Secretaria de Assistência Social para promover a intersetorialidade no atendimento dos estudantes.</p> <p>2)A SME deve ter um setor para organizar esse assunto e conduzir essas práticas, para facilitar a gestão das escolas na organização dos trabalhos e na acolhida desses estudantes.</p> <p>3)A SME deverá promover estudos teóricos sobre a temática, por meio de palestras, cursos formativos e discussões de textos, grupos de estudos para apropriações de conceitos. Proporcionar aos professores momentos de reflexão, construção e renovação de práticas que busquem atender as necessidades dos alunos. Criação de maiores momentos de trocas de experiências e de vivências, entre os docentes que tiveram estudantes com condições crônicas ou deficiências com comorbidades.</p> <p>4)Se na escola há um estudante com doença crônica que necessita se afastar por tempo prolongado ou apresenta afastamento intermitente, a SME terá que garantir o atendimento educacional desse aluno, ou um reforço escolar. Uma proposta seria a flexibilidade de carga horária: professor poderia dedicar algumas horas (de HTPC ou HTPI ou ainda ter um aditamento de horas) para viabilizar o atendimento do estudante, de forma virtual ou indo ao hospital para buscar as informações com o professor da classe hospitalar ou mesmo no atendimento pedagógico domiciliar, se houver a necessidade. A SME deverá fornecer professor para o atendimento pedagógico domiciliar para o estudante que não está em condições de frequentar a escola por doença ou deficiência com comorbidade.</p> <p>5)A SME deverá proporcionar momentos de formação, palestras, dinâmicas com uma equipe própria (psicólogos, terapeutas) para preparar/ajudar a equipe a lidar com a situação de</p>

falecimento na escola, com as emoções em decorrência dessa perda (seja do estudante, familiar ou membro da equipe escolar). Quando acontecer uma situação dessa na escola, a gestão deve acionar a SME para solicitar um apoio mais pontual nesse momento. Além disso, quando o estudante apresenta alguma sequela em decorrência do tratamento de saúde ou ainda por conta de algum acidente (mudança na aparência, deficiência adquirida) a SME deverá mobilizar essa equipe para auxiliar a escola no trabalho de acolhimento desse estudante e com a turma dele.

6)A SME deverá conduzir o processo de abertura de uma classe hospitalar no município e fornecer professor para o atendimento.

Fonte: elaboração própria

O documento foi finalizado e como aconteceu com os planos de ações, ficou acordado que permaneceria no fórum de discussões do AVA na unidade referente ao décimo encontro, para que as professoras pudessem sugerir mudanças ou novos elementos por mais duas semanas, tempo em que o programa ficaria disponível no AVA ainda para as contribuições (APÊNDICE S).

Em seguida, foi apresentada a avaliação/validação do programa de formação, elaborada em formulário do *GoogleDocs*, (APÊNDICE T) e solicitou-se que as professoras preenchessem nas próximas duas semanas pelo *link* enviado ao *e-mail*. Este formulário será descrito logo mais.

Após a apresentação do formulário, foi solicitado que cada participante procurasse falar ou escrever no *chat* uma avaliação geral sobre o programa de formação, pautando-se nas seguintes questões:

- 1) O programa correspondeu às suas expectativas iniciais? Comente:
- 2) Qual(is) conteúdo(s) trabalhado(s) no programa você achou mais relevante(s) para a sua formação profissional? Por quê?
- 3) Qual(is) conteúdo(s) trabalhado(s) no programa você não achou relevante(s) para a sua formação profissional? Por quê?

A seguir, alguns exemplares das respostas das professoras:

**P4:** O curso me fez abrir os olhos para essas crianças, que muitas vezes eu confesso que passaram despercebidas por mim. /.../ ter um olhar diferenciado pra ela em relação à doença crônica. Não na Educação Especial, /.../ na verdade a gente se preocupa muito com a criança que é autista, criança que tem, é, uma epilepsia, criança que tem alguma dificuldade e acaba passando por essas crianças, que precisam se ausentar algumas vezes, pra fazer exames, e até por conta da doença também. /.../. Achei que o fato também da modalidade ter sido, é, à distância, também,

acabou se tornando, também, é, atrativo, porque consegui fazer um curso, querendo ou não, é, apesar da semana ser corrida, mas dentro da minha casa (risos). /.../ achei que foi muito interessante o material que foi levantado, sobre pensar no aluno em cada momento que ele está. /.../ Adorei o dia que a moça veio e falou um pouco sobre a filha dela /.../ E também o dia que vocês colocaram o vídeo, também, do GRAAC.

**P11:** Se fosse presencial eu acho que eu não conseguiria fazer, né, mas como foi *online* eu acho que foi perfeito. O horário, também foi muito bom, mas eu acho que aí é uma coisa minha né, particular minha, porque a minha bebê escolhe de dormir esse horário, então não tem jeito (risos). Eu tenho que dar o banho nela e já colocar ela pra dormir. /.../ essas discussões sobre os planos né? Tudo feito em conjunto, eu acho que foi perfeito, Não tem nenhuma coisa assim que eu acho que não foi relevante. /.../ Também acho que esse curso tem que ter um repeteco tem que ter uma repetição aí, porque pra dar acesso à outras pessoas também de conhecer essa coisa, essa questão aí do, principalmente sobre a classe hospitalar.

**P8:** /.../ Agregou muito /.../ a gente tá muito acostumado a receber um aluno autista, alunos com necessidades especiais, mas a gente não para às vezes pra pensar numa criança que tem uma doença crônica, que precisa se afastar pra exame, para tratamento, se atentar em saber como essa criança vai voltar, se atentar a atender as necessidades dela enquanto ela está afastada... /.../.

Pelos relatos das professoras, percebe-se que o programa de formação atendeu às suas expectativas. Foi uma construção colaborativa e pôde contribuir para as discussões sobre a temática do estudante com doença e/ou deficiência com comorbidade. Além disso, proporcionou a sistematização de ações que podem ser planejadas e implementadas na tentativa de diminuir o impacto dos afastamentos em seus processos de escolarização.

A proposta de formação ter sido realizada remotamente, único modelo possível neste contexto de Pandemia por SARS-CoV-2, teve como vantagem possibilitar que houvesse a participação de professoras que não teriam condições se fosse presencialmente. Por outro lado, na modalidade à distância, pode haver interferências do próprio ambiente, que dificultam a organização dos momentos de estudo e/ou trabalho (KOCH; BASSANI, 2013; MILL, 2016), como relatado por P11.

Sendo assim, após o último encontro virtual, foi encaminhada no *e-mail* de cada participante, a avaliação para validação social do programa, que será apresentada no item 6.5. (APÊNDICE T).

A partir da análise de cada encontro, foi possível levantar temas recorrentes, que tanto nas atividades síncronas quanto nas assíncronas, acabavam sendo

mencionados ou discutidos. Os temas foram organizados em quatro categorias (MANZINI, 2020):

- 1) Formação na área.
- 2) Uso das tecnologias.
- 3) Parcerias entre educação, saúde e família.
- 4) Síntese dos materiais produzidos colaborativamente.

Os resultados das categorias serão discutidos no item 6. 4 a seguir.

#### **6.4. Categorias temáticas do programa de formação**

Neste item serão apresentadas as quatro categorias temáticas oriundas das análises das atividades síncronas (encontros virtuais) e assíncronas (interações no AVA) do programa de formação. Os dados foram obtidos pelas transcrições das falas e da postagem de mensagens no *chat* do *Google Meet* durante os encontros virtuais; bem como das postagens nos fóruns de discussões do AVA.

##### **6.4.1 Formação na área**

Nesta primeira categoria foram reunidos os relatos e contribuições sobre a importância que as participantes atribuem à formação na área da Educação Especial e sobre as doenças crônicas que crianças e adolescentes podem apresentar durante a trajetória escolar.

**P2:** Penso que deveria ter cursos e palestras de formação /.../ sobre o ensino colaborativo, bem como sobre doenças crônicas... (5º encontro virtual, *chat*).

**P2:** /.../ O nosso olhar estar sempre sensível, a gente sempre buscar formação, quando não tem pede socorro pra quem tem, é, questiona mesmo a gestão, coordenação pra que busque informação e traga /.../ A gente tem que ter uma equipe também /.../. (7º encontro virtual, transcrição da fala).

**P3:** Essa formação mudou o olhar e por consequência nossa atuação (10º encontro virtual, *chat*).

**P5:** /.../ realmente precisa de uma sensibilidade muito grande /.../ ter esse senso de orientar corretamente os pais, /.../ também os colegas. (2º encontro virtual, transcrição de fala).

Pelos excertos apresentados, pode-se perceber que é atribuído papel fundamental à formação docente. As professoras relacionam o fato de ter conhecimento sobre as condições dos estudantes – seja da doença crônica, seja da deficiência – como norteador das práticas que irão realizar e uma forma de lhes trazer segurança na elaboração das estratégias de ensino (PARIZZI; REALI, 2002).

Além disso, há um destaque sobre as maneiras de ser docente, que envolvem a sensibilidade, o olhar cuidadoso sobre as condições de saúde dos estudantes e a escuta para eles, seus familiares e os pares (CECCIN, 1997; FREIRE, 2008).

Esses saberes docentes não são ensinados nos cursos de formação, mas por meio de cursos, podem ser desenvolvidos, por meio das reflexões sobre as práticas pedagógicas e pela atenção aprimorada ao contexto que está sendo vivenciado na escola (MORIN, 2000; TARDIF, 2002; TARDIF; RAYMOND, 2000).

Nóvoa (1992) procura explicar a necessidade pela busca quanto à capacitação para lidar com a diversidade:

Os problemas da prática profissional docente não são meramente instrumentais; todos eles comportam situações problemáticas que obrigam a *decisões* num terreno de grande complexidade, incerteza, singularidade e de conflito de valores. As situações que os professores são obrigados a enfrentar (e a resolver) apresentam características *únicas*, exigindo, portanto, *respostas únicas* [...]” (NÓVOA, 1992, p. 27)

O programa de formação procurou trazer à tona o debate de situações vivenciadas pelas próprias professoras, nas situações reais de sala de aula, para tentar aproximá-las das situações problemáticas, auxiliando-as na geração de alternativas de mudança (IMBERNÓN, 2009):

A formação permanente do professorado na análise da complexidade dessas situações problemáticas requer necessariamente dar a palavra aos protagonistas da ação, responsabilizá-lo por sua própria formação e desenvolvimento na instituição educativa na realização de projetos de mudança. A prática teórica, mais do que a teoria-prática usual nas modalidades padrão, se não é apenas teoria-teoria, destaca-se conjuntamente com a reflexão sobre o que ocorre em minha/nossa ação educativa, como elemento importante nesta forma de pensar a formação permanente do professorado (IMBERNÓN, 2009, p. 53-54).

Uma ressalva merece ser feita a respeito dos processos de formação continuada, que representam muito mais um compromisso dos professores em buscarem aperfeiçoar suas práticas, do que um dever das gestões públicas em

prover meios para que novos conhecimentos, oriundos das necessidades do contexto atual, sejam incorporados no rol de saberes docentes da atualidade:

Na atualidade, o papel do professor extrapolou a mediação do processo de conhecimento do aluno, o que era comumente esperado. Ampliou-se a missão do profissional para além da sala de aula, a fim de garantir uma articulação entre a escola e a comunidade. O professor, além de ensinar, deve participar da gestão e do planejamento escolar, o que significa uma dedicação mais ampla, a qual se estende às famílias e à comunidade. Embora o sucesso da educação dependa do perfil do professor, a administração escolar não fornece os meios pedagógicos necessários à realização das tarefas, cada vez mais complexas. Os professores são compelidos a buscar, então, por seus próprios meios, formas de requalificação que se traduzem em aumento não reconhecido e não remunerado da jornada de trabalho. (GASPARINI; BARRETO; ASSUNÇÃO, 2005, p. 191).

Vale destacar, que durante todo o programa de formação houve a preocupação de que as participantes pudessem relatar suas experiências e compartilhar suas práticas com o grupo. Entende-se que as práticas docentes necessitam ser valorizadas nos processos de formação continuada, para que, partindo das próprias ações e das reflexões sobre elas, o fazer pedagógico possa ser aperfeiçoado durante o percurso.

#### 6.4.2 Uso das tecnologias

Na segunda categoria temática oriunda da análise do programa de formação, estão os resultados relacionados ao uso das tecnologias. As professoras sugeriram em vários momentos do programa, o uso de recursos de tecnologia para a manutenção dos vínculos com os(as) estudantes, suas famílias, equipe de saúde e ainda a manutenção dos processos de escolarização dos(as) estudantes afastados(as) para tratamento de saúde, conforme excerto a seguir:

**P14E5:** /.../ Com relação a cartinha (proposta de enviar cartas aos estudantes que se afastam), eu estava até procurando aqui no meu computador eu achei. É, uma vez o (nome do aluno), ele precisou se afastar um pouquinho da escola porque ele não tava bem. E aí nós mandamos um /.../ um vídeo pra ele e ele ficou super feliz. /.../ Nossa, foi muito emocionante!. A mãe falou que foi tudo pra ele /.../ quando ele viu os amiguinhos falando “volta logo, estamos com saudade”, ele ficou muito emocionado, ficou muito feliz. (7º encontro virtual, transcrição da fala).

P14E5 traz um relato de uma prática realizada com seu aluno afastado, principalmente para a manutenção do vínculo com os colegas da turma, ponto já



indicado em algumas pesquisas discutidas neste estudo (COVIC; OLIVEIRA, 2017; NASCIMENTO, 2003; NASCIMENTO; YAAKOUB; AQUINO, 2017; SURIS; MICHAUD; VINER, 2004).

O uso dos recursos tecnológicos, especialmente as TDIC, como os aplicativos de envio de áudio, vídeo e mensagem de texto (como *WhatsApp* e *Facebook*) tem sido uma realidade muito presente na vida das professoras, em decorrência do ensino remoto que estão desenvolvendo no contexto da Pandemia por SARS-CoV-2. Essa experiência possibilitou maiores reflexões sobre o uso das tecnologias também com estudantes impossibilitados de frequentar a escola em decorrência de tratamento de saúde (MILL, 2016; WILKIE, 2012).

Essa nova realidade de ensino remoto, levou as professoras a buscarem estratégias de ensino usando a tecnologia, pois precisaram se instrumentalizar de ferramentas para desenvolver o processo de ensino e de aprendizagem nesse novo contexto educacional. Destaca-se que não é possível o professor simplesmente transpor os conteúdos previstos para o ensino presencial aos estudantes que estão afastados. São necessários ajustes de conteúdo e tempo para a realização das atividades, bem como das formas de avaliação e devolutiva das atividades (KENSKI, 2012).

O mesmo vale para os estudantes com doença crônica e/ou deficiência com comorbidade. É necessária a organização da atuação docente pensando nos dois contextos: enquanto presente na sala de aula com os colegas e quando acontece o seu afastamento para tratamento de saúde. Por isso a parceria entre o professor de AEE e professor de classe comum é tão necessária na realização da adaptação curricular, pois há uma rotina diferente e uma condição de aprendizagem diversa. (CAPELLINI, 2004; MENDES; VILARONGA; ZERBATO, 2014).

Reforça-se a necessidade do trabalho em redes de colaboração, primordial nos casos de estudantes com doença crônica e/ou deficiência com comorbidade, uma vez que há muitos fatores envolvidos, desde os relacionados com as questões biológicas, até as emocionais e sociais, que devem ser consideradas para a continuidade da escolarização durante afastamento ou no retorno do estudante ao contexto escolar (BATISTA; MOUTINHO, 2019; BRASIL, 2007; CAVALCANTI; LUCENA C.; LUCENA, 2015; KAFFENBERGER, 2006; SURIS; MICHAUD; VINER, 2004).

### 6. 4. 3 Parcerias entre educação, saúde e família

Nesta terceira categoria temática, estão os resultados relacionados à importância do estabelecimento de parcerias entre a educação, a saúde e a família dos(as) estudantes com doença crônica e/ou deficiência com comorbidade, em diversos momentos da trajetória escolar: quando o(a) estudante é matriculado(a), quando se afasta para tratamento de saúde, quando retorna para a escola, como nos exemplares a seguir:

**P1:** No retorno, acredito que será muito comentado pelas crianças, as pessoas de sua família que faleceram por conta da COVID! /.../ É sempre muito importante, haver um trabalho multidisciplinar (10º encontro virtual, *chat*).

**P3:** Não vejo outra possibilidade senão a construção desta aprendizagem em parceria com a equipe de saúde. A meu ver, não basta ter uma sala de aula dentro de um ambiente escolar se não houver uma relação íntima entre os profissionais que atendem este aluno dentro do hospital (médicos, enfermeiros, demais profissionais como fonoaudiólogos, psicólogos, fisioterapeutas...) e os profissionais da educação. (postagem no fórum de discussão sobre o plano de ações para o estudante que se afasta de forma intermitente da escola, Unidade 7).

**P11:** /.../ uma das primeiras coisas é o contato com a família... Para saber sobre o que se passou, as necessidades desse aluno, se houve aulas no hospital ou não... O uso de medicamentos, as principais condições para o aluno frequentar a escola...(8º encontro virtual, *chat*).

**P14E5:** Quem sabe até um psicólogo atuando neste momento com as próprias crianças em sala (no caso de falecimento de algum familiar). /.../ Uma parceria com a saúde, valeu muito a pena. /.../: inclusive o setor odontológico está de parabéns! Outros setores da saúde poderiam copiar o exemplo (10º encontro virtual, *chat*)

A importância das parcerias da escola com a família e da escola com os profissionais da saúde é um ponto comumente retomado em vários contextos de discussões. Acredita-se que a criação de redes de apoio entre esses setores, poderá contribuir para uma melhor permanência do(a) estudante na escola e a manutenção de seu processo de escolarização, sem tantos prejuízos e traumas em decorrência dos afastamentos e de suas próprias condições de saúde. (BARRIOS-HERNANDEZ, 2013; LARCOMBE *et al.*, 1990; SURIS; MICHAUD; VINER, 2004).

Cabe destacar que a temática da parceria entre educação, saúde e família foi recorrente também na segunda etapa desta pesquisa, ou seja, o assunto foi constantemente emergindo nas entrevistas realizadas, o que reforça a relevância desta ação para a manutenção do processo de escolarização dos estudantes.

Ressalta-se que esta parceria entre educação e saúde pode ser firmada por meio de mecanismos já instituídos, como o PSE (BRASIL, 2007). O Programa tem o potencial de reunir esforços dessas duas áreas para proporcionar melhor qualidade de vida dos estudantes, embora as ações fiquem sendo pouco conhecidas pelos gestores e professores, ou ainda restritas às práticas pontuais, como os cuidados com higiene e as orientações sobre hábitos alimentares (CAVALCANTI; LUCENA, C.; LUCENA, 2015).

A articulação entre educação e saúde também pode acontecer por meio das parcerias entre as escolas e as equipes de saúde que acompanham os estudantes. Como já mencionado, em algumas realidades internacionais, existe a figura de um profissional da educação, como o conselheiro/orientador educacional, que desempenha a função de buscar meios de proporcionar uma melhor vivência nas escolas dos estudantes com algum tratamento de saúde (GELABERT; RAMON; MAYOL, 2016; HAMLET; GERGAR; SCHAEFER, 2011; THIES, 1999). Essa poderia ser uma alternativa possível nas escolas do município estudado.

#### **6. 4. 4 Síntese dos materiais produzidos colaborativamente**

Nesta quarta e última categoria foram organizados os processos de construção dos materiais produzidos colaborativamente durante o programa e a contribuição deles no trabalho realizado nas escolas junto aos estudantes e toda a equipe escolar. Vale destacar que foram construídos quatro documentos no decorrer do programa para orientar o trabalho do professor e da equipe escolar como um todo: uma ficha de Anamnese, para registro das informações pertinentes sobre as condições de saúde dos estudantes e tratamentos realizados; um plano de ações pensando no estudante que se afasta totalmente da escola para tratamento de saúde; um plano de ações pensando no estudante que se afasta de forma intermitente da escola; e um plano de ações para o estudante que retorna para a escola após longo período de afastamento para tratamento de saúde.

Além desses documentos para nortear as estratégias e as ações na escola, também foi elaborado um documento final, como uma plenária, para ser enviado à SME, ao Conselho Municipal de Educação e à SMS, após o período das eleições municipais, visto que algumas mudanças podem ocorrer na equipe gestora das pastas. O documento contém diretrizes de ações e reivindicações que foram

surgindo ao longo do programa, mas sistematizadas especificamente no décimo encontro virtual. O propósito do documento foi apresentar sugestões de como abordar a temática junto aos servidores do Sistema Municipal de Ensino, bem como nortear a implementação de políticas públicas voltadas ao processo de escolarização dos estudantes com doença crônica e/ou deficiência com comorbidade. Seguem algumas contribuições das participantes:

**P3:** Lendo o arquivo (plano de ações), com as considerações, faz-se necessário reforçar a necessidade de se adaptar tanto a aprendizagem, tanto a avaliação processual do aluno e da ação docente /.../ temos que considerar que, cada problema de saúde requer um tratamento específico e, com ele, virão as reações, que muitas vezes, interferem na condição física (bem estar/ mal estar) dos alunos. /.../ (postagem no fórum de discussão sobre o Plano de ações pensando no estudante que se afasta totalmente da escola, Unidade 6).

**P6:** O plano está bem estruturado, cada passo foi bem elaborado visando à realidade do aluno e da escola. (postagem no fórum de discussão sobre o plano de ações pensando no retorno do estudante, Unidade 8).

**P11:** /.../ Gostei bastante dessa ficha. Acredito que ela poderia ajudar a pontuar a real situação do estudante com doença crônica na escola; quais ações realizar e que decisões o professor deve tomar frente a situação apresentada. (postagem no fórum de discussão sobre a ficha de Anamnese, Unidade 3).

**P14E5:** Gostei muito do plano de ações, acredito que teremos com ele mais condições de apoiar os alunos bem como as famílias quando necessário. (postagem no fórum de discussão sobre o plano de ações pensando no retorno do estudante, Unidade 8).

Pelos excertos apresentados, constata-se que a construção colaborativa dos documentos pôde contribuir para as reflexões e para direcionar as ações do professor e da equipe escolar no atendimento ao estudante com doença crônica e/ou deficiência com comorbidade, visando diminuir o impacto das condições de saúde no processo de escolarização daqueles. A proposta dos documentos foi de partir das experiências das professoras e, com base nas ações indicadas pela literatura, sistematizar práticas que possam potencializar os vínculos entre educação, família e saúde (BARRIOS-HERNANDEZ; 2013; BRAGA; BOMFIM; SABBAG FILHO, 2012; GARCIA *et al.*, 2017; GELABERT; RAMON; MAYOL, 2016; HAMLET; GERGAR; SCHAEFER, 2011; LARCOMBE *et al.*, 1990; TARAS; BRENNAN, 2008; THIES; 1999; WILKIE; 2012).

Além disso, os planos de ações visam possibilitar ao estudante afastado manter os vínculos com sua escola de origem e ainda ter acesso aos planos de

ensino que contemplem as suas especificidades em decorrência das condições de saúde, seja durante o afastamento, seja no seu retorno à escola. (COVIC; OLIVEIRA, 2017; LARCOMBE *et al.*, 1990; NASCIMENTO, 2003; NASCIMENTO; YAAKOUB; AQUINO, 2017; SURIS; MICHAUD; VINER, 2004).

### **6.5 Avaliação do programa (validação social – escala *Likert*)**

A avaliação foi pautada no modelo proposto por Mendes, Vilaronga e Zerbato (2014) e utilizou a escala *Likert*. Foi elaborado um formulário composto por sete blocos de questões, contendo 25 itens a serem avaliados de 1 a 5, sendo: 1 – insatisfatório / sem importância, 2 – pouco satisfatório / pouco importante, 3 – regularmente satisfatório / regularmente importante, 4 – satisfatório / importante, 5 – muito satisfatório / muito importante.

Além desses sete blocos, a avaliação possuía seis questões abertas, que não eram obrigatórias, e mesmo assim, todas as participantes do programa responderam. A identificação no preenchimento do questionário também não era obrigatória, para garantir maior liberdade na apresentação das respostas.

O questionário de avaliação foi respondido por 14 participantes que concluíram o programa de formação. As respostas dissertativas serão identificadas por R (inicial de resposta) seguida da numeração de 1 a 14, por ordem de envio das respostas.

#### **6.5.1 Questões da escala *Likert* e dissertativas**

O primeiro bloco de questões dizia respeito à estrutura do programa. Foram 8 itens a respeito desta temática.

No Quadro 8 a seguir, serão apresentados os resultados do primeiro bloco de questões, com a quantidade de respostas para cada item, considerando os pontos da escala.

**Quadro 8** – Respostas de participantes sobre a estrutura do programa de formação

1	Estrutura do programa	1	2	3	4	5
1.1	Ferramenta usada para os encontros virtuais ( <i>Meet</i> )	-	-	1	2	11
1.2	Ferramentas usadas para a comunicação ( <i>e-mail, WhatsApp</i> )	-	-	1	3	10
1.3	Ferramenta usada para postagem dos documentos e complementação das discussões ( <i>AVA</i> )	-	-	3	4	7
1.4	Dia dos encontros (quintas-feiras)	-	-	1	3	10
1.5	Horário dos encontros (19h às 21h)	-	-	2	6	6
1.6	Duração total do programa (10 encontros)	-	-	1	2	11
1.7	Carga horária do programa (40h)	-	-	2	1	11
1.8	Tempo para a realização das atividades durante o programa	-	-	1	3	10

Fonte: elaboração própria

Pela análise do Quadro 8, percebe-se que o uso do *Google Meet* foi avaliado por 11 participantes como muito satisfatório / muito importante. A duração do programa e a carga horária também foram avaliadas nesta mesma proporção, por 11 participantes, o que representa um dado coerente com a avaliação realizada oralmente, no último encontro virtual, já que as participantes sinalizaram esses elementos como pontos positivos no programa.

Constatação semelhante também aparece na quarta questão dissertativa, que solicitava que indicassem sugestões de mudanças quanto aos procedimentos, conteúdos e atividades, materiais, horários, ou outra coisa que as participantes achassem pertinente. A maioria das participantes respondeu que não haveria sugestões de mudanças e outras acrescentaram as seguintes indicações:

**R2:** Talvez ter a duração de 1h30

**R9:** Duração de 1 semestre ao invés de 10 dias.

As sugestões de alteração no formato do programa giraram em torno de ter menos horas por encontro, talvez pelo cansaço em decorrência do contexto atual de permanecerem muitas horas usando o *smartphone* e/ou computador. Houve a sugestão de haver mais encontros do que somente 10, como na resposta de R9, talvez até para diluir o total de horas por encontro.

O segundo bloco de questões da escala, dizia respeito à avaliação sobre os encontros virtuais, contendo três itens a serem avaliados.

No Quadro 9 a seguir, constam os resultados das avaliações com relação aos encontros virtuais:

**Quadro 9** – Respostas de participantes sobre a estrutura dos encontros virtuais

2	Estrutura dos encontros virtuais	1	2	3	4	5
2.1	Organização e realização das atividades por encontro virtual	-	-	2	4	8
2.2	Clareza nos assuntos abordados	-	-	2	2	10
2.3	Distribuição do tempo entre a apresentação dos conteúdos e a realização dos debates	-	-	2	5	7

Fonte: elaboração própria

Pela análise das respostas do Quadro 9, a maioria avaliou como muito satisfatório / muito importante a clareza nos assuntos abordados durante os encontros virtuais, o que representa que o programa atendeu a proposta de discutir e disseminar o conhecimento sobre a temática. Em concordância com esses resultados, a quinta questão dissertativa, que perguntava se as participantes aconselhariam o programa de formação para outra pessoa e se poderia justificar a resposta, traz as seguintes respostas:

**R2:** Sim! Pelas experiências e perspectivas diversas, que o curso proporciona através de momentos de reflexão e de aprendizado. Além de também fornecer ferramentas significativas que contribuem para o nosso aprendizado.

**R4:** Com certeza, pois além da importância da formação continuada para uma boa prática pedagógica, a temática abordada é de grande relevância e pouco explorada.

**R9:** Com certeza, pois o tema e a proposta são muito pertinentes, em especial no futuro próximo, onde se pensa o retorno das aulas e as condições desses alunos e profissionais envolvidos.

Pela análise das respostas, todas as participantes indicariam o programa para outras pessoas, o que representa a importância do conhecimento da temática e das possibilidades de atuação diante dos estudantes nas condições tratadas durante o processo.

No terceiro bloco de questões, a avaliação dizia respeito ao AVA utilizado no decorrer do programa (plataforma *Moodle*).

No Quadro 10 a seguir estão dispostas as pontuações atribuídas na avaliação sobre o AVA:

**Quadro 10** – Respostas de participantes sobre o AVA

3	Ambiente Virtual de Aprendizagem (AVA)	1	2	3	4	5
3.1	Manuseio das ferramentas do AVA	-	-	4	5	5
3.2	Disposição das atividades e dos conteúdos a serem discutidos nos fóruns	-	-	3	5	6

Fonte: elaboração própria

O uso do AVA não foi uma prática muito constante pela maioria das participantes, que em alguns momentos alegaram dificuldades em utilizar ou mesmo falta de tempo em explorar os recursos disponíveis, o que está representado na avaliação mais diversa pelas participantes. Rodrigues e Capellini (2012) indicam que a formação continuada na modalidade à distância é mais favorável por possibilitar uma maior flexibilidade, entretanto, o sucesso do processo depende do domínio das novas ferramentas tecnológicas, o que nem sempre é fácil. Além disso, o fato do AVA ter demorado a ficar disponível para as participantes pode ter contribuído para o pouco acesso à plataforma.

Entretanto, a proposta de usar o AVA era ter mais uma ferramenta de apoio para a interação assíncrona, por meio dos fóruns de discussão, além do *e-mail* e do *WhatsApp* e também um local para sistematizar e disponibilizar os materiais construídos. Não era uma plataforma primordial para que o programa de formação ocorresse.

Registro semelhante apareceu na segunda questão dissertativa, na qual as participantes poderiam destacar os aspectos negativos quanto ao processo formativo.

A maioria respondeu que não houve, e outras sinalizaram os seguintes aspectos:

**R3:** Gostaria de conhecer pessoalmente algumas salas de aula hospitalar.

**R8:** Devido à pandemia não poderemos ter alguns encontros presenciais

**R9:** Meu pouco acesso ao Ambiente Virtual – AVA

**R13:** Por ser uma temática nova para mim, acredito que não consegui contribuir como gostaria das discussões propostas, porém, como ouvinte, aprendi muito.

Os pontos negativos indicados podem ser compreendidos como elementos que as participantes gostariam de realizar, como atividades presenciais ou visitas a uma Classe Hospitalar. Outros pontos apresentados, dizem respeito à auto-avaliação delas, como ter acessado mais o AVA ou ter maior repertório sobre a temática para enriquecer e contribuir nas discussões.

No quarto bloco de questões, o foco da avaliação foi o material de apoio utilizado durante o programa, contendo dois itens a serem pontuados.



No Quadro 11 a seguir constam as notas atribuídas pelos participantes sobre este quesito:

**Quadro 11** – Respostas de participantes sobre o Material de Apoio

4	Material de Apoio	1	2	3	4	5
4.1	Slides, áudio e vídeo utilizados durante os encontros virtuais	-	-	1	3	10
4.2	Arquivos organizados durante os encontros e postados no AVA para modificações (ficha de anamnese, planos de ações)	-	-	2	4	8

Fonte: elaboração própria

Dez das 14 participantes avaliaram como muito satisfatório / muito importante os slides, áudio e vídeo utilizados durante os encontros virtuais, informação também apresentada na avaliação oral e na terceira questão dissertativa, na qual as participantes poderiam apresentar sugestões de conteúdos e atividades que poderiam ser explorados em versões futuras desse programa:

**R5:** Enriquecer com mais depoimentos de pessoas que fizeram uso e de professores que trabalharam nestas salas hospitalares.

**R7:** Penso em seminários, conferências, ou lives, sobre o tema. Acho que o assunto poderia ser ampliado, apresentando exemplos de ações concretas de municípios que já possuem ou começaram a desenvolver políticas públicas que tenha atendimentos efetivos ao estudante com doença crônica e comorbidade nas escolas, em classes hospitalares, parcerias educação e saúde /.../.

**R8:** Gostaria muito de entender melhor a prática docente no contexto da Pedagogia Hospitalar, dos recursos que podemos utilizar dentro deste ambiente e das parcerias que podemos estabelecer em prol deste estudante.

Os materiais produzidos/selecionados para trabalhar os conteúdos foram planejados pelas pesquisadoras, seguindo uma sequência didática, como já apresentado (Quadro 6 e APÊNDICE M), mas ajustáveis pelas contribuições e demandas que foram surgindo durante as discussões/reflexões a cada encontro virtual e também pelas sugestões acrescidas nos fóruns de discussões do AVA, características da Pesquisa Colaborativa (IBIAPINA, 2008).

As sugestões das professoras giraram em torno de acrescentar relatos de experiências práticas da Pedagogia Hospitalar, como o serviço das classes hospitalares.

O quinto bloco de questões solicitava a avaliação a respeito do formador/pesquisador, contendo quatro itens a serem pontuados.

No Quadro 12 a seguir estão os resultados dessas questões:

**Quadro 12** – Respostas de participantes sobre Formador/Pesquisador

5	Formador/pesquisador	1	2	3	4	5
5.1	Clareza e domínio nos assuntos abordados	-	-	1	1	12
5.2	Didática na condução dos encontros e da realização das atividades	-	-	1	1	12
5.3	Compromisso em dar devolutivas das atividades realizadas	-	-	1	1	12
5.4	Compromisso em sanar as dúvidas surgidas ou orientar na solução dessas	-	-	1	1	12

Fonte: elaboração própria

Doze professoras avaliaram como muito satisfatório / muito importante todos os quatro itens solicitados, o que reflete o compromisso das pesquisadoras em desenvolver um programa de formação que abordasse a temática proposta de modo coerente e didático, bem como o cuidado em ser sempre presente e responder às dúvidas e/ou dar devolutivas sobre as atividades realizadas.

Esses dados estão condizentes com a sexta e última questão dissertativa da avaliação, na qual as professoras poderiam fazer o registro de algum comentário sobre esse processo formativo:

**R1:** Agradeço as Professoras Mariana e Adriana e também as colegas que disponibilizaram seus tempos, compartilharam suas experiências e acrescentando muito conhecimentos para o meu dia a dia em sala de aula.

**R2:** O Curso superou minhas expectativas. Muito bem conduzido pelas Professoras Adriana e Mariana. Que possuem uma didática ao tratar do assunto em questão e flexibilidade quanto a permitir o posicionamento das participantes do curso!

**R5:** Este curso deveria ser oferecido à toda rede municipal de ensino. (sugestão) ainda sugiro as visitas às classes e relato de profissionais.

O sexto bloco consistia em uma auto-avaliação da participação pessoal no programa, com dois itens a serem pontuados.

O Quadro 13 a seguir traz o resultado dessas avaliações:

**Quadro 13** – Respostas de participantes sobre a participação individual no programa

6	Participação pessoal	1	2	3	4	5
6.1	Participação pessoal nas discussões do grupo	-	1	4	5	4
6.2	Realização das atividades solicitadas	-	2	6	1	5

Fonte: elaboração própria

As pontuações foram diversas, oscilando entre 2 – pouco satisfatório / pouco importante a 5 – muito satisfatório / muito importante. A variação na auto-avaliação das professoras pode ser compreendida juntamente com as informações obtidas na avaliação oral, do último encontro, quando algumas indicaram que poderiam ter se dedicado mais à realização das atividades, ou ter explorado mais o AVA, ou ainda, por desconhecer a temática, ficavam mais inibidas em trazer contribuições durante as discussões.

O sétimo e, portanto, último bloco de questões da escala, solicitava a avaliação da relação do programa com a atuação docente, contendo dois itens a serem pontuados.

O Quadro 14 a seguir, apresenta esses resultados:

**Quadro 14** – Respostas de participantes sobre a relação do programa com a atuação docente

7	Relação do programa com sua atuação docente	1	2	3	4	5
7.1	Contribuição para a melhoria do trabalho	-	-	1	3	10
7.2	Possibilidade de reflexão e mudança na sua prática profissional	-	-	1	2	11

Fonte: elaboração própria

Dez participantes consideraram como muito satisfatório / muito importante a contribuição do programa para a melhoria do trabalho e 11 atribuíram a mesma pontuação no quesito sobre a possibilidade de reflexão e mudança na sua prática profissional. Acredita-se que estes elementos avaliados, representem o maior impacto do programa na formação das participantes e conseqüentemente nas possíveis reflexões e modificações em suas práticas docentes, como sinalizam as pesquisas sobre a formação e/ou saberes docentes (IMBERNÓN, 2006; 2009; TARDIF; RAYMOND, 2000; SHULMAN; SHULMAN, 2016; ZEICHNER, 1993).

Esse resultado está coerente com as respostas obtidas na primeira questão dissertativa, na qual as professoras relataram que o programa proporcionou momentos formativos para a prática:

**R4:** Curso muito bem elaborado que trouxe reflexões muito ricas acerca das crianças com doenças crônicas que muitas vezes por falta de informação, conhecimento e até mesmo uma boa formação, são “esquecidas” no cotidiano escolar.

**R5:** As ricas discussões que nos fizeram refletir e sem dúvidas provocam uma mudança em nós como docentes. Todo o material construído

coletivamente, o curso foi cheio de pontos positivos e sem dúvidas trouxe um enorme enriquecimento pra minha profissional.

**R12:** Por ser um tema que tinha pouco conhecimento, aprendi muito, inclusive é um assunto que irei fomentar futuras discussão nas unidades que trabalho como professora, pois é muito importante disseminar os conhecimentos adquiridos.

**R13:** O curso surpreendeu minhas expectativas. Não tinha dimensão da amplitude deste assunto e da sua grande importância no contexto escolar. Me deu uma nova visão frente aos problemas de saúde dos estudantes e da atuação docente diante destes.

As indicações dos pontos positivos a respeito do programa também estão coerentes com as avaliações orais realizadas no último encontro virtual. Reafirmam a importância da temática para a atuação docente e destacam a forma como foi trabalhada durante o processo. Destacam o quanto que as discussões possibilitaram reflexões sobre a prática pedagógica frente aos estudantes com as doenças crônicas, muitas vezes presentes nas salas de aula, mas pouco atendidos em suas necessidades, acarretando prejuízos durante o processo de escolarização, por desconhecimento de suas condições ou das possíveis ações a serem realizadas.

Pôde-se compreender pela avaliação das professoras, que as propostas de formações precisam se configurar como espaços de reflexão constante entre professores, equipe pedagógica e pesquisadores. Trazer os conhecimentos teóricos sobre as doenças crônicas e sobre as deficiências com comorbidades, bem como orientar nas ações que podem ser realizadas na escola foram elementos importantes no processo de formação. A possibilidade de refletir sobre a prática, especialmente no contexto da temática do programa de formação, dando visibilidade àqueles estudantes, também favoreceu a partilha das incertezas, mas também das experiências, conhecimentos e possibilidades de atuação (VARGAS; PORTILHO, 2018).

Isso pode representar um ponto favorável nos modelos de formação continuada em que há práticas colaborativas entre pesquisadores e participantes, já que possibilita a criação de vínculos necessários para a superação das dificuldades e anseios dos professores, bem como aprofundamento de seus conhecimentos teóricos e práticos (MENDES; VILARONGA; ZERBATO, 2014).

Algumas dificuldades puderam ser presenciadas no decorrer do programa, como a demora para o AVA ficar disponível às professoras, o que diminuiu o acesso

e manuseio dele; a indisponibilidade de Internet e/ou mau funcionamento do microfone/câmera durante os encontros virtuais, dificuldades que são comuns quando se trabalha com ferramentas tecnológicas (KOCH; BASSANI, 2013; MILL, 2016).

A participação das professoras acontecia quando questionamentos eram propostos pela pesquisadora e orientadora, que iam conduzindo as discussões. Normalmente, duas a três professoras iniciavam as contribuições quando as atividades eram apresentadas ou proposta a construção coletiva dos documentos e as demais professoras iam também trazendo suas sugestões, umas mais timidamente que outras. Quando se percebia uma pausa maior entre as construções, os questionamentos eram mais pontuais e ia-se incentivando as falas e/ou mensagens pelo *chat*.

A dificuldade em não ver as professoras presencialmente, já que no geral, permaneciam com as câmeras fechadas, é uma característica deste contexto de ensino remoto em que são necessários ajustes na conduta do professor/pesquisador (MILL, 2016).

Pelas avaliações que as professoras apresentaram acerca do programa, pode-se compreender que foi uma formação que impactou a atuação delas. A possibilidade de construção coletiva dos documentos – ficha de Anamnese, planos de ações e plenária – foram práticas que inovaram em relação aos cursos que as professoras já realizaram e puderam dar voz às participantes, numa produção científica e social que este estudo representa.

Além disso, o compromisso de enviar o documento final à SME e à SMS procurou fortalecer as professoras nas reivindicações de direitos de condições de trabalho e atendimento escolar aos estudantes em tratamento de saúde e aos com deficiência com comorbidade. Constitui-se também como um incentivo para que políticas públicas possam ser implantadas no Sistema de Ensino em questão.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo se desenvolveu tendo como parâmetro as seguintes questões: quais documentos da área de saúde e de educação disponíveis nos sites governamentais tratam sobre estudantes com doença crônica e/ou deficiência com comorbidade? Como um Sistema de Ensino se organiza quando existem estudantes que se afastam da rotina escolar devido às condições de saúde? Quais as estratégias e as ações que este Sistema de Ensino apresenta para minimizar os impactos que o afastamento escolar pode causar em relação à escolarização desses estudantes? Como documentos gerados a partir de um programa de formação poderão proporcionar mais conhecimento para a equipe escolar, bem como subsidiar a construção de políticas para a continuidade do processo de escolarização desses estudantes?

Para contemplar as questões, os seguintes objetivos gerais foram traçados: 1) Analisar as ações que configuram a organização das escolas durante o período de afastamento escolar, bem como no retorno dos estudantes após período de afastamento para tratamento de saúde de doença crônica e/ou deficiência com comorbidade; 2) Elaborar, implementar e avaliar um programa de formação para professores e gestores no que diz respeito à escolarização de estudantes com doença crônica e/ou deficiência com comorbidade. Como objetivos específicos, estabeleceu-se: 1) Analisar os dados de matrícula na busca de uma amostra de estudantes com doença crônica e/ou deficiência com comorbidade no Sistema Municipal de Ensino de uma cidade do interior paulista; 2) Verificar as ações de gestores e docentes durante o período de afastamento escolar, bem como no retorno do estudante; 3) Analisar as estratégias e ações colaborativas junto aos docentes participantes do programa de formação; 4) Desenvolver colaborativamente, documentos que possam proporcionar mais conhecimento para a equipe escolar sobre as condições dos estudantes com doença crônica e/ou deficiência com comorbidade, bem como subsidiar a construção de políticas para a continuidade do processo de escolarização desses estudantes.

Pode-se afirmar que os procedimentos de coleta de dados e os resultados obtidos responderam às indagações iniciais e os objetivos estabelecidos foram contemplados.

Os levantamentos realizados nos documentos institucionais puderam fornecer um panorama das matrículas dos estudantes com deficiência no município estudado e a presença de algumas doenças crônicas na faixa etária de crianças e adolescentes que compõem o Sistema Municipal de Ensino, tais como asma, diabetes e hipertensão. Foi possível identificar que não há um registro sistematizado para mapeamento desses estudantes nos sistemas de saúde e de educação do município em que foi realizada a coleta de dados, o que poderia contribuir para o levantamento das informações mais precisas e o planejamento de ações integradas entre as duas áreas.

Pode-se afirmar que essa pesquisa inovou ao realizar um primeiro mapeamento dos estudantes com doença crônica e/ou deficiência com comorbidade, já que esses dados inexistiam no município em questão.

Com as informações advindas das escolas municipais, por meio do questionário enviado, foi possível verificar que há presença maior de matrículas de estudantes com doença crônica em relação aos estudantes com deficiência com comorbidade. Sabe-se que os estudantes com deficiência e comorbidades mais severas, acabam permanecendo fora dos sistemas de ensino ou então matriculados em Instituições/Escolas Especializadas, como APAE, por exemplo.

Das 33 escolas respondentes, 51% confirmaram a matrícula de estudantes com doença crônica, sendo a prevalência informada: asma, diabetes, câncer, doenças renais, cardiopatia e doença celíaca. Das escolas, 36% também sinalizaram a matrícula de estudantes com deficiência com comorbidade. Além disso, as respostas ao questionário indicam que a condição de saúde trouxe prejuízos no processo de escolarização deles, especialmente com relação à frequência escolar.

Com base ainda nas informações fornecidas pelo questionário, foi possível realizar as entrevistas com professores, diretores e gestor da SME para conhecer quais eram as condições de saúde desses estudantes, as implicações dessas condições no processo de escolarização deles, quais ações puderam ser realizadas durante os afastamentos e quais parcerias foram firmadas naquele contexto.

Dentre as ações realizadas por professores, diretores e gestão da SME, durante os afastamentos dos estudantes para tratamento de saúde, podem ser citadas: envio de atividades impressas aos familiares, aulas remotas por meio de

aplicativos (*WhatsApp*) e a oferta do atendimento pedagógico domiciliar, num caso de deficiência com comorbidade. Reconhece-se que as ações contribuem para a manutenção dos vínculos dos estudantes com a escola, mesmo que ainda deixem lacunas no processo de escolarização deles. Com relação ao retorno desses estudantes à escola, após os afastamentos, os professores procuraram promover a compensação de conteúdos e ações de acolhimento, com enfoque sobre a diversidade das condições de saúde. Destaca-se que os participantes entrevistados, sinalizaram não ter informações sobre os serviços oferecidos (ou não) aos estudantes durante o período de afastamento da escola, tais como o atendimento pedagógico domiciliar ou o atendimento na Classe Hospitalar. Se a continuidade no processo de escolarização foi mantida durante esse período, não houve a troca de informações entre a escola de origem e os serviços ofertados, como se preconiza nas legislações e diretrizes pertinentes.

O programa de formação continuada de professores, pautado nos moldes da Pesquisa Colaborativa, pôde contribuir na discussão e sistematização de estratégias e ações para serem implantadas nas práticas escolares com o intuito de minimizar os impactos que o afastamento escolar pode causar no processo de escolarização daqueles estudantes. Além disso, a oportunidade de trocas de experiências entre as participantes, mediadas pelas pesquisadoras, também possibilitou a reflexão sobre a ação docente – conforme avaliação realizada pelas participantes – elemento propulsor nas mudanças das práticas pedagógicas e na construção de novos saberes docentes.

Os documentos elaborados durante o programa de formação sobre as condições desses estudantes, a serem socializados com toda a equipe escolar, poderão contribuir no desenvolvimento de estratégias e ações que lhes deem visibilidade e possam garantir o direito à continuidade do processo de escolarização, mesmo durante afastamento da escola para tratamento de saúde. Nesse sentido, as participantes também reconheceram a importância e relevância do programa no processo formativo delas e na condução de suas práticas pedagógicas frente aos estudantes com doença crônica e /ou deficiência com comorbidade.

Defende-se o trabalho colaborativo entre professores de sala regular e de AEE para que possa acontecer o planejamento de estratégias e a eleição das ações e recursos necessários para a manutenção do processo de escolarização tanto dos



estudantes com deficiência com comorbidade quanto dos estudantes com doença crônica. Estes últimos se encontram em muitos momentos de sua trajetória escolar, numa situação de limitação física, sensorial ou cognitiva em decorrência da doença ou de seu tratamento, o que solicita a atuação pontual do professor de AEE – que não vem acontecendo no contexto das escolas do município em questão, como constatado nas entrevistas e nos relatos durante o programa de formação.

A formação docente, tanto a inicial quanto a continuada, tem fator importante no processo de manutenção dos vínculos e na escolarização do estudante que se afasta da escola para tratamento de saúde. Entretanto, outros fatores precisam ser combinados neste processo, como por exemplos: recursos pedagógicos e condições de trabalho favoráveis ao professor; recursos pessoais advindos da gestão ou da SME, para o fornecimento de professores de apoio nas escolas ou professores destinados ao atendimento pedagógico domiciliar para os estudantes impossibilitados de frequentar a escola; parceria com as equipes de saúde, seja na realização de programas de prevenção e atenção básica aos escolares, seja na prestação de serviços específicos desta área; ajustes nas dinâmicas das escolas (horários de merenda, de aulas) e flexibilidade na carga horária do professor, para os casos em que necessite atender o estudante em outro momento, ou mesmo planejar as aulas usando outras ferramentas e equipamentos voltados às condições do estudante afastado da escola.

A legislação prevê o direito à escolarização de todos os estudantes, independente de sua condição. Mas considera-se que ainda falem diretrizes pontuais para a organização destes serviços e também vontade política para que os direitos saiam do papel e possam acontecer verdadeiramente, atendendo aos tantos estudantes que necessitam.

Propõe-se que os gestores escolares, em parceria com os docentes e com os profissionais da atenção básica de saúde dos bairros das escolas, por exemplo, possam fazer o levantamento das informações – com base nos dados contidos nos documentos elaborados durante o programa de formação, como a ficha de Anamnese – e criar um banco de dados compartilhado entre SME e SMS. Outra proposta, é que a gestão escolar possa levar ao conhecimento da equipe, a existência do PSE e juntos, na elaboração do PPP da escola, possam organizar as parcerias e as ações necessárias e possíveis ao atendimento das demandas da

escola no atendimento dos estudantes, especialmente os que tenham doença crônica e/ou deficiência com comorbidade – ações voltadas à prevenção das doenças, mas também à manutenção do bem estar e da saúde dos estudantes, garantindo também sua melhor permanência e maior frequência na escola.

Além disso, as ações de parceria entre educação e saúde, podem ser ampliadas pelo fluxo de comunicação – potencializado pelo uso de relatórios ou reuniões virtuais, por exemplos – entre os demais profissionais que realizam o atendimento dos estudantes fora da escola, tais como: fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, médicos, psicólogos, fonoaudiólogos e agentes comunitários.

Avalia-se que o modelo de formação continuada *online*, adotado em decorrência do contexto de Pandemia por SARS-CoV-2, pode ter apresentado alguns prejuízos para o desenvolvimento do programa. Primeiramente, pelo fato de as professoras estarem com uma sobrecarga no uso do computador e/ou *smartphone*, já que também acontecia na realização do trabalho com seus alunos. Sinalizavam essa dificuldade e esse cansaço em algumas falas durante os encontros virtuais ou nas mensagens deixadas no *WhatsApp*. O fato de estarem em suas residências no horário da formação, também acabou sendo um elemento que comprometia a total atenção e dedicação das participantes, que muitas vezes acabaram sendo interrompidas pelos chamados dos familiares ou se dividiam entre as discussões que estavam acontecendo no encontro e a realização de outras tarefas, como fazendo seus/as filhos/as dormir ou alimentando-os/as, conforme informavam no *chat*. Mesmo diante das dificuldades, a frequência nos encontros foi alta e as discussões foram profícuas.

Além disso, as interações síncronas, no momento dos encontros virtuais, nem sempre proporcionavam um *feedback* visual, pois as câmeras não permaneciam abertas: às vezes, somente a participante que estava falando na ocasião acabava por abrir a câmera, fechando-a em seguida. Duas participantes, que foram as que mais contribuíam para as discussões no programa, mantiveram as câmeras abertas durante a maior parte de todos os encontros. Sendo assim, avalia-se que o fato de não haver a visualização das participantes durante as reflexões e discussões sobre os temas do programa, acabava criando uma sensação de pouca interação, mesmo sendo uma atividade síncrona com resultados produtivos.

Em contrapartida, o fato de o programa de formação ter sido *online*, teve também seu lado positivo, pois possibilitou que mais professoras tivessem a oportunidade de participar, inclusive aquelas residentes em municípios vizinhos, como relatados em algumas das avaliações. Também proporcionou a frequência elevada nos encontros síncronos, que se manteve no decorrer das semanas. Essa é uma das vantagens dessa modalidade de formação.

Pela avaliação das participantes, pode-se afirmar que o programa de formação desenvolvido nos moldes de Pesquisa Colaborativa, contribuiu para a reflexão sobre a prática e para a construção de novos conhecimentos acerca dos estudantes com doença crônica e/ou deficiência com comorbidade, contemplando os objetivos estabelecidos na elaboração e implementação daquele, além de reforçar a relevância do trabalho desenvolvido sobre a temática.

As pesquisas realizadas nesse estudo, bem como as discussões sobre a temática durante o programa de formação docente, sistematizadas nos documentos elaborados, poderão se configurar com uma fonte de informações a serem disseminadas, especialmente para outros docentes e aos familiares/responsáveis, proporcionando subsídios para que possam ir à busca da concretização dos direitos dos estudantes.

Considera-se que a presente pesquisa pôde contribuir com a área da Educação Especial, ao tratar do público previsto para o AEE e ao constatar a necessidade do trabalho colaborativo entre docentes desse serviço e da classe comum, no atendimento das necessidades e especificidades dos estudantes em tratamento de saúde, seja pela doença crônica, seja pela deficiência com comorbidade. Além disso, a pesquisa apresenta ações e propostas de mudanças que, dialogadas com o professor de Educação Especial, poderão proporcionar adaptações de recursos e de materiais, além de serviços providos desta área.

Acredita-se que essa pesquisa também possa direcionar as ações, que mesmo previstas legalmente, acabam sendo relegadas ao segundo plano.

Sugerem-se mais pesquisas sobre a temática, que possam se debruçar sobre o direito de garantia desse público à continuidade do processo de escolarização e manutenção dos vínculos com a escola. Como desdobramento da pesquisa desenvolvida, outros estudos poderão ser implementados, visando, por exemplo, a aplicação dos instrumentos construídos colaborativamente durante o programa de

formação e os impactos dos planos de ações no contexto escolar e suas consequências no processo de escolarização dos estudantes.

## REFERÊNCIAS

- ALMEIDA, P. C. A. de; DAVIS, C. L. F.; CALIL, A. M. G. C.; VILALVA, A. M. Categorias Teóricas De Shulman: revisão integrativa no campo da Formação Docente. **Cad. Pesqui.**, São Paulo, v. 49, n. 174, p. 130-150, out./dez. 2019.
- ALVES, R. **A complicada arte de ver**. Folha [sinapse], terça-feira, 26 de outubro de 2004. Disponível em: <https://institutorubemalves.org.br/wp-content/uploads/2018/08/2004.10.26.pdf>. Acesso em: 17 nov. 2020.
- AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS. Committee on Pediatric AIDS. Education of Children With Human Immunodeficiency Virus Infection. **PEDIATRICS**. Vol. 105, n. 6, jun. 2000a. Disponível em: <http://pediatrics-aappublications-org.ez31.periodicos.capes.gov.br/content/pediatrics/105/6/1358.full.pdf>. Acesso em: 26 set. 2018.
- AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS. Committee on School Health Home, Hospital, and Other Non-School-based Instruction for Children and Adolescents Who Are Medically Unable to Attend School. **PEDIATRICS**. Vol. 106, n. 5, p. 1154, nov. 2000b. Disponível em: <http://pediatrics-aappublications-org.ez31.periodicos.capes.gov.br/content/106/5/1154>. Acesso em: 10 ago. 2018.
- AMERICAN SCHOOL COUNSELOR ASSOCIATION (ASCA). **About School Counseling (2020)**. Disponível em: <https://www.schoolcounselor.org/About-ASCA>. Acesso em 11 jun. 2021.
- ASSOCIAÇÃO NACIONAL PELA FORMAÇÃO DOS PROFISSIONAIS DA EDUCAÇÃO. **Documento Final do XVIII Encontro Nacional da ANFOPE** “Políticas de Formação e Valorização dos Profissionais da Educação: conjuntura nacional avanços e retrocessos”. Goiânia, 7 de dezembro de 2016. Disponível em: [https://www.anfope.org.br/wp-content/uploads/2018/05/Doc-FINAL-XVIII-ENANFOPE-6\\_3\\_2017-Coordena%C3%A7%C3%A3o-Iria.pdf](https://www.anfope.org.br/wp-content/uploads/2018/05/Doc-FINAL-XVIII-ENANFOPE-6_3_2017-Coordena%C3%A7%C3%A3o-Iria.pdf). Acesso em: 10 out. 2020.
- BARRETO, M. L. *et al.* Prevalência de sintomas de asma entre escolares do Brasil: Pesquisa Nacional em Saúde do Escolar (PeNSE 2012). **Rev. bras. epidemiol.**, São Paulo, v. 17, supl. 1, p. 106-115, 2014. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1415-790X2014000500106&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-790X2014000500106&lng=en&nrm=iso). Acesso em: 22 out. 2020.
- BATISTA, G.; MOUTINHO, A. Desafios e possibilidades da inclusão escolar de crianças com a Síndrome Congênita do Vírus Zika: o olhar docente. **Revista Educação Especial**, v.32, 2019, Santa Maria. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial>. Acesso em: 2 set. 2020.
- BARRIOS-HERNANDEZ, Y. Calidad de vida y entorno escolar del niño con epilepsia. **Revista Educación**, Costa Rica, Vol.37, n. 2, p.143(12), 2013. Disponível em: <http://go-galegroup.ez31.periodicos.capes.gov.br/ps/i.do?&id=GALE|A450362785&v=2.1&u=capes&it=r&p=AONE&sw=w>. Acesso em: 27 ago. 2018.

BERGER, C.; VALENZUELA, J.; TSIKIS, J.; FLETCHER, C. School Professionals' Knowledge and Beliefs About Youth With Chronic Illness. **Journal of School Health**. Vol.88, n. 8, pp.615-623, Ago. 2018. Disponível em: <https://onlinelibrary-wiley.ez31.periodicos.capes.gov.br/doi/full/10.1111/josh.12646>. Acesso em: 05 set. 2018.

BRAGA, T. M. S.; BOMFIM, D. P.; SABBAG FILHO, D. Necessidades especiais de escolares com diabetes mellitus tipo 1 identificadas por familiares. **Rev. bras. educ. espec.** Marília, v. 18, n. 3, p. 431-448, Set. 2012. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-65382012000300006](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-65382012000300006). Acesso em: 27 jun. 2018.

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF: Senado Federal: Centro Gráfico, 1988. 292. Disponível em: [https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/constituicao/constituicao.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm). Acesso em: 15 jul. 2018.

BRASIL. Ministério da Justiça. **Lei nº 8.069/1990**, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/L8069.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8069.htm). Acesso em: 15 jul. 2018.

BRASIL. Ministério de Educação e do Desporto. **Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional - Lei nº 9394, de 20 de dezembro de 1996**. Estabelece as diretrizes e bases da Educação Nacional. Disponível em: [https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/Leis/L9394.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L9394.htm). Acesso em 20 jul. 2018.

BRASIL. Ministério da Justiça. **Decreto nº 3.298, de 20 de dezembro de 1999**. Regulamenta a Lei no 7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/decreto/d3298.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/d3298.htm). Acesso em: 18 abr. 2018.

BRASIL. Casa Civil. **Lei nº 10.172 de 9 de janeiro de 2001 (a)**. Aprova o Plano Nacional de Educação e dá outras providências. Disponível em [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/leis\\_2001/l10172.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/leis_2001/l10172.htm). Acesso em: 28 jul. 2018.

BRASIL. Conselho Nacional de Educação. Câmara de Educação Básica. **Resolução CNE/CEB nº 02, de 11 de setembro de 2001(b)**. Institui as Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica. Disponível em <http://portal.mec.gov.br/cne/arquivos/pdf/CEB0201.pdf>. Acesso em: 28 jul. 2018.

BRASIL. Ministério da Educação. **Classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar: estratégias e orientações**. Secretaria de Educação Especial. Brasília: MEC; SEESP, 2002a.

BRASIL. Secretaria de Educação Especial. **Portal de ajudas técnicas para educação: equipamento e material pedagógico para educação, capacitação e recreação da pessoa com deficiência física: recursos pedagógicos adaptados**. Brasília: MEC: SEESP, 2002b, fascículo 1. 56p.

BRASIL. **Decreto nº 5.296 de 2 de dezembro de 2004**. Regulamenta as Leis nº 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2004-2006/2004/decreto/d5296.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2004/decreto/d5296.htm). Acesso em: 14 nov. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. **IDB 2006: Indicadores e Dados Básicos**. Brasília, 2006. Disponível em: <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/idb2006/matriz.htm>. Acesso em: 10 mar. 2020.

BRASIL. Ministério da Educação. Ministério da Saúde. **Decreto nº 6.286, de 5 de dezembro de 2007**. Institui o Programa Saúde na Escola - PSE, e dá outras providências. Disponível em: [https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2007-2010/2007/decreto/d6286.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2007/decreto/d6286.htm) Acesso em: 10 jun. 2020.

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. **Política Nacional da Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva**. Brasília, 2008. Disponível em: [http://peei.mec.gov.br/arquivos/politica\\_nacional\\_educacao\\_especial.pdf](http://peei.mec.gov.br/arquivos/politica_nacional_educacao_especial.pdf). Acesso em: 08 ago. 2017.

BRASIL. Conselho Nacional de Educação. Câmara de Educação Básica. **Resolução CNE/CEB nº 4, de 2 de outubro de 2009(a)**. Institui Diretrizes Operacionais para o Atendimento Educacional Especializado na Educação Básica, modalidade Educação Especial. Disponível em: [http://portal.mec.gov.br/dmdocuments/rceb004\\_09.pdf](http://portal.mec.gov.br/dmdocuments/rceb004_09.pdf) Acesso em: 10 jul. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Centro Brasileiro de Análise e Planejamento. **Pesquisa Nacional de Demografia e Saúde da Criança e da Mulher PNDS 2006: Dimensões do Processo Reprodutivo e da Saúde da Criança**. Brasília, DF, 2009b. Disponível em: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/pnds\\_crianca\\_mulher.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/pnds_crianca_mulher.pdf). Acesso em: 02 mar. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Cadernos de atenção básica. **Saúde na escola**. Brasília: Ministério da Saúde, 2009c. Disponível em: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cadernos\\_atencao\\_basica\\_24.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cadernos_atencao_basica_24.pdf). Acesso em: 20 jul. 2020.

BRASIL. Ministério da Educação. **Decreto nº 7.611, de 17 de novembro de 2011**. Dispõe sobre a Educação Especial, o Atendimento Educacional Especializado e dá outras providências. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2011-2014/2011/decreto/d7611.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/decreto/d7611.htm). Acesso em: 02 abr. 2018.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 466 de 12 de dezembro de 2012**. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo

seres humanos. Disponível em:

<https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>. Acesso em: 10 jul. 2017

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 483, de 1º de abril de 2014**. Redefine a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e estabelece diretrizes para a organização das suas linhas de cuidado. Disponível em:

[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0483\\_01\\_04\\_2014.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0483_01_04_2014.html). Acesso em: 18 jul. 2017.

BRASIL. CONSELHO NACIONAL DE EDUCAÇÃO / CONSELHO PLENO.

**Resolução nº 2, de 1º de julho de 2015**. Institui Define as Diretrizes Curriculares Nacionais para a formação inicial em nível superior (cursos de licenciatura, cursos de formação pedagógica para graduados e cursos de segunda licenciatura) e para a formação continuada. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/docman/agosto-2017-pdf/70431-res-cne-cp-002-03072015-pdf/file>. Acesso em: 21 set. 2020.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 510, de 07 de abril de 2016**.

Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2016/Reso510.pdf>. Acesso em: 28 ago. 2017.

BRASIL. **Base Nacional Comum Curricular (BNCC)**. Educação é a Base. Brasília, MEC/CONSED/UNDIME, 2017.

BRASIL. CONSELHO NACIONAL DE EDUCAÇÃO / CONSELHO PLENO.

**Resolução nº 2, de 20 de dezembro de 2019**. Define as Diretrizes Curriculares Nacionais para a Formação Inicial de Professores para a Educação Básica e institui a Base Nacional Comum para a Formação Inicial de Professores da Educação Básica (BNC-Formação). Disponível em:

[http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com\\_docman&view=download&alias=135951-rcp002-19&category\\_slug=dezembro-2019-pdf&Itemid=30192](http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_docman&view=download&alias=135951-rcp002-19&category_slug=dezembro-2019-pdf&Itemid=30192). Acesso em: 21 set. 2020.

BRASIL. **Decreto nº 10.502, de 30 de setembro de 2020(a)**. Institui a Política

Nacional de Educação Especial: Equitativa, Inclusiva e com Aprendizado ao Longo da Vida. Disponível em: <https://www.in.gov.br/en/web/dou/-/decreto-n-10.502-de-30-de-setembro-de-2020-280529948>. Acesso em: 21 nov. 2020.

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Modalidades Especializadas de Educação. **PNEE: Política Nacional de Educação Especial**: Equitativa, Inclusiva e com Aprendizado ao Longo da Vida/ Secretaria de Modalidades Especializadas de Educação. Brasília; MEC. SEMESP: 2020b. Disponível em:

<https://www.gov.br/mec/pt-br/mec-lanca-documento-sobre-implementacao-da-pnee-1/pnee-2020.pdf>. Acesso em: 21 nov. 2020.

CANDAU, V. M. F. Formação continuada de professores: tendências atuais. *In*:

REALI, A. M. M. R; MIZUKAMI, M. G. N.(Orgs.) **Formação de professores**: tendências atuais (pp. 139-152). São Carlos: EDUFSCar, 1996.



CAPELLINI, V. L. M. F. **Avaliação das possibilidades do ensino colaborativo no processo de inclusão escolar do aluno com deficiência mental** (2004). Tese (Doutorado em Educação Especial), Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2004.

CASTRO, E. K. de; PICCININI, C. A. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. **Psicologia: reflexão e crítica**, Porto Alegre, v. 15, n. 3, p. 625-635, 2002. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-79722002000300016&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-79722002000300016&script=sci_abstract&tlng=pt). Acesso em: 20 jul. 2018.

CAVALCANTI, P. B.; LUCENA, C. M. F.; LUCENA, P. L. C. Programa Saúde na Escola: interpelações sobre ações de educação e saúde no Brasil. **Textos & Contextos** (Porto Alegre), v. 14, n. 2, p. 387-402, ago./dez.2015. Disponível em: <https://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/fass/article/view/21728/13961> Acesso em: 20 nov. 2020.

CECCIM, R. B. Criança hospitalizada: a atenção integral como uma escuta à vida. *In*: CECCIM, R. B.; CARVALHO, P. R. A. (Org.). **Criança hospitalizada: a atenção integral como escuta à vida**. Porto Alegre: UFRGS, 1997. p. 27-41.

CHATKIN, M. N.; MENEZES, A. M. B. Prevalência e fatores de risco para asma em escolares de uma coorte no Sul do Brasil. **J. Pediatr. (Rio J.)**, Porto Alegre, v. 81, n. 5, p. 411-416, Oct. 2005. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0021-75572005000600013&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0021-75572005000600013&lng=en&nrm=iso). Acesso em: 21 out. 2020.

COVIC, A. N.; OLIVEIRA, F. A. de M. **O aluno gravemente enfermo**. 1ª ed. São Paulo: Cortez, 2017 (Coleção educação & saúde; v. 2).

COVIC, A. N.; OLIVEIRA, F. A. de M.; ZECCHIN, V. G.; BASTOS, A. C. Tecendo Relações entre Educação e Saúde: processo de escolarização de alunos gravemente enfermos. **Revista Internacional de Humanidades Médicas**, Volume n 6(2), 2017. Disponível em: <https://journals.eagora.org/revMEDICA/article/view/1567/1106>. Acesso em: 22 nov. 2020.

CURY, C. R. J.; FERREIRA, L. A. M.; FERREIRA, L. G. F.; REZENDE, A. M. S. da S. **O Aluno com Deficiência e a Pandemia**. Instituto Fabris Ferreira, jul. 2020. Disponível em: <https://www.issup.net/files/2020-07/O%20aluno%20com%20defici%C3%Aancia%20na%20pandemia%20-%201.pdf> Acesso em: 27 nov. 2020.

DALL'ACQUA, M. J. C. Atuação de professores do ensino itinerante face à inclusão de crianças com baixa visão na educação infantil. **Paidéia**, Ribeirão Preto, v. 17, n. 36, p. 115-122, abr. 2007. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_isoref&pid=S0103-863X2007000100011&lng=en&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_isoref&pid=S0103-863X2007000100011&lng=en&tlng=pt). Acesso em: 11 abr. 2019.

DePAEPE, P.; GARRISON-KANE, L.; DOELLING, J. Supporting students with health

needs in schools: an overview of selected health conditions. **Focus on exceptional children**, Denver, v.35, n.1, sep. 2002. Disponível em: <https://search.proquest.com/openview/ba7e66479a17c536ed501b4550027deb/1?pq-origsite=gscholar&cbl=48488>. Acesso em: 22 jul. 2018.

DIAS, S. A. **Atuação colaborativa entre professores do atendimento educacional especializado e do ensino regular: a importância da gestão**. 2018. Tese (Doutorado em Educação) – Universidade Estadual Paulista (Unesp), Faculdade de Filosofia e Ciências, Marília, 2018.

ESTADOS UNIDOS DA AMÉRICA. Departamento de Educação. Lei nº 105-17 de 4 de junho de 1997 - **Individuals with Disabilities Education Act Amendments. 1997**. Disponível em: <https://www2.ed.gov/about/offices/list/oii/nonpublic/idea1.html>. Acesso em: 19 nov.19.

FERREIRA, J. de L. A complexa relação entre teoria e prática pedagógica na formação de professores. *In*: FERREIRA, J. de L. (Org.). **Formação de Professores: teoria e prática pedagógica**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2014, p. 33-49.

FERREIRA, J. de L. **Formação Continuada Online para o desenvolvimento Profissional dos Professores que atuam no Atendimento Pedagógico ao Escolar em tratamento de Saúde** (2015). Tese (Doutorado em Educação). Pontifícia Universidade Católica, Paraná: 2015.

FERREIRA, J. de L.; BEHRENS, M. A. Formação continuada online para docentes que atuam no atendimento pedagógico ao escolar em tratamento de saúde. **Revista da FAEBA. Educação e Contemporaneidade**, v. 25 n. 46, 2016. Disponível em: <https://www.revistas.uneb.br/index.php/faeeba/article/view/2715>. Acesso em: 25 nov. 2020.

FONSECA, E. S. da. **Atendimento Escolar no Ambiente Hospitalar**. 2ª ed. São Paulo: Memnon, 2008.

FONSECA, E. S. da. Classe hospitalar e atendimento escolar domiciliar: direito de crianças e adolescentes doentes. **Revista Educação e Políticas em Debate**, v. 4, n.1 – jan./jul. 2015 - ISSN 2238-8346.

FREIRE, P. **Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática educativa**. São Paulo: Paz e Terra, 2008, 37ª edição.

GARCIA, L. R. S.; ARAÚJO, T. D. V. G.; SILVA, P. G. O. da; MEDEIROS, H. G. S. de; BARROS, S. S. de; GARCIA, L. C. S. Conhecimento sobre diabetes mellitus entre profissionais da rede pública de ensino. **Rev Bras Promoç Saúde**. Fortaleza, Vol. 30, n. 1. p. 57-63, jan./mar., 2017. Disponível em: <http://periodicos.unifor.br/RBPS/article/view/5455>. Acesso em: 17 set. 2018.

GASPARINI, S. M.; BARRETO, S. M.; ASSUNÇÃO, A. A. O professor, as condições de trabalho e os efeitos sobre sua saúde. **Educação e Pesquisa**, São Paulo, v. 31, n. 2, p. 189-199, maio/ago. 2005. Disponível em:

<http://www.scielo.br/pdf/ep/v31n2/a03v31n2.pdf>. Acesso em: 16. abr. 2021.

GELABERT, S. V.; RAMON, M. R. R.; MAYOL, B. de La I. Educación Física y atención al alumnado con enfermedad crónica en la escuela. **Revista de Psicología del Deporte**. Universitat de les Illes Balears, Espanha, Vol.25, n. 1, pp.195-200, 01 jan. 2016. Disponível em:  
<https://doaj.org/article/d786dca243ae43798fb09560e32650fa?gathStatIcon=true>. Acesso em: 04 set. 2019.

GIL, A. C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 6ª Ed. - São Paulo: Atlas, 2008.

GOLDFELD, S.; O'CONNOR, M.; QUACH, J.; TARASUIK, J.; KVALSVIG, A. Learning Trajectories of Children With Special Health Care Needs Across the Severity Spectrum. **Academic Pediatrics** Vol.15, n. 2, pp.177-184, March-April 2015. Disponível em:  
<https://www-sciencedirect.ez31.periodicos.capes.gov.br/science/article/pii/S1876285914003258>. Acesso em: 16 set. 2018.

GONÇALVES, A. G. **Poesia na classe hospitalar**: texto e contexto de crianças e adolescentes hospitalizados. 2001. 160 f. Dissertação (Mestrado em Educação). Faculdade de Filosofia e Ciências, Universidade Estadual Paulista, Marília, 2001.

HOLANDA, E. R. de. **Doença Crônica na Infância e o Desafio do Processo de Escolarização**: Percepção da Família. 2008. 116f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa. Disponível em:  
<http://www.ccs.ufpb.br/ppgeold/dissertacoes2008/dissertacaoelianerolim.pdf>. Acesso em: 15 jul. 2018.

HOLANDA, E. R. de; COLLET, N. As dificuldades da escolarização da criança com doença crônica no contexto hospitalar. **Rev. Esc. Enf. USP** São Paulo, vol.45, n.2, abr. 2011. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0080-62342011000200012](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342011000200012). Acesso em: 04 ago. 2018.

HAMLET, H. S.; GERGAR, P. G.; SCHAEFER, B. A. Students Living with Chronic Illness: The School Counselor's Role. **Professional School Counseling**, Vol.14, n.3, p.202-210, 2011. Disponível em:  
<https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/2156759X1101400304>. Acesso em: 05 ago. 2018.

IBIAPINA, I. M. L. de M. **Pesquisa Colaborativa**: investigação, formação e produção de conhecimentos. Brasília: Líber Livro Editora, 2008.

IMBERNÓN, F. **Formação docente e profissional**: formar-se para a mudança e a incerteza. 6ª ed. São Paulo: Cortez, 2006.

IMBERNÓN, F. **Formação permanente do Professorado**: novas tendências. São Paulo: Cortez, 2009.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA – IBGE. **Pesquisa Nacional de amostra por domicílio (PNAD)**. Rio de Janeiro, v. 29, p.1-129, 2008.

Disponível em:

[https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/periodicos/59/pnad\\_2008\\_v29\\_br.pdf](https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/periodicos/59/pnad_2008_v29_br.pdf).

Acesso em: 10 mar. 2020.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA – IBGE. **Pesquisa Nacional de Saúde do Escolar 2009**. Rio de Janeiro, 2009. Disponível em:

<https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv43063.pdf>. Acesso em: 02 mar. 2020.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA – IBGE. **Pesquisa Nacional de Amostra por Domicílio: Um Panorama da Saúde no Brasil** Acesso e utilização dos serviços, condições de saúde e fatores de risco e proteção à saúde 2008. Rio de Janeiro, 2010. Disponível em:

<https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/monografias/GEBIS%20-%20RJ/panorama.pdf>. Acesso em: 10 mar. 2020.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA – IBGE. **Pesquisa Nacional de Saúde do Escolar 2012**. Rio de Janeiro, 2013. Disponível em:

<https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv64436.pdf>. Acesso em: 02 mar. 2020.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA – IBGE. **Pesquisa Nacional de Saúde do Escolar 2015**. Rio de Janeiro, 2016. Disponível em:

<https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv97870.pdf>. Acesso em: 02 mar. 2020.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. BRASIL. Coordenação de Prevenção e Vigilância. **Câncer no Brasil: dados dos registros de base populacional, v.4**. Rio de Janeiro: INCA, 2010. Disponível em:

<https://www.inca.gov.br/publicacoes/livros/cancer-no-brasil-dados-dos-registros-de-base-populacional>. Acesso em: 27 nov. 2020.

INSTITUTO NACIONAL DE ESTUDOS E PESQUISAS EDUCACIONAIS ANÍSIO TEIXEIRA. **Sinopse Estatística da Educação Básica 2019**. Brasília: Inep, 2020.

Disponível em: <http://inep.gov.br/sinopses-estatisticas-da-educacao-basica>. Acesso em: 02 mar. 2020.

KAFFENBERGER, C. J. School reentry for students with a chronic illness: a role for professional school counselors. **Professional School Counseling**. Vol. 9, n. 3,

p.223(8), feb, 2006. Disponível em: [http://go-](http://go-galegroup.ez31.periodicos.capes.gov.br/ps/i.do?&id=GALE|A142682714&v=2.1&u=cap)

[galegroup.ez31.periodicos.capes.gov.br/ps/i.do?&id=GALE|A142682714&v=2.1&u=cap](http://go-galegroup.ez31.periodicos.capes.gov.br/ps/i.do?&id=GALE|A142682714&v=2.1&u=cap) es&it=r&p=AONE&sw=w. Acesso em: 05 ago. 2018.

KANEMOTO, E., COVIC, A. N. Escola, Esquecimento e Morte. *In*: SANTOS, F. S. (edit), **Cuidados Paliativos: diretrizes humanização e alívio de sintomas**. São Paulo:

Atheneu, 2011.

KENSKI, V. M. **Tecnologias e Ensino Presencial e a Distância**. 10. ed. Campinas, SP: Papyrus, 2012.

KENSKI, V. M. **Tecnologias e Tempo Docente**. Campinas, SP: Papyrus, 2013.

KOCH, S. M.; BASSANI, P. B. S. Formação continuada de professores em ambiente virtual de aprendizagem: possibilidades de ação e reflexão para a prática inclusiva. **Revista Práxis**, Novo Hamburgo, v. 2, p. 103-110, jan. 2013. ISSN 2448-1939.

Disponível em:

<https://periodicos.feevale.br/seer/index.php/revistapraxis/article/view/766/910>. Acesso em: 11 abr. 2019.

KRAMER, S. A infância e sua singularidade. *In*: Ministério da Educação, Secretaria de Educação Básica. **Ensino fundamental de nove anos**: orientações para a inclusão da criança de seis anos de idade. Brasília: 2006.

KUCZYNSKI, E. **Avaliação da qualidade de vida em crianças e adolescentes sadios e portadores de doenças crônicas e/ou incapacitantes**. 2002. 211f. Tese (Doutorado em Medicina) - Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo. Disponível em: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/5/5142/tde-20062007-155800/pt-br.php>. Acesso em: 28 jul. 2018.

LARCOMBE, I. J.; WALKER, J.; CHARLTON, A.; MELLER, S.; MORRIS JONES, P.; MOTT, M. G. Impact of childhood cancer on return to normal school. **British Medical Journal**. July 21, 1990, Vol.301, n. 6744, p.169(3). Disponível em: <https://www.bmj.com/content/301/6744/169.short>. Acesso em: 10 set. 2018.

LEÓN SIMÓN, M. El valor de las actuaciones pedagógicas en el ámbito hospitalario. *In*: **AULA. Revista de Pedagogia de La Universidad de Salamanca**. Vol. 23, pp 49-70. Ediciones Universidad Salamanca, 2017.

LIZASOÁIN, O. **Educando al niño enfermo**. Perspectivas de la Pedagogia Hospitalaria. Pamplona: Ed. Eunat, 2000.

LOPES, B.; AMARAL, J. N.; CALDAS, R. W. **Políticas Públicas**: conceitos e práticas. Belo Horizonte: Sebrae/MG, 2008.

MAITO, V. P. Atendimento pedagógico ao escolar hospitalizado ou em tratamento de saúde: APEHTS em Curitiba apresentação, organização e funcionamento. **Anais**. XII Congresso Nacional de Educação: formação de professores, complexidade e trabalho docente. PUC-PR: Curitiba, PR, 2015, p. 13437-13445. Disponível em: [https://educere.bruc.com.br/arquivo/pdf2015/16803\\_10539.pdf](https://educere.bruc.com.br/arquivo/pdf2015/16803_10539.pdf). Acesso em : 23 ago, 2019.

MANZINI, E. J. **Análise de entrevista**. ABPEE: Marília, 2020.

MARCONI, M. de A.; LAKATOS, E. M. **Fundamentos de metodologia científica**. 5ª ed. São Paulo: Atlas, 2003.

MATOS, E. L. M.; MUGIATTI, M. M. T. F. **Pedagogia Hospitalar**: a humanização integrando educação e saúde. 5<sup>o</sup> ed. Petrópolis: Vozes, 2011.

MAZZOTTA, M. J. da S.; D'ANTINO, M. E. F. Inclusão social de pessoas com deficiências e necessidades especiais: cultura, educação e lazer. **Saude soc.**, São Paulo, v. 20, n. 2, p. 377-389, jun. 2011. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-12902011000200010&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902011000200010&lng=en&nrm=iso). Acesso em: 22 nov. 2020.

MENDES, E. G.; VILARONGA, C. A. R.; ZERBATO, A. P. **Ensino colaborativo como apoio à inclusão escolar**: unindo esforços entre educação comum e especial. São Carlos: EdUFSCar, 2014.

MENDES, M. V. de C.; GÓES, A. C. F.; BRAIN, F. R. M. Crianças e Adolescentes em Tratamento Oncológico: uma Análise sobre a Visão do Adiamento do Início ou Interrupção da Educação Escolar. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 64, n. 3, p. 301-309, 28 set. 2018. Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/revista/index.php/revista/article/view/27>. Acesso em: 7 nov. de 2020.

MICHAELIS. Dicionário Brasileiro da Língua Portuguesa. São Paulo: Melhoramentos, 2021. Disponível em: <http://michaelis.uol.com.br/moderno/portugues/index.php>. Acesso em: 02 jun. 2021.

MILL, D. **Noções elementares sobre Educação a Distância**. Coleção Educação e Tecnologia Curso de Especialização. Universidade Federal de São Carlos. E-book. Editora Pixel: 2016.

MIRANDA, T. G. A relação entre o professor da Educação Especial e da educação comum. **Journal of Research in Special Education Needs**, v. 16, n.1, p. 98-105, 2016. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/1471-3802.12131>. Acesso em: 27 nov. 2020.

MIZUKAMI, M. da G. N. *et al.* **Escola e aprendizagem da docência**: processos de investigação e formação. 2<sup>a</sup> reimpressão. São Carlos: EdUFSCar, 2006.

MORIN, E. **Os sete saberes necessários à educação do futuro**. São Paulo: Cortez, 2000.

MOURA, R. G. F. *et al.* Prevalência dos fatores intrínsecos e extrínsecos do processo de aprendizagem em crianças com epilepsia. **Rev. CEFAC**. São Paulo. vol. 16, n. 2, p. 472-478. Mar-abr, 2014. Disponível em: <http://gogalegroup.ez31.periodicos.capes.gov.br/ps/i.do?id=GALE%7CA450999843&v=2.1&u=capes&it=r&p=AONE&sw=w>. Acesso em: 10 ago. 2018.

NASCIMENTO, A. M. A infância na escola e na vida: uma relação fundamental. *In*: Ministério da Educação, Secretaria de Educação Básica. **Ensino fundamental de nove anos**: orientações para a inclusão da criança de seis anos de idade. Brasília: 2006.

NASCIMENTO, F. F. do; YAAKOUB, M. C.; AQUINO, C. M. Educação, Saúde e Inclusão: conhecendo as histórias de vidas de pessoas com febre reumática. **Revista Periferia**. Rio de Janeiro, Vol. 9, n.1, pp.86-111, 01 jun. 2017. Disponível em: <http://www.epublicacoes.uerj.br/index.php/periferia/article/view/28956/20720>. Acesso em: 02 set. 2018.

NASCIMENTO, L. C. **Crianças com câncer**: a vida das famílias em constante reconstrução. 2003. 233f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2003.

NEWACHECK, P. W.; HALFON, N. Prevalence and impact of disabling chronic conditions in childhood. **American Journal of Public Health**, New York, v.88, n.4, p.610-617, 1998. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1508436/pdf/amjph00016-0074.pdf>. Acesso em: 20 ago. 2017.

NONOSE, E. R. S. **Doenças crônicas na escola**: um estudo das necessidades dos alunos. 2009. 116f. Dissertação (Mestrado em Educação). Faculdade de Filosofia e Ciências, UNESP, Marília. Disponível em: [https://www.marilia.unesp.br/Home/Pos-Graduacao/Educacao/Dissertacoes/nonose\\_ers\\_me\\_mar.pdf](https://www.marilia.unesp.br/Home/Pos-Graduacao/Educacao/Dissertacoes/nonose_ers_me_mar.pdf). Acesso em: 22 jul. 2017.

NÓVOA, A. Formação de professores e profissão docente. *In*: NÓVOA, A.(coord.) Os professores e a sua formação. Lisboa: Dom Quixote, 1992, p. 15-34.

PACCO, A. F. R. **FORMAÇÃO COLABORATIVA REFLEXIVA DE PROFESSORES PARA O ATENDIMENTO ESCOLAR HOSPITALAR** (2020). Tese (Doutorado em Educação Especial). Universidade Federal de São Carlos, São Carlos: 2020.

PARIZZI, R. A.; REALI, A. M. de M. R. Práticas Pedagógicas de Professores de Educação Especial: desafios impostos pela diversidade. *In*: MIZUKAMI, M. da G. N.; REALI, A. M. de M. R. (orgs.). **Aprendizagem profissional da docência**: saberes, contextos e práticas. São Carlos: EdUFSCar, 2002.

PAULA, E. M. A. T. **Educação, diversidade e esperança**: a práxis pedagógica no contexto da escola hospitalar. 2005. Tese (Doutorado em Educação). Faculdade de Educação, Universidade Federal da Bahia, Bahia. Disponível em: <https://repositorio.ufba.br/ri/bitstream/ri/11070/1/Tese%20Ercilia%20de%20Paula.pdf>. Acesso em: 21 ago. 2019.

PEDRINO, M. C.; LOURENÇO, G. F. Atendimento Educacional de Crianças e Adolescentes em Condições Complexas de Saúde: uma revisão sistemática. **Revista Educação Especial**, v. 32, 2019, Santa Maria. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial>. Acesso em: 2 set. 2020.

PEREIRA, J. E. D. As licenciaturas e as novas políticas educacionais para a formação docente. **Educação & Sociedade**, Campinas, v.20 n.68, p.109-125, dez. 1999.

PILGER, C.; SCHROEDER ABREU, I. Diabetes Mellitus na infância: repercussões no cotidiano da criança e de sua família. **Cogitare Enfermagem**, vol. 12, n. 4, out-dez./2007, p. 494-501. Universidade Federal do Paraná, Curitiba. Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=483648985012>. Acesso em: 23 ago. 2018.

PUSTILNIK, M. V.; MILL, D. Verbete Netiqueta. *In*: MILL, D. (org). **Dicionário Crítico de Educação e Tecnologias de Educação a Distância**. Campinas, SP: Papirus, 2018.

RATTO, L. R. C. **Prevalência de Comorbidade entre Transtornos Mentais Graves e Transtornos devido ao uso de substâncias psicoativas** (2000), 83f. Dissertação (Mestrado em Medicina). Faculdade de Medicina, USP, São Paulo. Disponível em: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/5/5137/tde-02072004-163541/pt-br.php> Acesso em: 18 set. 2017.

REALI, A. M. de M. R.; MIZUKAMI, M. G. N. Práticas profissionais, formação inicial e diversidade: análise de uma proposta de ensino e aprendizagem. *In*: MIZUKAMI, M. G. N.; REALI, A. M. M. R. (orgs). **Aprendizagem Profissional da Docência: saberes, contextos e práticas**. São Carlos: EdUFSCar, 2002, p. 119-138.

RODRIGUES, L. M. B. da C.; CAPELLINI, V. L. M. F. Educação a Distância e Formação Continuada do Professor. **Rev. Bras. Ed. Esp.**, Marília, v. 18, n. 4, p. 615-628, Out.-Dez., 2012. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbee/a/rxGms96zXR7yjcZ6p8LLvh/abstract/?lang=pt#> Acesso em: 15 ago. 2020.

ROLDÃO, M. do C. Função docente: natureza e construção do conhecimento profissional. **Revista Brasileira de Educação**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 34, jan./abr. 2007.

SCHÖN, D. **Educating the reflective practitioner**. New York: Jossey-Bass, 1987.

SILVA, A. F. da; CASTRO, A. L. B. de; BRANCO, M. C. M. C. **A inclusão escolar de alunos com necessidades educacionais especiais: deficiência física**. Brasília: Ministério de Educação, Secretaria de Educação Especial, 2006.

SILVA, E. L. da; MENEZES, E. M. **Metodologia da pesquisa e elaboração de dissertação**. 4ª ed. Florianópolis: UFSC, 2005.

SILVA, K. L.; RODRIGUES, A. T. Ações intersetoriais para promoção da saúde na Estratégia Saúde da Família: experiências, desafios e possibilidades. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 63, n. 5, p. 762-769, set-out 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v63n5/11.pdf>. Acesso em: 10 fev.2020

SHIU, S. Issues in the Education of Students with Chronic Illness. **International Journal of Disability, Development & Education**. Sep 2001, Vol. 48 Issue 3, p269-281. 13p. Disponível em: <http://web.b-ebsohost.com.ez31.periodicos.capes.gov.br/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=1&sid=5664e1f9-9d73-42ff-bfad-b0c3cabf1824%40pdc-v-sessmgr04>. Acesso em: 15 ago. 2018.



SHIU, S. Positive Interventions for Children with Chronic Illness: Parents' and Teachers' Concerns and Recommendations. **Australian Journal of Education**. Vol. 48, n.3, pp.239-252, nov. 2004. Disponível em:

<https://go.gale.com/ps/i.do?p=AONE&u=capes&id=GALE|A124791655&v=2.1&it=r>. Acesso em: 15 ago. 2018.

SHULMAN, L. S. Those who understand: knowledge growth in teaching. **Educational Researcher**, v. 15, n. 2, p. 4-14, 1986.

SHULMAN, L. S. Knowledge and teaching: foundations of the new reform. **Harvard Educational Review**, v. 57, n. 1, p. 1-22, 1987.

SHULMAN, L. S.; SHULMAN, J. H. Como e o que os professores aprendem: uma perspectiva em transformação. **Cadernos Cenpec**. São Paulo, v.6, n.1, p.120-142, | jan./jun. 2016.

SOUSA, F.; SILVA, M. O direito à escolarização de crianças e adolescentes com doenças crônicas no Brasil: uma análise a partir do pensamento complexo e da teoria crítica. **Educação (UFMS)**, 45, e17/ 1-21, 2020. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/reeducacao/article/view/40327/pdf>. Acesso em: 7 out. 2020

SURIS, J.C; MICHAUD, P. A.; VINER, R. The adolescent with a chronic condition. Part I: developmental issues. **Archives of Disease in Childhood**. Vol. 89, n.10, p.938, oct. 2004. Disponível em: <https://adc-bmj-com.ez31.periodicos.capes.gov.br/content/archdischild/89/10/938.full.pdf?frbrVersion=5>. Acesso em: 20 jul. 2018.

TARAS, H.; BRENNAN, J. J. Students with chronic diseases: nature of school physician support. **Journal of School Health**. Vol.78, n. 7, p.389 (8), jul. 2008. Disponível em: <https://onlinelibrary-wiley.ez31.periodicos.capes.gov.br/doi/full/10.1111/j.1746-1561.2008.00319.x>. Acesso em: 31 ago. 2018.

TARDIF, M. **Saberes docentes e formação profissional**. 4ª Ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2002.

TARDIF, M.; RAYMOND, D. Saberes, tempo e aprendizagem do trabalho no magistério. **Educação & Sociedade**, ano XXI, nº 73, dezembro, 2000. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/es/v21n73/4214.pdf>. Acesso em: 10 set. 2020.

TAVARES, T. S.; DUARTE, E. D.; SENA, R. R. Direitos sociais das crianças com condições crônicas: análise crítica das políticas públicas brasileiras. **Escola Anna Nery**, 21(4): e20160382, 2017.

THIES, K. M. Identifying the Educational Implications of Chronic Illness in School Children. **Journal of School Health**. Vol. 69, n. 10, p.392, dec. 1999. Disponível em: <https://onlinelibrarywiley.ez31.periodicos.capes.gov.br/doi/full/10.1111/j.1746-1561.1999.tb06354.x>. Acesso em: 10 set. 2018.

UNESCO. **Declaração mundial sobre educação para todos**. Plano de ação para satisfazer as necessidades básicas de aprendizagem. Jomtien, Tailândia, 1990. Disponível em: <http://unesdoc.unesco.org/images/0008/000862/086291por.pdf>. Acesso em: 24 jul. 2018.

UNESCO. Coordenadoria Nacional para a Integração de Pessoa Portadora de Deficiência. **Declaração de Salamanca e Linha de ação sobre necessidades educativas especiais**. Brasília, DF, 1994. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/salamanca.pdf>. Acesso em: 22 ago. 2018.

VARGAS, A.; PORTILHO, E. M.. L. Representações sociais e concepções epistemológicas de aprendizagem de professores da educação especial. **Rev. bras. educ. espec.**, Bauru, v. 24, n. 3, p. 359-372, set. 2018. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S1413-65382018000300359&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1413-65382018000300359&lng=pt&nrm=iso). Acesso em: 12 jun. 2019

VIEIRA, M. A.; LIMA, R. A. G. de. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**. Ribeirão Preto, v. 10, n. 4, p. 552-560, jul. 2002. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-11692002000400013](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692002000400013). Acesso em: 10 ago. 2018.

VILARONGA, C. A. R.; MENDES, E. G. Ensino colaborativo para o apoio à inclusão escolar: práticas colaborativas entre os professores. **Rev. bras. Estud. pedagog. (online)**, Brasília, v. 95, n. 239, p. 139-151, jan./abr. 2014.

WILKIE, K. J. Absence Makes the Heart Grow Fonder: Students with Chronic Illness Seeking Academic Continuity through Interaction with Their Teachers at School. **Australasian Journal of Special Education**. Vol. 36, n.1, p.1-20, 2012. Disponível em: <https://www-cambridge.ez31.periodicos.capes.gov.br/core/journals/australasian-journal-of-special-education/article/absence-makes-the-heart-grow-fonder-students-with-chronic-illness-seeking-academic-continuity-through-interaction-with-their-teachers-at-school/09B7FCC610450EABC7087BC03A0E8AF4>.

YU *et al.* Health behavior in teens with epilepsy: how do they compare with controls? **Epilepsy & Behavior**, v.13, p.90-95, 2008. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/journal/epilepsy-and-behavior/vol/13/issue/1>. Acesso em: 10 nov. 2020.

ZANNI, K. C.; MATSUKURA, T. S.; MAIA FILHO, H. S. Investigando a frequência escolar de crianças com epilepsia. **Revista Educação Especial**, v. 22, n. 35, p. 391-408, set./dez. 2009, Santa Maria. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial/article/view/818/561>. Acesso em: 11 nov. 2020.

ZEICHNER, K. M. **A formação reflexiva de professores**: ideias e práticas. Lisboa: EDUCA, 1993.

## APÊNDICES

**APÊNDICE A – Roteiro de Entrevista Semi-estruturada para Diretor da Divisão da Educação Especial da Secretaria Municipal de Educação de São Carlos**

- 1) Você tem informações sobre a matrícula de alunos no Sistema Municipal de Ensino de alunos com doença crônica?
- 2) E com deficiência com algumas comorbidades?
- 3) Existe algum controle/registro com relação a esse público na SME ou na divisão de Educação Especial?
- 4) Se sim, quantos alunos e quais eram suas condições? (que tipo de doença e/ou deficiência?)
- 5) Em que período foi isso?
- 6) E em qual etapa de ensino e em quais escolas?
- 7) Alguma informação/orientação sobre a condição desse(s) aluno(s) foi recebida? (alguns cuidados que deveriam ser tomados, algum sinal de alerta)
- 8) Quem passou essas informações/orientações: a família, algum profissional da saúde?
- 9) Essas informações foram repassadas à escola? Ao diretor, ao professor de sala regular ou ao professor de AEE?
- 10) Entre esses alunos, quantos necessitaram se afastar do contexto escolar no período de tratamento clínico? Qual(is) era(m) os motivos de afastamento (tratamento clínico; cirúrgico; internações recorrentes...)
- 11) Você tem conhecimento de como foi o processo de acompanhamento escolar durante o período de afastamento ou de tratamento clínico?
- 12) Existia algum profissional da própria escola (ou não) designado para tal acompanhamento? A família era envolvida? Como acontecia esse envolvimento?
- 13) Sobre o atendimento domiciliar: houve o atendimento para os alunos afastados da escola? Quem fazia o atendimento? Com que frequência? Qual era o público atendido?
- 14) Se a respostas for negativa – vc acha que seria importante ter um profissional da escola para realizar esse trabalho de acompanhamento durante o afastamento do aluno?
- 15) Na sua opinião, quem seria esse profissional?

- 16) Os professores que atendiam ao aluno AEE ou diretores receberam instruções sobre quais ações realizar quanto ao processo de ensino e de aprendizagem desses alunos? Quais seriam essas ações?
- 17) E no retorno desse aluno? Quais orientações foram passadas sobre as ações quanto ao processo de ensino e de aprendizagem?
- 18) Os professores de AEE ou diretores relataram alguma dificuldade específica por parte do(s) aluno(s) nesse processo, ou nas interações entre os demais alunos?
- 19) Quais sugestões de ações você daria para minimizar o impacto dos afastamentos na trajetória do estudante ou para a atuação de toda a comunidade escolar diante das circunstâncias?
- 20) Quais sugestões de ações você daria para incluir o estudante após retorno para o contexto escolar?

**APÊNDICE B – Roteiro de Entrevista Semi-estruturada para Diretor de Escola**

- 1) Enquanto diretor de escola, você já recebeu a matrícula de algum aluno com doença crônica? Ou com deficiência com algumas comorbidades?
- 2) Quantos alunos e quais eram suas condições? (que tipo de doença e/ou deficiência?)
- 3) Em que período foi isso? E em qual escola estava(m) matriculado(s)?
- 4) Você recebeu alguma informação/orientação sobre a condição desse(s) aluno(s)? (alguns cuidados que deveriam ser tomados, algum sinal de alerta)
- 5) Quem passou essas informações/orientações: a família, alguém da Secretaria de Educação, algum profissional da saúde?
- 6) Entre esses alunos, quantos necessitaram se afastar do contexto escolar no período de tratamento clínico? Qual(is) era(m) os motivos de afastamento (tratamento clínico; cirúrgico; internações recorrentes...)
- 7) Durante o período de afastamento desses alunos, houve algum tipo de acompanhamento escolar? Se sim, como foi esse processo? Se for mais de um aluno esta condição – indicar aluno por aluno.
- 8) Havia o acompanhamento por algum profissional da escola ou algum colega da sala? Quem era esse profissional?
- 9) Quais ações foram realizadas quanto ao processo de ensino e de aprendizagem? O(s) aluno(s) recebia(m) algumas atividades que estavam sendo desenvolvidas na escola? Como e quem realizava esses procedimentos? Você pode dar um exemplo de como acontecia esse processo?
- 10) Havia preocupação com o controle de frequência desses alunos? Como era feito?
- 11) Existia alguma comunicação com a família nesses momentos? Quais parcerias ocorreram?
- 12) E no retorno desse aluno? Quais ações foram tomadas quanto ao processo de ensino e de aprendizagem?
- 13) Os professores relataram alguma dificuldade específica por parte do(s) aluno(s) nesse processo, ou nas interações entre os demais alunos? Dá um exemplo. Quais ações que a escola tomou frente a isso?

- 14) Quais sugestões de ações você daria para minimizar o impacto dos afastamentos na trajetória do estudante ou para a atuação de toda a comunidade escolar diante das circunstâncias?
- 15) Quais sugestões de ações você daria para incluir o estudante após retorno para o contexto escolar?

### **APÊNDICE C – Roteiro de Entrevista Semi-estruturada para Professor de Sala Regular**

- 1) Você já teve algum aluno com doença crônica? Ou com deficiência com comorbidades?
- 2) Quantos alunos e quais eram suas condições? (que tipo de doença e/ou deficiência?)
- 3) Em que período foi isso?
- 4) Como era a frequência desse(s) aluno(s) durante o ano letivo? (para tratamento, consultas, procedimentos)
- 5) Você recebeu alguma informação/orientação sobre a condição desse(s) aluno(s)? (alguns cuidados que deveriam ser tomados, algum sinal de alerta)
- 6) Quem passou essas informações/orientações: a família, alguém da escola, algum profissional da saúde?
- 7) Como foi o processo de acompanhamento escolar durante o período de afastamento ou de tratamento clínico? Existia alguma comunicação com a família nesses momentos? Quais parcerias ocorreram?
- 8) Quais ações foram realizadas quanto ao processo de ensino e de aprendizagem? O(s) aluno(s) recebia algumas atividades que estavam sendo desenvolvidas na escola? Como acontecia? Relate dando um exemplo.
- 9) E no retorno desse aluno? Quais ações foram tomadas quanto ao processo de ensino e de aprendizagem?
- 10) Como foi o desempenho do(s) aluno(s) nesse processo?
- 11) Você constatou alguma dificuldade específica por parte do(s) aluno(s) nesse processo, ou nas interações entre os demais alunos? Qual?
- 12) Quais sugestões de ações você daria para minimizar o impacto dos afastamentos na trajetória do estudante ou para a atuação de toda a comunidade escolar diante das circunstâncias?
- 13) Quais sugestões de ações você daria para incluir o estudante após retorno para o contexto escolar?



## **APÊNDICE D – Roteiro de Entrevista Semi-estruturada para Professor de Atendimento Educacional Especializado (AEE)**

- 1) Você já teve algum aluno com doença crônica? Ou com deficiência com algumas comorbidades?
- 2) Quantos alunos e quais eram suas condições? (que tipo de doença e/ou deficiência?)
- 3) Em que período foi isso? E em qual escola estava(m) matriculado(s)?
- 4) Esse(s) aluno(s) recebia(m) o AEE?
- 5) Como era a frequência desse(s) aluno(s) durante o ano letivo no AEE?
- 6) Você recebeu alguma informação/orientação sobre a condição desse(s) aluno(s)? (alguns cuidados que deveriam ser tomados, algum sinal de alerta)
- 7) Quem passou essas informações/orientações: a família, alguém da escola ou da Secretaria de Educação, algum profissional da saúde?
- 8) Como foi o processo de acompanhamento escolar durante o período de afastamento ou de tratamento clínico? Existia alguma comunicação com a família nesses momentos? Quais parcerias ocorreram?
- 9) Quais ações foram realizadas quanto ao processo de ensino e de aprendizagem? O(s) aluno(s) recebia(m) algumas atividades que estavam sendo desenvolvidas na escola? Como acontecia? Relate dando um exemplo.
- 10) E no retorno desse aluno? Quais ações foram tomadas quanto ao processo de ensino e de aprendizagem?
- 11) Como foi o desempenho do(s) aluno(s) nesse processo?
- 12) Você constatou alguma dificuldade específica por parte do(s) aluno(s) nesse processo, ou nas interações entre os demais alunos? Quais dificuldades?
- 13) Quais sugestões de ações você daria para minimizar o impacto dos afastamentos na trajetória do estudante ou para a atuação de toda a comunidade escolar diante das circunstâncias?
- 14) Quais sugestões de ações você daria para incluir o estudante após retorno para o contexto escolar?

**APÊNDICE E - Formulário de Caracterização de Participantes do Programa de Formação “Desafios da atuação docente junto aos alunos com doenças crônicas e/ou deficiência com comorbidade”**

(junho/2020)

**Identificação:**

Nome completo: \_\_\_\_\_

Data de Nascimento: \_\_\_\_\_

Idade: \_\_\_\_\_

Formação inicial (magistério/graduação): \_\_\_\_\_

Formação continuada (pós-graduação): \_\_\_\_\_

Tempo de exercício na docência (em anos, ou meses): na sala regular e/ou na sala de atendimento educacional especializado: \_\_\_\_\_

Tempo de exercício na atual Unidade Escolar (em anos, ou meses): \_\_\_\_\_

Tipo de contrato (efetivo/temporário): \_\_\_\_\_

Telefone (celular) para uso do WhatsApp: \_\_\_\_\_

**Sugestões a respeito do programa:**

Considerando toda a mudança no nosso cenário atual por conta da quarentena em decorrência da pandemia, estamos pensando em algumas sugestões para iniciar e dar prosseguimento em nosso programa.

Uma ideia seria fazermos as interações à distância, com momentos de interação síncrona (ao mesmo tempo) e assíncrona (aquelas que não acontecem ao mesmo tempo, mas ficam registradas em um ambiente virtual de aprendizagem). Sendo assim, você precisaria usar algum computador ou celular com acesso à internet e gostaríamos de saber se você seria favorável a essa proposta:

( ) Sim

( ) Não

Se não é favorável a essa proposta, por favor, poderia apresentar alguma outra sugestão: \_\_\_\_\_

Se você é favorável a essa proposta, qual dia e horário seria melhor para fazermos as interações síncronas (seria cerca de duas horas por semana ou a cada quinze dias):

Dia	8h 30 min às 10h 30min	14h 30 min às 16h 30min	19h às 21h	Outro horário
segunda-feira				
terça-feira				
quarta-feira				
quinta-feira				
sexta-feira				

Outro horário: qual? \_\_\_\_\_

## APÊNDICE F – Questionário enviado às escolas

Prezados/as,

Vimos solicitar a colaboração na pesquisa intitulada “**Identificação de Estudantes com Doença Crônica e/ou Deficiência: continuidade da escolarização e proposta de formação docente**”, sob orientação da professora Dra. Adriana Garcia Gonçalves e realização da discente Mariana Cristina Pedrino pelo Programa de Pós-Graduação em Educação Especial da Universidade Federal de São Carlos - UFSCar.

A pesquisa é composta por três etapas: 1 – Análise de documentos advindos dos órgãos públicos (Secretaria Municipal de Educação, unidades escolares); 2 – Aplicação de roteiros de entrevista aos gestores, diretores e professores que passaram pela experiência de conviver com alunos com doenças crônicas ou deficiências com comorbidades; 3 – Pesquisa colaborativa: proposta de formação para professores e diretores. Pretende-se contribuir com a formação continuada do professor, a fim de minimizar os impactos na escolarização daqueles estudantes e colaborar no âmbito científico, com as discussões de práticas inclusivas sobre a temática. Como produção científica e disseminação do conhecimento, a pesquisa proporá a organização e distribuição de uma cartilha contendo informações sobre as doenças crônicas e/ou deficiências mais comuns entre os estudantes do município, destacando os conhecimentos e as ações que possam auxiliar a equipe docente na atuação junto a esses estudantes.

Como exemplos de doenças crônicas mais comuns na infância e juventude, podemos citar: diabetes, câncer, doenças renais, cardiopatias, asma brônquica e artrite reumatoide juvenil. Deficiências com comorbidades podem ser compreendidas como aquelas que acabam desencadeando ou vindo acompanhada de outras doenças, como por exemplos, estudantes com Síndrome de Down e leucemia; Paralisia Cerebral e deformidades osteoarticulares que necessitam de intervenção cirúrgica; alunos com mielomeningocele e infecções recorrentes no trato urinário ou respiratório.

O projeto de pesquisa já foi apreciado pela equipe da Secretaria Municipal de Educação (SME) e autorizado pelo Sr. XXX, Secretário da Educação, bem como pelo Comitê de ética da UFSCar (conforme documentos em anexo). Em reunião no dia 10/06/2019 com as servidoras da equipe de Supervisão Escolar da SME, XXX,

foi acordado que seria enviado um questionário elaborado no *Google Forms* para cada unidade escolar para ser preenchido de **24 a 28/06/2019**.

O questionário é composto por oito questões, sendo seis de múltipla escolha e duas dissertativas. O preenchimento leva cerca de 10 minutos.

Sendo assim, solicitamos sua contribuição no preenchimento do mesmo disponível no link: <https://forms.gle/Lsg7YKjBULbSNx1CA>

Desde já agradecemos e contamos com sua valiosa ajuda.

Att,

Prof<sup>a</sup> Dra. Adriana Garcia Gonçalves  
Docente do Departamento de Psicologia  
Curso de Licenciatura de Educação Especial e Pós-graduação em Educação Especial  
Vice coordenadora do Programa de Pós-graduação em Educação Especial  
Universidade Federal de São Carlos – UFSCar  
e-mail: [adrigarcia33@yahoo.com.br](mailto:adrigarcia33@yahoo.com.br) / 3306-6464

Ma. Mariana Cristina Pedrino  
Pedagoga no Curso de Licenciatura de Educação Especial  
Doutoranda no Programa de Pós-Graduação em Educação Especial  
Universidade Federal de São Carlos – UFSCar  
e-mail: [maripedrino@gmail.com](mailto:maripedrino@gmail.com) / 3306-6574

## QUESTIONÁRIO

Nome da Unidade escolar: \_\_\_\_\_

1) A unidade teve nos anos de 2017, 2018 e atualmente em 2019, estudantes com doença crônica (ex: diabetes, câncer, doenças renais, cardiopatias, asma brônquica e artrite reumatoide juvenil.)? Se a resposta for negativa, por favor, responda a questão 3.

( ) sim

( ) não

2) Se a resposta for positiva, qual(is) doença(s)?

( ) anemia falciforme

- artrite reumatoide juvenil
  - asma brônquica
  - câncer
  - cardiopatias
  - diabetes
  - doenças renais
  - hemofilia
  - outro
- 3) Se a resposta for negativa, houve estudantes com doença crônica em anos anteriores?
- sim Em que ano (s)? \_\_\_\_\_
  - não
- 4) A unidade teve nos anos de 2017, 2018 e atualmente em 2019, estudantes com deficiência com comorbidades (ex: Síndrome de Down e cardiopatia; Paralisia Cerebral e deformidades osteoarticulares que necessitam de intervenção cirúrgica; alunos com mielomeningocele e infecções recorrentes no trato urinário)? Se a resposta for negativa, por favor, responda a questão 6.
- sim
  - não
- 5) Se a resposta for positiva, qual (is) deficiência com comorbidade?
- Mielomeningocele e infecções recorrentes no trato urinário
  - Mielomeningocele e infecções recorrentes no trato respiratório
  - Síndrome de Down e cardiopatia
  - Síndrome de Down e leucemia
  - Paralisia Cerebral e deformidades osteoarticulares, realizando cirurgias ortopédicas
  - Outro
- 6) Se a resposta for negativa, houve estudantes com deficiência com comorbidade em anos anteriores?
- sim

( ) não

7) Dos estudantes com doença crônica e/ou deficiência com comorbidade da unidade escolar, houve afastamento, ou número de faltas excessivas durante o ano letivo, ou interrupção do processo de escolarização?

( ) sim

( ) não

8) Por favor, indique o nome completo do(s) professor(res) que atuaram ou atuam com esse(s) estudantes(s) com doença crônica ou deficiência com comorbidade:

---

---

---

**APÊNDICE G – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO: CHEFE  
DA DIVISÃO DE EDUCAÇÃO ESPECIAL DA SME**

---

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Resolução nº 466/2012 – Conselho Nacional de Saúde e

Resolução nº 510 de 7 de abril de 2016



Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa:

**“Identificação de Estudantes com Doença Crônica e/ou Deficiência:  
continuidade da escolarização e proposta de formação docente”**

**A JUSTIFICATIVA, OS OBJETIVOS E OS PROCEDIMENTOS:** O estudo tem como objetivo geral analisar as ações que configuram a organização das escolas durante o período de afastamento escolar, bem como no retorno dos estudantes após período de afastamento para tratamento de saúde de doenças crônicas e/ou deficiências com comorbidades; Elaborar e aplicar um programa de formação para professores e gestores no que diz respeito à escolarização de estudantes com doenças crônicas e/ou deficiências. Como objetivos específicos: analisar os dados de matrícula na busca de uma amostra de alunos com doenças crônicas e/ou deficiência com comorbidades no sistema municipal de ensino de uma cidade do interior paulista; verificar as ações de gestores durante o período de afastamento escolar, bem como no retorno do aluno; identificar os saberes docentes necessários para a atuação do professor no retorno à rotina escolar após afastamento para tratamento de saúde; propor estratégias e ações colaborativas para docentes e gestores com o intuito de minimizar os impactos que o afastamento escolar pode causar em relação à escolarização dos estudantes com doenças crônicas e/ou deficiência com comorbidades.

Você foi selecionado para a pesquisa por ter sido chefe da Divisão de Educação Especial da Secretaria Municipal de Educação no período de 2008 a 2018 (especificar o período de atuação).

A intenção é investigar e conhecer a dos estudantes com doenças crônicas e/ou deficiências com comorbidades: como foi o processo de acompanhamento escolar



durante o período de afastamento ou de tratamento clínico, bem como o retorno dos estudantes com doenças crônicas e/ou deficiências com comorbidades após período de afastamento para tratamento de saúde; quais parcerias ocorreram; quais ações foram realizadas quanto ao processo de ensino e de aprendizagem; quais sugestões de ações para minimizar o impacto dos afastamentos na trajetória do estudante ou para a atuação de toda a comunidade escolar diante das circunstâncias.

As informações serão obtidas por meio de entrevistas que serão gravadas e transcritas, a fim de se categorizar os temas abordados.

É importante ressaltar que sua contribuição a essa pesquisa é totalmente voluntária. Você tem total liberdade para recusar participar do trabalho proposto, e que, mesmo concordando e autorizando inicialmente, poderá retirar seu consentimento a qualquer instante, sem que haja qualquer prejuízo para você.

**DESCONFORTOS E RISCOS E BENEFÍCIOS:** Quanto aos riscos, pode ser que algumas perguntas contidas no roteiro de entrevista possam lhe constranger ou deixar-lhe desconfortável pela exposição de suas declarações havendo vínculo com a Secretaria Municipal de Educação. Você poderá optar em respondê-las ou não. Vale ressaltar que a qualquer momento você poderá solicitar a suspensão da coleta de dados.

Quanto aos benefícios, as informações sobre a temática poderão contribuir na formação docente sobre a atuação com estudantes nas condições mencionadas, bem como para as discussões de ações políticas para viabilizar o melhor atendimento desses alunos, minimizando o impacto dos afastamentos no processo de escolarização dos mesmos.

**CUSTOS DA PARTICIPAÇÃO, RESSARCIMENTO E INDENIZAÇÃO POR EVENTUAIS DANOS:** Os dados da pesquisa serão tratados de forma anônima e confidencial, isto é, em nenhum momento será divulgado o seu nome ou de forma a possibilitar sua identificação. Esses resultados serão divulgados em eventos e/ou revistas científicas.

Sr. (a) não terá nenhum custo ou quaisquer compensações financeiras pela participação. O benefício do estudo será de aumentar o conhecimento científico sobre o atendimento do estudante com doenças crônicas e/ou deficiências com comorbidades.

Qualquer gasto eventual que o(a) senhor(a) venha a ter com a pesquisa, como alimentação e transporte, será ressarcido pela pesquisadora. Além disso, caso haja danos relacionados à pesquisa, os mesmos serão indenizados.

Sr.(a) receberá uma cópia deste termo onde consta o celular/e-mail dos pesquisadores responsáveis, podendo tirar as suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento.

**APÊNDICE H – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO:  
PROFESSOR DE ATENDIMENTO EDUCACIONAL ESPECIALIZADO**

---

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Resolução nº 466/2012 – Conselho Nacional de Saúde e

Resolução nº 510 de 7 de abril de 2016



Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa:

**“Identificação de Estudantes com Doença Crônica e/ou Deficiência:  
continuidade da escolarização e proposta de formação docente”**

**A JUSTIFICATIVA, OS OBJETIVOS E OS PROCEDIMENTOS:** O estudo tem como objetivo geral analisar as ações que configuram a organização das escolas durante o período de afastamento escolar, bem como no retorno dos estudantes após período de afastamento para tratamento de saúde de doenças crônicas e/ou deficiências com comorbidades; Elaborar e aplicar um programa de formação para professores e gestores no que diz respeito à escolarização de estudantes com doenças crônicas e/ou deficiências. Como objetivos específicos: analisar os dados de matrícula na busca de uma amostra de alunos com doenças crônicas e/ou deficiência com comorbidades no sistema municipal de ensino de uma cidade do interior paulista; verificar as ações de gestores durante o período de afastamento escolar, bem como no retorno do aluno; identificar os saberes docentes necessários para a atuação do professor no retorno à rotina escolar após afastamento para tratamento de saúde; propor estratégias e ações colaborativas para docentes e gestores com o intuito de minimizar os impactos que o afastamento escolar pode causar em relação à escolarização dos estudantes com doenças crônicas e/ou deficiência com comorbidades.

Você foi selecionado para a pesquisa por ser professor de Atendimento Educacional Especializado (AEE) e por ter vivenciado a experiência de atuar com aluno(s) com doenças crônicas e/ou deficiências com comorbidades.

A intenção é investigar e conhecer essa realidade: como foi o processo de acompanhamento escolar durante o período de afastamento ou de tratamento

clínico, bem como o retorno dos estudantes com doenças crônicas e/ou deficiências com comorbidades após período de afastamento para tratamento de saúde; quais parcerias ocorreram; quais ações foram realizadas quanto ao processo de ensino e de aprendizagem; como foi o desempenho dos alunos nesse processo; quais sugestões de ações para minimizar o impacto dos afastamentos na trajetória do estudante ou para a atuação de toda a comunidade escolar diante das circunstâncias.

As informações serão obtidas por meio de entrevistas que serão gravadas e transcritas, a fim de se categorizar os temas abordados.

É importante ressaltar que sua contribuição a essa pesquisa é totalmente voluntária. Você tem total liberdade para recusar participar do trabalho proposto, e que, mesmo concordando e autorizando inicialmente, poderá retirar seu consentimento a qualquer instante, sem que haja qualquer prejuízo para você.

**DESCONFORTOS E RISCOS E BENEFÍCIOS:** Quanto aos riscos, pode ser que algumas perguntas contidas no roteiro de entrevista possam lhe constranger ou deixar-lhe desconfortável pela exposição de suas declarações havendo vínculo com a Secretaria Municipal de Educação. Você poderá optar em respondê-las ou não. Vale ressaltar que a qualquer momento você poderá solicitar a suspensão da coleta de dados.

Quanto aos benefícios, as informações sobre a temática poderão contribuir na formação docente sobre a atuação com estudantes nas condições mencionadas, bem como para as discussões de ações políticas para viabilizar o melhor atendimento desses alunos, minimizando o impacto dos afastamentos no processo de escolarização dos mesmos.

**CUSTOS DA PARTICIPAÇÃO, RESSARCIMENTO E INDENIZAÇÃO POR EVENTUAIS DANOS:** Os dados da pesquisa serão tratados de forma anônima e confidencial, isto é, em nenhum momento será divulgado o seu nome ou de forma a possibilitar sua identificação. Esses resultados serão divulgados em eventos e/ou revistas científicas.

Sr. (a) não terá nenhum custo ou quaisquer compensações financeiras pela participação. O benefício do estudo será de aumentar o conhecimento científico sobre o atendimento do estudante com doenças crônicas e/ou deficiências com comorbidades.

Qualquer gasto eventual que o(a) senhor(a) venha a ter com a pesquisa, como alimentação e transporte, será ressarcido pela pesquisadora. Além disso, caso haja danos relacionados à pesquisa, os mesmos serão indenizados.

Sr.(a) receberá uma cópia deste termo onde consta o celular/e-mail dos pesquisadores responsáveis, podendo tirar as suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento.

**APÊNDICE I – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO:  
PROFESSOR DE CLASSE COMUM**

---

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Resolução nº 466/2012 – Conselho Nacional de Saúde



Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa:

**“Identificação de Estudantes com Doença Crônica e/ou Deficiência:  
continuidade da escolarização e proposta de formação docente”**

**A JUSTIFICATIVA, OS OBJETIVOS E OS PROCEDIMENTOS:** O estudo tem como objetivo geral analisar as ações que configuram a organização das escolas durante o período de afastamento escolar, bem como no retorno dos estudantes após período de afastamento para tratamento de saúde de doenças crônicas e/ou deficiências com comorbidades; Elaborar e aplicar um programa de formação para professores e gestores no que diz respeito à escolarização de estudantes com doenças crônicas e/ou deficiências. Como objetivos específicos: analisar os dados de matrícula na busca de uma amostra de alunos com doenças crônicas e/ou deficiência com comorbidades no sistema municipal de ensino de uma cidade do interior paulista; verificar as ações de gestores durante o período de afastamento escolar, bem como no retorno do aluno; identificar os saberes docentes necessários para a atuação do professor no retorno à rotina escolar após afastamento para tratamento de saúde; propor estratégias e ações colaborativas para docentes e gestores com o intuito de minimizar os impactos que o afastamento escolar pode causar em relação à escolarização dos estudantes com doenças crônicas e/ou deficiência com comorbidades.

Você foi selecionado para a pesquisa por ser professor de classe comum (da Educação Infantil ou do Ensino Fundamental) e por ter vivenciado a experiência de atuar com aluno(s) com doença crônica e/ou deficiência com comorbidade.

A intenção é investigar e conhecer essa realidade: como foi o processo de acompanhamento escolar durante o período de afastamento ou de tratamento clínico, bem como o retorno dos estudantes com doenças crônicas e/ou deficiências

com comorbidades após período de afastamento para tratamento de saúde; quais parcerias ocorreram; quais ações foram realizadas quanto ao processo de ensino e de aprendizagem; como foi o desempenho dos alunos nesse processo; quais sugestões de ações para minimizar o impacto dos afastamentos na trajetória do estudante ou para a atuação de toda a comunidade escolar diante das circunstâncias.

As informações serão obtidas por meio de entrevistas que serão gravadas e transcritas, a fim de se categorizar os temas abordados.

É importante ressaltar que sua contribuição a essa pesquisa é totalmente voluntária. Você tem total liberdade para recusar participar do trabalho proposto, e que, mesmo concordando e autorizando inicialmente, poderá retirar seu consentimento a qualquer instante, sem que haja qualquer prejuízo para você.

**DESCONFORTOS E RISCOS E BENEFÍCIOS:** Quanto aos riscos, pode ser que algumas perguntas contidas no roteiro de entrevista possam lhe constranger ou deixar-lhe desconfortável pela exposição de suas declarações havendo vínculo com a Secretaria Municipal de Educação. Você poderá optar em respondê-las ou não. Vale ressaltar que a qualquer momento você poderá solicitar a suspensão da coleta de dados.

Quanto aos benefícios, as informações sobre a temática poderão contribuir na formação docente sobre a atuação com estudantes nas condições mencionadas, bem como para as discussões de ações políticas para viabilizar o melhor atendimento desses alunos, minimizando o impacto dos afastamentos no processo de escolarização dos mesmos.

**CUSTOS DA PARTICIPAÇÃO, RESSARCIMENTO E INDENIZAÇÃO POR EVENTUAIS DANOS:** Os dados da pesquisa serão tratados de forma anônima e confidencial, isto é, em nenhum momento será divulgado o seu nome ou de forma a possibilitar sua identificação. Esses resultados serão divulgados em eventos e/ou revistas científicas.

Sr. (a) não terá nenhum custo ou quaisquer compensações financeiras pela participação. O benefício do estudo será de aumentar o conhecimento científico sobre o atendimento do estudante com doenças crônicas e/ou deficiências com comorbidades.

Qualquer gasto eventual que o(a) senhor(a) venha a ter com a pesquisa, como alimentação e transporte, será ressarcido pela pesquisadora. Além disso, caso haja danos relacionados à pesquisa, os mesmos serão indenizados.

Sr.(a) receberá uma cópia deste termo onde consta o celular/e-mail dos pesquisadores responsáveis, podendo tirar as suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento.

**APÊNDICE J – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO:****DIRETOR DE ESCOLA****TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Resolução nº 466/2012 – Conselho Nacional de Saúde



Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa:

**“Identificação de Estudantes com Doença Crônica e/ou Deficiência:  
continuidade da escolarização e proposta de formação docente”**

**A JUSTIFICATIVA, OS OBJETIVOS E OS PROCEDIMENTOS:** O estudo tem como objetivo geral analisar as ações que configuram a organização das escolas durante o período de afastamento escolar, bem como no retorno dos estudantes após período de afastamento para tratamento de saúde de doenças crônicas e/ou deficiências com comorbidades; Elaborar e aplicar um programa de formação para professores e gestores no que diz respeito à escolarização de estudantes com doenças crônicas e/ou deficiências. Como objetivos específicos: analisar os dados de matrícula na busca de uma amostra de alunos com doenças crônicas e/ou deficiência com comorbidades no sistema municipal de ensino de uma cidade do interior paulista; verificar as ações de gestores durante o período de afastamento escolar, bem como no retorno do aluno; identificar os saberes docentes necessários para a atuação do professor no retorno à rotina escolar após afastamento para tratamento de saúde; propor estratégias e ações colaborativas para docentes e gestores com o intuito de minimizar os impactos que o afastamento escolar pode causar em relação à escolarização dos estudantes com doenças crônicas e/ou deficiência com comorbidades.

Você foi selecionado para a pesquisa por ser Diretor de Escola e por ter vivenciado a experiência de atuar com aluno(s) com doenças crônicas e/ou deficiências com comorbidades.

A intenção é investigar e conhecer essa realidade: como foi o processo de acompanhamento escolar durante o período de afastamento ou de tratamento clínico, bem como o retorno dos estudantes com doenças crônicas e/ou deficiências

com comorbidades após período de afastamento para tratamento de saúde; quais parcerias ocorreram; quais ações foram realizadas quanto ao processo de ensino e de aprendizagem; como foi o desempenho dos alunos nesse processo; quais sugestões de ações para minimizar o impacto dos afastamentos na trajetória do estudante ou para a atuação de toda a comunidade escolar diante das circunstâncias.

As informações serão obtidas por meio de entrevistas que serão gravadas e transcritas, a fim de se categorizar os temas abordados.

É importante ressaltar que sua contribuição a essa pesquisa é totalmente voluntária. Você tem total liberdade para recusar participar do trabalho proposto, e que, mesmo concordando e autorizando inicialmente, poderá retirar seu consentimento a qualquer instante, sem que haja qualquer prejuízo para você.

**DESCONFORTOS E RISCOS E BENEFÍCIOS:** Quanto aos riscos, pode ser que algumas perguntas contidas no roteiro de entrevista possam lhe constranger ou deixar-lhe desconfortável pela exposição de suas declarações havendo vínculo com a Secretaria Municipal de Educação. Você poderá optar em respondê-las ou não. Vale ressaltar que a qualquer momento você poderá solicitar a suspensão da coleta de dados.

Quanto aos benefícios, as informações sobre a temática poderão contribuir na formação docente sobre a atuação com estudantes nas condições mencionadas, bem como para as discussões de ações políticas para viabilizar o melhor atendimento desses alunos, minimizando o impacto dos afastamentos no processo de escolarização dos mesmos.

**CUSTOS DA PARTICIPAÇÃO, RESSARCIMENTO E INDENIZAÇÃO POR EVENTUAIS DANOS:** Os dados da pesquisa serão tratados de forma anônima e confidencial, isto é, em nenhum momento será divulgado o seu nome ou de forma a possibilitar sua identificação. Esses resultados serão divulgados em eventos e/ou revistas científicas.

Sr. (a) não terá nenhum custo ou quaisquer compensações financeiras pela participação. O benefício do estudo será de aumentar o conhecimento científico sobre o atendimento do estudante com doenças crônicas e/ou deficiências com comorbidades.

Qualquer gasto eventual que o(a) senhor(a) venha a ter com a pesquisa, como alimentação e transporte, será ressarcido pela pesquisadora. Além disso, caso haja danos relacionados à pesquisa, os mesmos serão indenizados.

Sr.(a) receberá uma cópia deste termo onde consta o celular/e-mail dos pesquisadores responsáveis, podendo tirar as suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento.

**DECLARAÇÃO DO(A) PARTICIPANTE**

Eu, \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_ portador do RG \_\_\_\_\_ concordo em participar da pesquisa intitulada "**Identificação de Estudantes com Doença Crônica e/ou Deficiência: continuidade da escolarização e proposta de formação docente**" e declaro ter recebido as devidas explicações sobre a referida pesquisa e entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar. Também concordo que minha desistência poderá ocorrer em qualquer momento sem que ocorram quaisquer prejuízos físicos ou mentais. Declaro ainda estar ciente de que a participação é voluntária e que fui devidamente esclarecido(a) de todos os procedimentos desta pesquisa. As pesquisadoras me informaram que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar que funciona na Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, localizada na Rodovia Washington Luiz, Km. 235 - Caixa Postal 676 - CEP 13.565-905 - São Carlos - SP - Brasil. Fone (16) 3351-8110. Endereço eletrônico: cephumanos@power.ufscar.br

Autorizo,

\_\_\_\_\_  
Participante

Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Certos de poder contar com sua autorização, colocamo-nos à disposição para esclarecimentos.

\_\_\_\_\_  
Mariana Cristina Pedrino  
Doutoranda no Programa de Pós-graduação em Educação Especial  
Contato: (16)99769-1140 / 3306-6574  
E-mail: maripedrino@gmail.com

\_\_\_\_\_  
Profa. Dra. Adriana Garcia Gonçalves  
Orientadora da pesquisa  
Contato: (16) 33066464 / 9 9617-8838  
adrigarcia33@yahoo.com.br



## **APÊNDICE K – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (PROGRAMA DE FORMAÇÃO)**

Resolução nº 466/2012 – Conselho Nacional de Saúde e

Resolução nº 510 de 7 de abril de 2016



Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa:

### **“Identificação de Estudantes com Doença Crônica e/ou Deficiência: continuidade da escolarização e proposta de formação docente”**

**A JUSTIFICATIVA, OS OBJETIVOS E OS PROCEDIMENTOS:** O estudo tem como objetivo geral analisar as ações que configuram a organização das escolas durante o período de afastamento escolar, bem como no retorno dos estudantes após período de afastamento para tratamento de saúde de doenças crônicas e/ou deficiências com comorbidades; Elaborar e aplicar um programa de formação para professores e gestores no que diz respeito à escolarização de estudantes com doenças crônicas e/ou deficiências. Como objetivos específicos: analisar os dados de matrícula na busca de uma amostra de alunos com doenças crônicas e/ou deficiência com comorbidades no sistema municipal de ensino de uma cidade do interior paulista; verificar as ações de gestores durante o período de afastamento escolar, bem como no retorno do aluno; identificar os saberes docentes necessários para a atuação do professor no retorno à rotina escolar após afastamento para tratamento de saúde; propor estratégias e ações colaborativas para docentes e gestores com o intuito de minimizar os impactos que o afastamento escolar pode causar em relação à escolarização dos estudantes com doenças crônicas e/ou deficiência com comorbidades.

Você foi convidado a compor o grupo de formação por ser professor/diretor do Sistema Municipal de Ensino da cidade selecionada.

A formação ocorrerá por meio da construção de grupo que será moderado pela pesquisadora. No grupo, serão analisados estudos de casos com as situações e os desafios enfrentados tanto pelos docentes quanto pelos estudantes com doenças crônicas e/ou deficiências com comorbidades, levando em consideração as demandas sobre a temática e os saberes docentes necessários para a atuação diante das situações de afastamento dos estudantes. Também serão discutidas as

ações que foram e/ou poderiam ser realizadas, e considerando a literatura sobre a temática, serão apresentadas as possíveis práticas a serem desenvolvidas e implementadas nas escolas.

A organização dos encontros, com a eleição dos conteúdos e da dinâmica de trabalho, será uma construção coletiva, característica da pesquisa colaborativa. Os encontros ocorrerão semanalmente, a distância, com cerca de duas horas de duração em horário e com o uso de ferramenta pré-estabelecidos com os docentes e com os diretores. A proposta é que sejam no mínimo dez encontros, que serão filmados/gravados por câmera e gravador digitais. Também haverá o registro em Diários de Campo e o registro das atividades na plataforma do Ambiente Virtual de Aprendizagem (AVA) empregado. As filmagens e os registros auxiliarão na organização dos debates dos encontros seguintes, bem como na análise e sistematização dos dados. A partir dos resultados e dessa construção coletiva em momentos formativos será realizada uma proposta instrucional sobre as doenças crônicas e/ou deficiências para auxiliar a comunidade escolar na atuação juntos aos estudantes nessas condições e minimizar o impacto na escolarização. A proposta será encaminhada para três juízes, pesquisadores com experiência na área, para a adequação de conteúdo. Após análise e adequações realizadas, será elaborada uma cartilha informativa e disponibilizada para as Secretarias Municipais de Educação e Saúde.

É importante ressaltar que sua contribuição a essa pesquisa é totalmente voluntária. Você tem total liberdade para recusar participar do trabalho proposto, e que, mesmo concordando e autorizando inicialmente, poderá retirar seu consentimento a qualquer instante, sem que haja qualquer prejuízo para você.

**DESCONFORTOS E RISCOS E BENEFÍCIOS:** Quanto aos riscos, você poderá se sentir constrangido durante as filmagens ou receoso de participar da formação do grupo, por entender que irá demonstrar aspectos frágeis em sua formação, bem como a debilidade em elementos da estruturação dos sistemas de ensino no atendimento de alunos naquelas condições. Vale ressaltar que a qualquer momento você poderá solicitar a suspensão de sua participação na pesquisa ou de realizar qualquer uma das etapas que estão previstas, além de solicitar esclarecimentos de dúvidas que os sujeitos envolvidos possam ter antes ou durante o desenvolvimento da pesquisa.

Quanto aos benefícios, as informações sobre a temática poderão contribuir na formação docente sobre a atuação com estudantes nas condições mencionadas, bem como para as discussões de ações políticas para viabilizar o melhor atendimento desses alunos, minimizando o impacto dos afastamentos no processo de escolarização dos mesmos.

**CUSTOS DA PARTICIPAÇÃO, RESSARCIMENTO E INDENIZAÇÃO POR EVENTUAIS DANOS:** Os dados da pesquisa serão tratados de forma anônima e

confidencial, isto é, em nenhum momento será divulgado o seu nome ou outra forma a possibilitar sua identificação. Esses resultados serão divulgados em eventos e/ou revistas científicas.

Você não terá nenhum custo ou quaisquer compensações financeiras pela participação. O benefício do estudo será de aumentar o conhecimento científico sobre o atendimento do estudante com doenças crônicas e/ou deficiências com comorbidades.

Qualquer gasto eventual que você venha a ter com a pesquisa, como alimentação e transporte, será ressarcido pela pesquisadora. Além disso, caso haja danos relacionados à pesquisa, os mesmos serão indenizados.

Você terá acesso a esse termo onde consta o celular/e-mail das pesquisadoras responsáveis, podendo tirar as suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento.

### DECLARAÇÃO DO(A) PARTICIPANTE

Eu, (nome completo) portador do RG (obrigatório) concordo em participar da pesquisa intitulada “**Identificação de Estudantes com Doença Crônica e/ou Deficiência: continuidade da escolarização e proposta de formação docente**” e declaro ter recebido as devidas explicações sobre a referida pesquisa e entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar. Também concordo que minha desistência poderá ocorrer em qualquer momento sem que ocorram quaisquer prejuízos físicos ou mentais. Declaro ainda estar ciente de que a participação é voluntária e que fui devidamente esclarecido(a) de todos os procedimentos desta pesquisa. As pesquisadoras me informaram que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar que funciona na Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, localizada na Rodovia Washington Luiz, Km. 235 - Caixa Postal 676 - CEP 13.565-905 - São Carlos - SP – Brasil. Fone (16) 3351-8110. Endereço eletrônico: cephumanos@power.ufscar.br

Autorizo,

Sim

Não

Autorizo também, o uso de minha imagem em fotos ou filme, sem finalidade comercial, para ser utilizada na pesquisa intitulada “**Identificação de Estudantes com Doença Crônica e/ou Deficiência: continuidade da escolarização e proposta de formação docente**” A presente autorização é concedida a título gratuito, abrangendo o uso da imagem em todo território nacional e no exterior, em

todas as suas modalidades e, em destaque, das seguintes formas: (I) home page; (II) cartazes; (III) divulgação em geral. Por esta ser a expressão da minha vontade declaro que autorizo o uso acima descrito sem que nada haja a ser reclamado a título de direitos conexos à minha imagem ou a qualquer outro.

Autorizo,

Sim

Não

Certos de poder contar com sua autorização, colocamo-nos à disposição para esclarecimentos.

Mariana Cristina Pedrino  
Doutoranda no Programa de Pós-graduação em Educação Especial  
Contato: (16)99769-1140 / 3306-6574  
E-mail: maripedrino@gmail.com

Profa. Dra. Adriana Garcia Gonçalves  
Orientadora da pesquisa  
Contato: (16) 33066464 / 9 9617-8838  
adrigarcia33@yahoo.com.br

### APÊNDICE L – Categorização das entrevistas

**9 entrevistas:** sendo um docente de Educação Especial, três docentes dos anos iniciais do Ensino Fundamental, três de Educação Infantil. Também participaram um diretor de escola de Educação Infantil e um profissional que atuou na chefia da Divisão da Educação Especial na SME

#### Resumo das condições de saúde dos estudantes por entrevistados

Identificação	Qtd	Condição dos estudantes	Período
E1	1	Paralisia Cerebral e Epilepsia	2017
	1	Intolerância à lactose	2018
E2	1	Síndrome de Pierre Robin	2014 a 2018
E3	1	Diabetes tipo 1	2012
	1	Câncer	2017 e 2019
E4	1	Mielomeningocele e comorbidade no trato urinário	2019
E5 e E6*	1	Diabetes tipo 1	2018
E7 e E6*	1	Autismo e Epilepsia	2019
E8*	1	Diabetes tipo 1 (enquanto esteve na direção)	2012
	1	Deficiência física (quadril e cotovelo) e cirurgias	2017
	1	Tumor cerebral	2018
	1	Tumores pelo corpo todo	2019
E9*	1	Transtorno Psiquiátrico (não matriculado)	2010
	1	Transtorno Psiquiátrico e Deficiência Intelectual	
	1	Deficiência Física e comorbidade respiratória	
Total	15		

Fonte: elaboração própria

\*E6 participou das entrevistas com E5 e E7 como diretor de escola; E8 relatou período em que esteve na direção e também enquanto docente; E9 participou como membro da gestão da Secretaria Municipal de Educação.

### **Possíveis categorias com base nos conteúdos das entrevistas**

- 7) **Condições de saúde dos estudantes e o impacto no processo de escolarização:** descrição das condições dos estudantes pelas impressões e conhecimentos dos/as docentes e/ou gestão e o quanto isso impacta no processo de escolarização: na frequência, na aprendizagem e a motivação para a manutenção desse processo
- 8) **Contribuição das famílias no processo de escolarização:** relato da participação das famílias dos/as estudantes nos cuidados e colaborando no processo de escolarização.
- 9) **Desafios/aflições dos professores a respeito da condição de saúde:** relatos das impressões e sentimentos dos/as docentes a respeito da condição de saúde dos/as estudantes, inclusive suas preocupações sobre os impactos dessas condições nas famílias (desde os aspectos financeiros, com os ajustes nas dinâmicas, até os aspectos emocionais)
- 10) **Parceria com educação / saúde:** relato das parcerias firmadas ou não entre as escolas e a Secretaria Municipal de Educação (SME) ou entre a escola e a Secretaria Municipal de Saúde (SMS)
- 11) **Ações realizadas pelos(as) docentes / gestão / equipe escolar:** relatos sobre as ações realizadas pelos docentes, gestão e equipe escolar como um todo, com os estudantes no processo de escolarização, enquanto presentes na escola, ou durante os períodos de afastamento, pensando na diminuição do impacto das condições dos estudantes no processo de escolarização
- 12) **Sugestões de ações:** indicações de possíveis ações a serem realizadas na escola, junto à SME e sobre as parcerias com a SMS

Categoria	Conteúdo	Excertos	Concordância
<b>1) Condições de saúde dos estudantes e o impacto no processo de escolarização</b>	<p>Descrição das condições dos estudantes pelas impressões e conhecimentos dos/as docentes e/ou gestão e o quanto isso impacta no processo de escolarização: na frequência, na aprendizagem, nas interações com os colegas e a motivação para a manutenção desse processo, que influencia na melhora e na qualidade de vida dos estudantes.</p>	<p><b>E1:</b> Ela tinha paralisia cerebral. Ela nasceu e faltou oxigênio e isso afetou os movimentos dela. Ela usava uma botinha ortopédica e mais o andador para poder se locomover [...] e podia ter ataque epilético. [...] tinha uma imunidade baixa. Porque assim, a respiração, vira e mexe ela tava toda congestionada. [...] Ela até tinha uma frequência regular <b>(sobre estudante com PC e epilepsia)</b>. [...] teve um aluno que era uma intolerância a lactose, mas num grau crônico, bem alto, ele ficava muito mal se ele comesse alguma coisa a base de leite, a parte respiratória e intestinal. [...] Ele faltava bastante, ficou bastante internado. Ele não teve prejuízo mesmo pelo fato dele ter se ausentado isso não prejudicou, porque era muito estimulado <b>(sobre estudante com intolerância à lactose)</b>.</p> <p><b>E2:</b> Ele tinha uma síndrome rara que era Pierre Robin e tinha um problema respiratório muito sério [...]. Ele tinha traqueo, e um problema físico, uma dificuldade física também, era cadeirante, [...] tinha dificuldades para ir ao banheiro e quando dava esses problemas com asma, assim, ele tinha muita dificuldade para respirar, ele tinha muita dificuldade para comer. [...] ele faltava muito da escola [...]mudava o tempo, ele já fica comprometido e já ficava dias sem vir pra escola [...] a defasagem é grande né? Por que quantos dias ele não perdia? [...] ele foi ficando mais velho, esses episódios de asma crônica foram diminuindo. Acho que ele foi ficando maior, com mais imunidade, daí ele passou a frequentar mais. E aí sim, ele conseguiu se alfabetizar. Ele não era uma criança que tinha deficiência intelectual grave. [...] No primeiro ano, ele vinha só três dias na semana e ele ia embora na hora do recreio porque ele não aguentava. Aí foi aumentando, gradativamente, até ele ficar todos os dias. No quinto ano, no quarto ano, já ficava todos os todos os dias, todo o período. Só se alfabetizou no quinto ano.</p> <p><b>E3:</b> São dois alunos. Um em 2012, com diabetes [...] É, mas ele fazia uso controle, frequente em sala de aula mesmo. Ele tinha que usar o aparelhinho e fazer as</p>	<p><b>Concorda ( )</b></p> <p><b>Discorda ( ) Comente:</b></p>

<p><b>1) Condições de saúde dos estudantes e o impacto no processo de escolarização</b></p>		<p>medições constantemente e inclusive tomar a insulina durante a aula. Alimentação dele tinha que ser diferenciada. Portanto, então tinha uma logística com ele e um combinado de como ele tinha que fazer isso. [...] Não tinha problema de frequência, com relação à escola, a menos quando tinha as consultas <b>(sobre estudante com diabetes)</b>. O outro aluno, assim, ele foi meu aluno no quarto ano em 2017. [...] Foi um câncer [...] que se desenvolveu na região do abdômen [...] ele descobriu as dores, em todo processo da descoberta da doença dele, [...] achavam que era uma pneumonia, alguma coisa, foi uma mancha que descobriram, [...] viram uma mancha muito grande e mandaram para Barretos. Descobriram um tumor de 30 cm, [...] apareceu no diafragma, então, colado no pulmão, na coluna, colado no rim. Era uma massa muito grande: 30, 30 por 10, 3 cm de espessura. Era uma mancha gigantesca. [...] ele começou a fazer uns tratamentos e não tinha mais como voltar para a sala de aula. Conseguimos só retornar com ele, assim numa visita, numa festinha, [...] quando já tava se preparando pra cirurgia, alguns momentos pontuais assim prá manter a convivência [...] Só que durante o quarto ano ele passou, a gente fez um acompanhamento, trabalhando em conjunto e ele passou para o quinto ano. No quinto ano aconteceu, como ele fez o transplante de medula, ele ficou com a imunidade zerada. Não teve, é, não podia frequentar a escola, mas aí ele ficou, assim, não teve, o acompanhamento, não foi a mesma coisa, e ele reprovou. A família entendeu. Achou melhor ele reprovar também o quinto ano e esse ano (2019) ele é meu aluno de novo <b>(sobre estudante com câncer)</b>.</p> <p><b>E4:</b> é um aluno com mielomeningocele, com comorbidades na parte urinária [...] ele é cadeirante [...] ele usa sonda, não vai ao banheiro aqui na escola, ele usa órtese também nos pezinhos. [...] Intellectualmente, ele não tem nenhum laudo, mas ele tem um déficit muito grande [...] foi pouco estimulado na educação infantil. [...] Não tem quase faltas. Normalmente as consultas, a mãe faz no período contrário, a fisioterapia, essas coisas.</p> <p><b>E5:</b> Tem diabetes tipo 1, foi descoberto logo de bebezinho e ele foi meu aluno durante todo ano (2018). Parece que ela (a mãe) descobriu até como uma diabetes severa, a dele. Ele faz uso de insulina. [...] Ele tinha algumas características: “quando está com olheira, quando está suando frio, aí tá muito baixa, tem que dar açúcar correndo [...]”. O problema de frequência dele se dava por conta do estágio da mãe, não tinha ninguém para fazer o destro, não era uma coisa por conta da</p>	
---	--	---	--



<p><b>1) Condições de saúde dos estudantes e o impacto no processo de escolarização</b></p>		<p>doença dele [...] Mas isso era uma vez na semana, tanto que ele não falta, menina.</p> <p><b>E7:</b> Ele tem crise convulsiva. A gente ainda não sabe o porquê dessas crises convulsivas ele tem. Tá fazendo agora os exames mais detalhados. A gente conseguiu alguns encaminhamentos pra ele e nesse momento a gente conseguiu de fato que o médico visse ele com crises [...]. Então ele começou a ter essas crises faz 4 meses e não foi feito diagnóstico. Nunca, nunca teve um diagnóstico. [...] Ele toma duas medicações. E aí, é, esse ano que nós conseguimos fechar o laudo dele, pela APAE, esse ano, desde o ano passado [...]. Só que ele continuou tendo crises, crises convulsivas constantes. E não conseguíamos, ela não conseguia nenhum acompanhamento. [...] toda vez que ele tem crise ele fica alguns dias afastado, sem vir, e quando ele volta, ele volta na estaca zero.</p> <p><b>E8:</b> E ela já tinha sofrido uma cirurgia na educação infantil, porque os ossos do quadril, eles torcem. [...]. Tinha feito uma cirurgia de bebê, depois lá (educação infantil) e uma aqui, acho que já era a terceira cirurgia e nessa última foi colocada uma placa que segurasse a rotação desse, dessa parte óssea [...] ela tem até hoje, ela tem fisioterapia, ela tem o acompanhamento ortopédico, porque ela tem uma diferença entre o tamanho das pernas por conta disso. Porque a cirurgia tentava parar esse movimento, mas não corrigia, porque ela já tinha perdido.[...] ela teve um problema no cotovelo também. Então, assim, ela tinha muita dor. Ela perdeu o movimento do braço. Era o braço que ela escrevia. E começou a criar como uma bolsa de gordura que aí os médicos estavam em investigação.[...] Era uma menina que se afastava demais, mas no ano que ela tava comigo [...] Então ela fez várias cirurgias. Ela se afastava. Ela fazia a medicação em outra cidade. Então ela tinha essas faltas <b>(sobre estudante com deficiência física)</b>. Então ela tinha muitas dores de cabeça. Passava mal [...] Teve alguns momentos de, é, semi desmaios, quando ela não fazia atividades específicas, por exemplo, de educação física a gente tinha um alerta, se ela começasse a sentir tontura. [...] durante o período de diagnóstico ela teve muitas ausências. Por questões físicas, mais emocionais, familiares. E eram buscas em outras cidades. Então eu me lembro muito dela nesse período. Comigo no quarto e no quinto ano, ela tinha faltas quando sentia dores [...] Mas eram faltas, mais pontuais... ela conseguiu fazer bem o quarto e quinto ano <b>(sobre estudante com tumor cerebral)</b>. [...] A outra aluna, que eu tô esse ano, eu acho que é, que preocupa muita a gente [...] ela tem tumores. Não são tumores malignos, mas são</p>	
---	--	--	--

<p><b>1) Condições de saúde dos estudantes e o impacto no processo de escolarização</b></p>	<p>tumores que crescem sem parar. É, o diagnóstico dela foi feito na infância e os médicos indicaram que ela poderia viver até os 5 anos. E hoje ela está fazendo 10 anos. Aniversário dela. Então ela já fez cirurgia, é, na laringe, na faringe, e teve até um erro, não vou chamar de erro médico, mas uma complicação médica que cortou um pedaço das cordas vocais e hoje ela tem muita dificuldade para falar. Ela fala bem baixinho. Mas é, são tumores que não podem ser simplesmente, simplesmente tirados. Por exemplo, agora eles estão nos pulmões. Então ela tem uma parte de um pulmão que ainda não foi tomado. Ela fica muito doente. Ela tem pneumonia regulares <b>(sobre estudante com tumores no corpo todo)</b>. [...] Não é uma regra, mas eu vou te dizer que casos graves, a escola é o que motiva essas crianças. São ótimas alunas, assim, espetaculares, e a leitura pra eles, porque eles vivem na cama em muitos momentos, é a leitura.</p> <p><b>E9:</b> Então, já faz um tempinho, mas assim, que eu me recordo, de situações em que a gente, se foram 3 casos, foram muitos. Eu me recordo de 3 assim, a princípio. Uma aluninha que tinha uma deficiência e tinha uma comorbidade relacionada à respiração. Eu sei que ela não podia frequentar todos os dias a escola, inclusive os dias que ela frequentava, quando ela tava bem, ela ia com um balão de oxigênio na escola. É, mas aí teve período de crise, eu não me recordo bem qual que era a doença que ela tinha, mas ela não podia frequentar por um período. Nesse período a gente conseguia um professor de Educação Especial fosse até a casa dela [...] o afastamento dela, eu não me lembro bem, mas eu acredito uns 3 meses, ela tinha um atestado médico de 3 meses que ela não podia frequentar durante aqueles 3 meses. E nesses e meses o professor de Educação Especial foi até a residência. [...] Ela é muito prejudicada quanto ao conteúdo, que aí a gente tenta minimizar, pelo menos nesse aspecto, sem falar da questão social, mas pelo menos a questão acadêmica, a gente conseguiria minimizar com essa, com esse atendimento <b>(sobre estudante com deficiência e problemas respiratórios)</b>. [...] e tinham outros dois alunos que aí era relacionado à questão de ordem psiquiátrica. É, um deles, ele tinha saído da internação, acho que como uma internação numa clínica psiquiátrica, que é um nome bem complexo, não me recordo [...] também tinha um outro aluno, é, com quadro psiquiátrico, que tinha sido afastado da escola, por conta do tratamento e [...] ele também tinha deficiência. [...] não me recordo assim exatamente, mas eu acredito que uns três meses, talvez, quase um semestre que foi o período de afastamento. O tempo que teve de afastamento, de indicação, de que não poderia</p>	
---	---	--

		frequentar a escola, ele recebeu esse atendimento. Foi o período do atestado que recebeu <b>(sobre estudante com deficiência e transtorno psiquiátrico)</b>	
<p><b>2) Contribuição das famílias no processo de escolarização</b></p>	<p>Relato da participação das famílias dos/as estudantes nos cuidados e colaborando no processo de escolarização.</p>	<p><b>E1:</b> A mãe era uma pessoa assim um pouco fechada. [...] Conforme iam acontecendo as coisas, a gente questionava a mãe e ela ia passando as informações. Mas também eu não sei se ela também não sabia. Mas nesse, nesse caso ela só informou isso: foi a dosagem. A mudança. Achou que não ia mudar a dosagem do medicamento que ela tomava, por isso teve convulsão <b>(sobre estudante com PC e epilepsia)</b>. [...] ele era uma criança extremamente estimulada, esperta apesar de faltar bastante a mãe acompanhava, ela fazia, ela estimulava ela lia muito para ele, mesmo quando estava no hospital. Ela vinha aqui para acompanhar algum trabalhinho que tivesse, ela era uma mãe assim mais presente ela informava mais coisas mesmo quando ele estava um tempo afastado ela vinha passava para gente aqui na escola <b>(sobre estudante com intolerância à lactose)</b>.</p> <p><b>E2:</b> desde quando ele entrou aqui desde o primeiro ano e no primeiro ano quando ele entrou, a gente...é, deixava a mãe aqui na escola pra tá auxiliando a gente [...], então a gente ficou no começo assim sem saber como cuidar. Então ela ficava aqui na escola, assim, muitas coisas que ele comia, ele engasgava, então ela ficava mesmo pra auxiliar a gente. [...] as informações quem passou foi a mãe, algumas coisas que o médico passava assim e como a gente precisava saber mais sobre o assunto, era na Internet mesmo, procurando, sabendo que forma tratar, sabe? A gente fazia isso pra tentar auxiliar a criança.</p> <p><b>E3:</b> Eu converso direto com a família, ninguém de fora. Na verdade eu era o ponto pra compartilhar a situação dele com a equipe da escola [...] Tinha o vínculo afetivo e aconteceu. A família dando feedback. Acabava de sair da cirurgia. A maior que ele fez, e já, e você vê que você recebe foto antes do que a família tá recebendo. Assim, é um trânsito bacana né tava todo mundo compartilhando aquela mesma história. [...] E eu, a mãe estava sempre vindo para cá prá conversar, pelo telefone, pelo whatsapp. Ela tava sempre ligada porque tava vendo os filhos dos outros, seguindo tudo aquilo...</p>	<p><b>Concorda ( )</b></p> <p><b>Discorda ( ) Comente:</b></p>
<p><b>2) Contribuição das famílias no processo de</b></p>		<p><b>E4:</b> A mãe acha que ele melhorou bastante em casa também, em casa ele tem feito algumas coisinhas também até mais coisa. Ela me apoia muito.</p>	



processo de escolarização			
<p><b>3) Desafios/ aflições dos professores a respeito da condição de saúde</b></p>	<p>Relatos das impressões e sentimentos dos/as docentes a respeito da condição de saúde dos/as estudantes, inclusive suas preocupações sobre os impactos dessas condições nas famílias (desde os aspectos financeiros, com os ajustes nas dinâmicas, até os aspectos emocionais)</p>	<p><b>E1:</b> [...] a gente colocou ela para dormir. Ela começou a transpirar. Transpirar. A gente achou estranho aquilo. Porque era muito, né? E aí a gente mexeu assim, ela abriu os olhos e começou a virar, foi um susto! [...] não ter informações sobre os sinais de alerta, era uma coisa que deixava a gente assim, muito aflita. Numa sala com 20 crianças, uma atenção constante e redobrada para essa situação.[...] Os pais dela tiveram uma dificuldade financeira, ela sentia muito isso. Eles tinham uma fábrica de móveis planejados e aí não deu muito certo então eles foram tentar a vida em Curitiba.</p> <p><b>E2:</b> Porque assim, às vezes quando a professora chegava na sala no começo o ano, quando ela via ele, ficava assim: "Nossa! O que eu vou fazer com essa criança?" [...] às vezes, a gente tinha até um certo receio de dar por exemplo, sucrilhos, pra ele, porque ele engasgou. Então esse tipo de coisa, a gente até evitava né? Falava pra mãe dar em casa, porque ela sabia o jeito adequado pra dar.[...] Ele foi o único aluno que era mais comprometido, que foi o mais difícil, desde que eu estou aqui acho que foi o mais difícil, que eu tive que estudar bastante, procurar orientação que era muita deficiência junto né? E o acometimento maior de várias coisas, além de deficiência.</p> <p><b>E3:</b> [...] A mãe teve que parar de trabalhar, o pai tem dois empregos, e toda uma vida pra suportar aquela situação, era uma dedicação exclusiva prá ele (<b>sobre estudante com diabetes</b>). [...] eles ficaram muito preocupados no início. Então, eu fui construindo todo o processo com ele já: "acalme-se! Vamos primeiro ver qual é o tempo que o médico vai adiantar". E aí foram mandando a documentação, para oficializar que ele estava afastado, que está em tratamento e por isso todas as atividades, nem em casa era, pois a gente nem podia nem sair daqui para levar para ele, porque ele tava em Barretos internado. [...] a mãe, muito preocupada, filho único, ela, de repente um filho de 8, acabou de fazer 9 anos de idade já tendo um câncer que chega no Hospital em Barretos é o maior que todo mundo já tinha visto, foi um impacto, perde o chão. [...] nós fizemos um trabalho sobre Luiz Gonzaga. Luiz</p>	<p><b>Concorda ( )</b></p> <p><b>Discorda ( ) Comente:</b></p>
<p><b>3) Desafios/ aflições dos professores a respeito da condição de saúde</b></p>			

<p><b>3) Desafios/aflições dos professores a respeito da condição de</b></p>	<p>Gonzaga morreu de câncer. É, de próstata, e aí, foi um impacto. Exatamente quando a gente estava discutindo a causa da morte do Luiz Gonzaga, foi quando ele fez uns exames e apareceu uma mancha nos ossos. E aí a família surtou, ele ficou deprimido a semana inteira até sair o resultado. Ele era outra criança em sala de aula [...] o professor de música que tava acompanhando também, desenvolvendo o assunto e eu que já tinha compartilhado com ele “vamos tomar cuidado porque, ele tá impactado”. Então sempre deixando o pé atrás, porque, assim, depois que se tem metástase óssea você já não tem, a perspectiva é outra e tudo o mais. E assim, ele tinha. Aí só que o resultado saiu limpíssimo, não tem nada...vai tirar, está feliz da vida que vai tirar o cateter em novembro, começo de dezembro, então é outra vida pra ele. [...] Talvez ele não quer ser uma criança com câncer, quer dizer, ele tem essa maturidade. Eu não quero interagir nesse sentido, por que já deve ter tanta gente já que fala com ele nessa perspectiva, os abutres em volta [...] A curiosidade é enorme, mas assim acho que ele quer construir uma percepção diferente... Mas isso é, eu especulando, até o final do ano com certeza eu vou perguntar pra ele. Até por aprendizado e por relacionamento também, eu queria que ele retribuísse, saber que viveu tudo isso né? <b>(sobre estudante com câncer).</b></p> <p><b>E4:</b> E assim, a professora aqui que me ajudou a fazer algumas coisas, mas eu particularmente acho que a prefeitura falha nessa parte, porque a gente recebe aluno eu não tenho formação específica da Educação Especial, na escola o professor de Educação Especial é um professor para uma escola inteira, ele não dá conta de atender eles e também orientar os professores. Então o que a gente conversa é no HTPC, o pouco que tem, então acho que isso é complicado.</p> <p><b>E5:</b> [...] às vezes eu vejo assim ele meio paradinho, Ah meu Deus! Será? Eu pergunto pra alguém: “você tá achando que ele tá diferente? “Não”. “Ué, parece que ele tá com olheira”, “Sim, ele tá com olheira?”. Aí punha a mão nele. “(nome da criança) você tá passando bem? Se você tiver molinho você fala prá tia?” Porque eu ficava preocupada. Já pensou essa criança entrar em convulsão e perder uma, uma, por exemplo, ele tem uma habilidade e por conta disso ele perder essa habilidade? É muita responsabilidade. [...] O marido tava passando por uma fase de desemprego e ela queria muito colocar aquele aparelhinho que fica pro lado de fora, ele aplica sozinho a insulina quando ele detecta que não tá legal. E esse aparelhinho é caro. Ela conseguiu juntar o dinheiro para o aparelho, que acho que era R\$ 600,00. Só</p>	
--	---	--



<p><b>condição de saúde</b></p>		<p>estrutura da família já é pouca. A condição financeira menor. Então essa família precisa de muita ajuda em tudo. Geralmente essas famílias, aí é opinião minha, nenhuma família nunca se queixou sobre isso comigo, mas é, você pode, de um tempo para cá, eu fico pensando assim, o quanto algumas famílias precisam fazer acompanhamento psicológico, que não recebe. Que não é fácil você ter alguém doente em casa. [...] Uma criança que a gente pode perder a qualquer momento. Então, assim, a família sofrendo, a gente sofrendo. A gestão sem conseguir fazer absolutamente nada. Se tivesse como falar, “ah meu Deus, faltou, alguém liga”. No momento elas correm, elas vão ligar. Não conseguem falar. Elas ligam no celular da tia, da avó. A inspetora para o primo do primo no portão, porque eu preciso saber. E assim: é só aonde a gente pode ir... Na rede municipal, eu sei que agora podemos passar por outra mudança, mas assim, a rede municipal tem condições de ter um grupo para isso</p>	
<p><b>4) Parceria com educação / saúde</b></p>	<p>Relato das parcerias firmadas ou não entre as escolas e a SME ou entre a escola e a SMS</p>	<p><b>E6:</b> [...] tinha uma coisa assim, que no início me deixou bastante assim.. Nós achávamos que: “ah, nós vamos receber o seu filho, eu vou ligar lá na secretaria, vai ter alguém que vai nos dar uma força, ajudar”, né? E aí quando a gente, quando nós procuramos esse apoio, suporte, a gente descobriu que nós estávamos sozinhas. Porque não, não tem um profissional, que possa vir fazer esse tipo de acompanhamento. [...] Mas, não houve essa parceria. A gente, nós ligamos, eles falaram que não, que o posto já estava organizado, tanto um posto quanto o outro, já estava organizado, então não havia isso, não haveria a menor possibilidade do serviço a ser oferecido: “nós não oferecemos esse tipo de trabalho” <b>(sobre estudante com diabetes)</b>. [...] aí nós tivemos uma, uma professora de educação especial que veio ficar um dia da semana com a gente aqui, depois de muita luta, labuta, junto à secretaria, ela veio uma, um dia só da semana, numa sexta-feira. Aí essa pessoa, essa profissional, ela nos indicou essa, essa fono, que ela achou que seria importante pra ele, e aí a fono veio (nome da fono), uma pessoa: profissional, guerreira. E aí ela já veio, conversou com a mãe, ouviu a mãe, conheceu a criança. Já fez um relatório, já encaminhou um relatório prá APAE, um relatório pro médico do postinho. Ela foi disparando relatórios. E foi aonde ela, a mãe, conseguiu essa,</p>	<p><b>Concorda ( )</b> <b>Discorda ( ) Comente:</b></p>



		<p>antecipar essa consulta, mediante esse relatório e o que estava escrito <b>(sobre estudante com autismo e crises convulsivas)</b>.</p> <p><b>E8:</b> na época que eu estava na direção [...] a gente conseguia assim, muito contato com posto de saúde do (nome do bairro), que ainda não existia aqui, esse posto que é da família agora. Aqui, três quarteirões (sinalizando na direção da USF do Bairro), então, não tinha essa unidade. Então geralmente, as crianças daqui eram atendidas ali no outro bairro, que era o mais próximo. Então, a gente tinha sim. Era bem tranquilo isso, informação, contato. [...] Então no caso da direção, eu me lembro mais. Acredito que agora as meninas também na direção conseguem ter esse contato. Eu enquanto professora. Hoje não mais.</p> <p><b>E9:</b> E a gente tinha um quadro limitado, então, por exemplo, no caso dessa menininha que teve uma condição respiratória, talvez a situação ideal seria que o professor da própria escola de Educação Especial fosse até a residência dela. Só que ele já tinha uma demanda alta, então assim, é mais uma contratação pra a gente teve que realocar um professor de outra unidade.</p>	
<p><b>5) Ações realizadas pelos(as) docentes / gestão / equipe escolar</b></p>	<p>Relatos sobre as ações realizadas pelos docentes, gestão e equipe escolar como um todo, com os estudantes no processo de escolarização, enquanto presentes na escola, ou durante os períodos de afastamento, pensando na diminuição do</p>	<p><b>E1:</b> Ela tinha uma dificuldade com as atividades pedagógicas: precisava fazer todo um esforço. O momento junto com ela era bem complicado, porque se você deixasse na mesinha esperando para fazer atividade, ela começava a rasgar a do amigo, a riscar, você tinha que dar um livrinho para ela enquanto você orientava os outros e depois você sentava junto com ela para fazer. Fui criando estratégias para conseguir lidar, para dar uma ajuda que ela precisava e também dar atenção para os outros.[...] ela ficava muito limitada também: as outras crianças brincando ela não. A gente começou a levar ela mais para o parque, e aí eu recebi as estagiárias que me ajudavam a levar ela para brincar, também elas eram mais novinhas, então elas ficavam todo momento dando atenção, ficavam com ela no parque, levando no balanço, escorregador, ela começou a sentir parte, ela não se sentia a parte até então desse universo. Então ela ficava agressiva porque ela não participava. E com o tempo não, inclusive as atividades ela começou a participar mais, se entrosar mais. [...] eu acho que tudo é uma questão de você ter um apoio, em todos os casos com crianças com deficiência, com algum tipo de deficiência, com algum tipo de doença crônica, se você tem um apoio, tanto da secretaria como da direção, de ter alguém para te ajudar como no caso desse ano, no caso dos autistas, tem alguns</p>	<p><b>Concorda ( )</b></p> <p><b>Discorda ( ) Comente:</b></p>

<p><b>5) Ações realizadas pelos(as) docentes / gestão / equipe escolar</b></p>	<p>impacto das condições dos estudantes no processo de escolarização</p>	<p>moderados a severos, aí você fala “dá trabalho!”. Na verdade, a gente consegue lidar com a situação por conta de você ter uma força, de ter uma professora no colaborativo que ajude que leve essa criança, para que se sinta fazendo parte porque ela consegue desenvolver trabalho ela não está desamparada. Esse ano eu tenho!</p> <p><b>E2:</b> sempre fiz o atendimento, porque ele ficava no mesmo período comigo porque ele não tinha condições vir no contraturno. A gente tirava ele da sala e no primeiro ano e no segundo, demorou muito para aprender porque ele faltava muito e ele não tinha um acompanhamento. Então ele foi conseguir se alfabetizar no 5º ano. [...] a gente assim, procurava mandar as coisas para casa, que os pais pudessem ajudar, entendeu? E não precisava de explicação, porque os pais eram simples, não tinham tanta escolaridade... Então a gente mandava coisas que ele conseguia desenvolver, o que era bom para ele, mas que a mãe também tivesse facilidade para estar auxiliando.</p> <p><b>E3:</b> [...] Então eu fiz tudo, durante, a maior parte do processo eu fiz online com ele [...] Deram um notebook pra ele, Tablet, mais pelo whatsapp que é muito mais prático porque ele já usava. Então eu peguei, principalmente, os roteiros. A gente usava o EMAI (Educação Matemática nos Anos Iniciais). Ele gostava muito e comecei a partir daí, fui vendo, pegando alguns conteúdos, selecionando alguns conteúdos. Nem todos. E aí eu fazia vídeo conferência com ele mesmo, em casa. Eu via os horários que ele tava lá, depois que ele saiu. O dia que ele teve quimio o dia todo, tá cansado, “ele tá bem?” Mas a mãe, às vezes, quer tirar ele da tensão do hospital, colocava: “ele fez quimio, mas ele está bem, amanhã que ele vai passar mal”. [...] “Hoje pode” (a mãe dizia). “Então, hoje eu não tô nem em casa, tô fazendo coisas na rua”. [...] Então, às vezes, como eu dou aula de manhã e de manhã ele tá em tratamento, especificamente. Então era sempre, no período da tarde. No meio da tarde, à noite. Geralmente à noite, porque até ele já tinha jantado já, às vezes, entre 7 e 9 da noite, 9:30, assim [...] e aí no final, quando a mãe veio no intervalo, eu mandei um netbook pra ele. Configurei o netbook com algumas atividades, diferente do que a gente tem, aquele do Programa UCA (Um Computador por Aluno) configurei um com um programa com foco em atividades, algumas atividades, e aí eu tinha mais elementos [...] jogos, gamificação, pra ele não ficar só nos jogos aleatórios que ele pegava no tablet que ele ganhou: “você tem o computador, você</p>
--	--	---

<p><b>5) Ações realizadas pelos(as) docentes / gestão / equipe escolar</b></p>		<p>entende de computador, você vai fazer tal coisa, tal atividade”. Os livros didáticos eu tive que preparar um pequeno, organizar um roteiro. Eu selecionei os livros didáticos, que a mãe levou, ele levou também obras literárias [...]. Então a gente ia fazendo atividade de acordo com os roteiros que ele tinha.</p> <p><b>E4:</b> uma coisinha básica que eu comentei antes com a outra diretora que ele quer fazer tudo que as outras crianças fazem. Na hora de lavar a mão, então eu tive que adaptar, eu não posso mais usar sabonete porque ele não alcança em nenhuma das pias do banheiro. Então agora eu uso álcool em gel. Então quando a Prefeitura não manda, eu compro.[...] Eu tentei dar com atividades parecidas, mas para ele tudo tem que ser assim adaptado [...] não consigo dar as mesmas atividades, às vezes é a mesma, mas é com outra proposta. [...] Porque ele tem que aprender a ser autônomo com as coisas que ele tem capacidade de ser, porque antes ele não abria o estojo, ele ficava “Amigo! Amigo, faz para mim, pega pra mim!” E aí eu falava “não, não! você sabe!” E aí às vezes, a mão dele é bem pequenininha, dependendo do estojo, fica meio assim ele não consegue. Aí eu seguro uma parte “vai, puxa!” Com a mochila a mesma coisa, fecha e guarda o material dele. Agora ele tá com uma mochila maior eu falo para ele “põe em cima da carteira, põe a roupa, guarda!”[...] a minha sala eu deixo em U, porque eu gosto e também porque ele consegue se movimentar.</p> <p><b>E5:</b> Aí, quando nós percebemos que ela (a mãe) tava assim, com bastante dificuldade de lidar com os amiguinhos, porque ele era um pouco diferente, não podia se alimentar igual, sabe? Aí resolvemos fazer um projetinho, né, envolvendo a diabetes tipo 1. E aí eu falei pra ela: “olha, eu quero uma parceria, assim, você faz enfermagem. Vamos montar um seminário pra você, assim, tipo um seminário, pra você conversar com as crianças? A gente coloca filminhos lúdicos, assim bem interativos, pra eles prestarem atenção? E que explique o que é diabetes. O que é diabetes tipo 1, a tipo 2. O que o (nome da criança) tem é uma diabetes tipo 1. A gente pode falar pros amiguinhos. O que você acha?” “Legal, gostei, mas será que não vai, assim, é, marcar muito ele assim?” “Não, os amiguinhos já sabem. Eu já conversei com os amiguinhos. Eles já sabem”. [...]. Aí ela topou. Ela fez um folderzinho, eu ajudei ela fazer, pra distribuir pros pais o folhetinho. É, e aí eu falei pra ela: “olha então vamos fazer o seguinte, os amigos vão provar o que ele come então, uma gelatina diet. Ele come bastante gelatina em casa, não come?” [...] Então</p>	
--	--	---	--

<p><b>5) Ações realizadas pelos(as) docentes / gestão / equipe escolar</b></p>		<p>vamos fazer gelatina, um potinho prá cada um [...] e eu vou fazer o beijinho diet. Eu vou comprar o leite ninho sem calorias e também leite condensado diet, que eu mesma preparei [...]. Daí todos comeram, foi feito o seminário, ela explicou, ajudei ela buscar um filminho bem interativo [...], Aí tem o vídeo dele falando (reproduzindo o vídeo no celular, sobre como fazer o destro, porque precisa fazer e como tomar a insulina).</p> <p><b>E6:</b> [...] Foi a primeira vez que nós tivemos um caso de criança com diabetes severa na escola. A mãe quando veio procurar a vaga, ela já relatou toda a preocupação, que ela tinha. Então, o primeiro passo foi direcioná-lo prá uma sala. Conversei com a (nome da professora) antes. Coloquei pra ela a situação que pra nós seria um desafio, tanto pra ela, enquanto professora, tanto pra mim, e aí nós achamos melhor marcar uma reunião com a mãe aqui na escola <b>(sobre estudante com diabetes)</b>. [...] a mãe, ele faz assim: “Ah!” Ela já dá. Ele não precisa pedir. Então, o trabalho, o trabalho nosso, inclusive o meu, é de chamar a mãe aqui na sala, explicar prá ela, que não podia, desde o ano passado, que não podia ficar dando tudo que ele queria, sem ele falar o que era. Então assim, é, foi, um trabalho diário com a mãe, mesmo andar. Ele era uma criança que ele caía muito, tanto que ele quebrou o braço aqui na escola. Porque ele não andava, ele não tinha equilíbrio prá andar, prá andar sozinho. Por quê? Porque a mãe carregava ele só no carrinho de bebê [...] começou todo mundo falar prá ela: “não, ele precisa andar prá ele desenvolver”. [...] ele era muito molinho, tudo ele caía, tudo, só segurando ele firme na mão assim. Então aí foi um trabalho de todo mundo da escola. É, a moça que fica no portão, as professoras. Todo mundo falando a mesma coisa.</p> <p>E a (nome da professora) estabeleceu com ele um vínculo, é muito engraçado. É, porque ele não conseguia, assim, prestar atenção no que ela estava falando. Assim, não focava né?[...] Ele não presta, e aí ela (batendo palmas) descobriu que ela batendo uma palminha, ele olha. Então, às vezes quando ele quer falar com a gente, ele bate palma, ou com um colega, e o colega não está prestando atenção, ele (batendo palmas). <b>(sobre estudante com autismo e crises convulsivas)</b></p> <p><b>E7:</b> Ele não falava nada. Absolutamente nada. Então, eu fui trabalhando: eu consegui que ele pedisse pra fazer xixi. Então pede prá fazer xixi, ele pede prá fazer cocô. Ele chama a gente de tia, é, ele reconhece alguns amigos, ele chama alguns amigos pelo nome. Mas isso foi um trabalho que foi muito moroso. [...] Ele gosta</p>	
--	--	--	--

<p><b>5) Ações realizadas pelos(as) docentes / gestão / equipe escolar</b></p>		<p>muito de livro, então eu sento com ele prá contar história. Então, ele emite os sons dos animais, mas, por exemplo, ele ficava sentado, ele fica sentando, sentava pra assistir TV. Ele gosta, ele gosta muito de música. Então eu coloco muito música. Hoje ele voltou à estaca zero. Nem a música que ele gosta, ele conseguiu sentar prá assistir. [...] No começo do ano ele batia muito. Então as crianças estavam sentadas ele chegava, ele batia muito. Eu fiz todo um trabalho com ele, né, que não pode bater, então, no parque, na sala “carinho”, chamava as crianças vem (nome de uma aluna). Agora (nome do estudante). Abraçar. Carinho: “ó, é carinho!”. Hoje ele não, difícil ele bater.</p> <p><b>E8:</b> Geralmente, quando é mais que, 3 ou 4 dias, a gente pega as atividades e vê se a criança consegue realizar em casa [...] Então, no bimestre passado eu só não mandei atividade enquanto ela estava hospitalizada. Porque a família queria, mas eu não mandei. E aí tive que mandar mensagem de voz para que a (nome) ouvisse no hospital: “Não vou mandar, fica tranquila. Estou aguardando, você vai conseguir fazer”. Assim que ela veio para casa, ela continuou afastada. Aí a família vem e pega as atividades, principalmente as matérias que são de conteúdos novos. Eu mando as leituras para que ela faça, porque quando ela volte, eu tire as dúvidas e converso com ela sobre isso. [...] E o que a escola tem feito? A gente combinou isso há algum tempo. É, a escola informa, faz atribuição de aula, a gente nos conselhos bimestrais acaba que, pelo menos por período sabendo, acompanhando essas crianças. Mas a escola tem então no início do ano, a escola pontua para cada docente, casos especiais da sua sala. Não a obriga a investigar, aprofundar, ligar para os pais, mas informa, “olha tem essa criança, a gente tem esse caso”.</p> <p><b>E9:</b> Um professor da Educação Especial ia até o local também pra prestar o atendimento [...] acho que 2 ou 3 semanas [...]. Era um professor da Educação Especial que normalmente era da própria escola de origem. No caso dessa criança que tava abrigada, o professor que tinha mais perfil e disponibilidade por conta do quadro psiquiátrico dele. Nesse outro caso de saúde que era relacionada à questão respiratória, se eu não me engano, também foi uma outra professora que tinha, uma, mais perfil e disponibilidade de carga horária e não o professor de educação especial da escola de origem dela. Só que ela mantinha vínculo com o professor da escola de origem prá trocar informações em relação ao conteúdo, né, e o material que seja mais adequado, prá trabalhar com ele. [...] A escola informava a divisão [...] e</p>	
--	--	--	--

		quando tinha uma indicação médica, um atestado de que essa criança não poderia frequentar sala de aula regular. E na, vinculados à divisão da Educação Especial, somente aqueles que tinham deficiência ou algum transtorno psiquiátrico, que é considerado Público-Alvo da Educação Especial. Os casos aí só de doença crônica, pelo menos não eram atendidos por professores de Educação Especial.	
<b>6) Sugestões de ações</b>	Indicações de possíveis ações a serem realizadas na escola, junto à SME e sobre as parcerias com a SMS	<p><b>E1:</b> [...] o professor de apoio, de colaboração, as informações também são necessárias, o registro, a comunicação da família com a escola, uma coisa que eu acho que daqui a pouco a gente vai estar recebendo as crianças daquele período da microcefalia. E aí como lidar com essas crianças? Como melhorar, tirar o melhor delas? A gente não tem e eles vão cair assim de paraquedas. Isso vai ser assustador se você tem todo esse apoio dá para acontecer.</p> <p><b>E2:</b> e assim na sala de aula, nem sempre eu conseguia ficar, porque eu tenho os outros para atender. Então, às vezes era complicado. O correto seria né? O ideal, mas o certo seria uma professora só para ele, mas isso não era possível então a gente só fazia um reforço com ele [...] talvez se tivesse um acompanhamento fora, assim, se pudesse, por exemplo eu, ir na casa dele, pelo tempo em que ele tava afastado. Eu acho que seria o ideal, entendeu? Como o atendimento domiciliar? Poderia estar pegando as coisas da sala, levando pra ele, ajudar ele a desenvolver as atividades. Seria o ideal, mas é muito difícil de acontecer né? Não tem como eu sair daqui para atender ele na casa dele sabendo que tem os outros. Teria que ter um professor específico pra isso. Eu acho que isso seria o ideal. Pra daí a hora que ele voltava ele não ficava tão perdido.</p> <p><b>E3:</b> Porque eu fiquei com sala de manhã, sala a tarde, chega a noite eu vou ficar online com a criança fazendo alguma coisa? Então, é nesse sentido, do ponto de vista de estrutura de gestão, teria que ter esse, você tá vendo? Não precisa ser, hoje com as novas tecnologias, não precisa ser nada muito elaborado, não! Simples, uma plataforma no moodle.[...] Então, como eu não vivi a experiência prática de usar o ambiente moodle, mas é uma coisa muito simples, acho que a gente que já trabalhou com EaD esse sistema de apoio, pôr um grupo na secretaria, com uma plataforma adequada, já resolve, já acabou. Não precisa de muita gente, que sai barato e você tem tudo. Mas o principal é essa atenção na família. É sentir que alguém dentro da instituição escolar, dentro desse processo, é obrigatório, seu filho</p>	<p><b>Concorda ( )</b></p> <p><b>Discorda ( ) Comente:</b></p>

<p><b>6) Sugestões de ações</b></p>		<p>vai ter que voltar, de algum jeito e tal, mas eu tenho o apoio de alguém.</p> <p><b>E4:</b> Ter uma formação mais específica para trabalhar com essas crianças, no caso ter um professor de apoio, eu preferia um professor de apoio mesmo e não cuidador, porque como as atividades que eu dou para eles são sempre com uma outra proposta, eu preciso de um momento a parte para ficar com eles.[...]seria importante ter uma formação para o pessoal da escola para todo mundo, porque [...] e assim talvez até incluir ela, parte da família, em alguma palestra uma vez por ano, nem se for assim uma coisa bem pontual para falar da condição dela, da própria criança. E assistir aos outros pais também, porque eu não sinto aqui, pelo menos é que eu nunca tive esse problema das crianças rejeitarem, mas eu sei que algumas amigas, que às vezes os outros, por desconhecer, acaba rejeitando e às vezes até os pais falar não brincar com ele porque ele é diferente, porque ele é especial, às vezes não é nem preconceito mas pelo medo do desconhecido, porque acham que vai machucar. [...] uma palestra no começo das aulas para falar sobre cadeirante o que pode o que não, pode para todos os pais, depois daqui dois meses, vão falar sobre o Diabetes, falando sobre a paralisia cerebral, eu acho que seria interessante nem se fosse assim uma reunião de pais que faz todo mundo junto e depois separa.</p> <p><b>E5:</b> Nós temos dois postinhos aqui perto. Então poderia assim, uma pessoa, porque tem atendimento até as 4 acho que no posto. É, “poderia disponibilizar uma enfermeira prá ficar aqui?” Pelo menos a mãe poderia fazer o trabalho dela sossegado, o estágio sossegado, e não ficaria aqui todos os dias. Essa enfermeira faria o destro, aplicaria a insulina.</p> <p><b>E6:</b> A sugestão é que a secretaria da saúde pudesse fazer uma parceria com a gente. Na educação, nesses casos mais gritantes assim. Eu acho que é uma necessidade, não é uma frescura, não é capricho, não é nada. É uma necessidade. Seria uma política pública eficaz. Eu acho que ia funcionar muito bem em alguns casos. Assim, o ano que vem, foi pro fundamental, não precisa mais atender essa escola. Mas enquanto tem o caso, a gente não poderia deixar assim passar. Eu acho que o poder público, ele falha nesse sentido.</p> <p><b>E8:</b> O que eu acho que, enquanto professora eu sinto falta hoje. Há um tempo, a gente tinha, o que era pouco, eu entendo completamente bem, mas tinha uma</p>	
-------------------------------------	--	---	--

		<p>psicóloga, que vinha aqui. Eu lembro que abusei muito de chamá-la, enquanto direção. Porque a gente conseguia falar de alguns casos como esse, diretamente. Não que ia resolver [...] e não que essa criança conseguiria ter atendimento individualizado. Terapêutico. Não! Mas, é, quando existe alguém da psicologia que consegue vir na unidade, você enquanto gestora comenta coisas. E sim, às vezes, as sugestões, encaminhamento. Uma única conversa familiar, que naquele ano fez com que o familiar se sentisse acalentado.</p> <p><b>E9:</b> Eu concordo, considero que é fundamental a oferta desse serviço de atendimento domiciliar, seja para aluno com deficiência ou pro aluno que não tenha deficiência, mas que esteja em condição de afastamento, aí, qualquer que seja a doença, por ser direito de todo aluno ter acesso a escolarização regular, naquela faixa etária, e a gente não pode privá-lo desse direito. E aí, nessa condição, da maneira que a gente tem de garantir isso, é por meio da oferta desse atendimento. Então, considero que a gente não tem como fugir disso. Agora, a maneira como isso vai ser feito eu acho que a gente tem que considerar caso a caso. É, lembro, me recordo que havia uma polêmica em relação ao atendimento hospitalar e domiciliar, dentro da Educação Especial e creio que ainda exista essa polêmica. Se é ou não serviço da Educação Especial. E eu me recordo de participar de formações em Brasília que era discutido que, o atendimento hospitalar e domiciliar só é da Educação Especial quando é para um público alvo da Educação Especial. Quando não é, não é um serviço da Educação Especial, mas da rede regular. Que era a maneira como funcionava na nossa rede. Só que eu não sei se isso dava, se desse, dessa maneira, os alunos que não tinham deficiência, se eles eram de fato contemplados. [...] Então é algo que é assim, tem que ser prevista, na minha opinião, né, que a gente precisa olhar melhor. Tem que ser previsto mesmo, nas políticas públicas para garantir a efetividade desse atendimento, porque senão, é, fica muito no individual, na boa vontade do professor, na sala de aula regular de correr atrás. Mas assim, fica muito individual, muito particularizado e não como um direito da criança que ela de fato tem.</p>	
--	--	---	--



## **APÊNDICE M - Estrutura inicial programa de formação**

### **“Desafios da atuação docente junto aos alunos com doenças crônicas e/ou deficiência com comorbidade”**

Período: de 04/06 a 13/08 (das 19h às 21h)

#### **1º encontro (04/06):**

- Encontro via meet;
- Breve apresentação participantes;
- Apresentação da pesquisa: objetivos da pesquisa, importância da participação e da colaboração dos participantes;
- Lembrete: 10 encontros virtuais que serão filmados/gravados e permanecerão no ambiente; necessário ter 75% de frequência para obter o certificado de participação;
- Apresentação das características da pesquisa colaborativa (IBIAPINA, 2008);
- Apresentação da ideia/estrutura inicial do programa;
- Fórum no moodle para postar sugestões de outros temas para discussão;
- Discussão do vídeo (enviado por e-mail e disponível no ambiente): o que é doença crônica, comorbidade, exemplos dessas situações.

#### **2º encontro (18/06):**

- Síntese das discussões do primeiro encontro;
- Apresentar as doenças mais comuns na infância/adolescência e a consequência delas na vida dos estudantes e no processo de escolarização.
- Discussão sobre as experiências e as ações dos participantes com alunos nessas condições (apresentar situações/casos, se as professoras não tiveram a experiência).
- Discussão sobre formas de registro das condições desses estudantes (ficha de matrícula ou outro documento);
- Vamos tentar construir um roteiro para registro anual desses estudantes? Quais informações seriam necessárias nesse formulário para auxiliar o trabalho do professor e da escola como um todo? (para postar no fórum até na terça seguinte)

**3º encontro (25/06):**

- Trazer as sugestões das fichas de registro postadas.
- Legislação e Políticas públicas para a garantia dos serviços (linha do tempo). Trazer trechos pontuais das leis: ECA, CONANDA (85), LDB (complementação 2018), Resolução 4 (AEE);
- Discussão sobre os direitos à educação de crianças com deficiência e crianças com doenças crônicas (quais propostas que as professoras sugerem? Fica em qual âmbito? Poderia ter uma legislação específica?);
- Invisibilidade das crianças com doenças crônicas (sem respaldo na educação, lugar da criança nessa condição);
- Discutir a elaboração da ficha de Anamnese disponível no fórum (ficha com a compilação das informações) apresentar as sugestões de modificações

**4º encontro (02/07):**

- Documentários (classe hospitalar): trazer a entrevista da professora Amália (postar no ambiente também);
- Como lidar com o luto ou com a possibilidade de falecimento dos estudantes?
- Como a escola pode pensar em lidar com o luto com relação a outras crianças? (doenças degenerativas, câncer, ou mesmo outras perdas). Já tiveram essa experiência? (importância da equipe multi, apoio da psicóloga).
- Atuação do professor de AEE e de Sala Regular (classe hospitalar, ensino colaborativo, professor itinerante, atendimento domiciliar); slide
- Ouvir podcast (áudio) (sobre as situações de afastamento dos estudantes) para o próximo encontro.
- Quando o estudante se afasta totalmente da escola para tratamento de saúde (vínculo com a classe hospitalar, que profissional faria isso?);
- Quando o estudante está em tratamento, mas vai à escola de forma intermitente;
- Quando o estudante ficou muito tempo afastado e retorna para escola.-Vídeo

**5º encontro (09/07):**

- Trazer a síntese do fórum (pontos importantes discutidos);

- Apresentar brevemente as situações: assistiram ao vídeo? Compreenderam? Tiveram alunos nessas condições? Ou conhecem alguém que passou pela situação? (compartilhar) Ou outra condição além dessas 3 condições.
- Pensando nos estudantes que se afastam totalmente da escola, como a escola pode trabalhar com a compensação não somente das ausências, mas principalmente de conteúdos? Se esse estudante está hospitalizado, tem classe hospitalar? Ou se não está no hospital, tem atendimento domiciliar? Mora perto da escola, a secretaria da Educação poderia propor o AEE para esse estudante? Quais entraves?
- Colocar no ambiente as situações desse caso. Diante dessa discussão: elaborar um plano de ações para compensação de conteúdos para o estudante que se afasta totalmente da escola, a fim de não perder o vínculo com a escola de origem (para postar no ambiente). Fica a critério se em individual, dupla ou trio. Postar até terça seguinte.

#### **6º encontro (16/07):**

- Apresentar as ações elaboradas no encontro anterior (estudante em afastamento total da escola);
- Discussão e complementação do plano de ações para compensação de conteúdos do estudante que se afasta totalmente da escola.
- Retomar o vídeo, para falar desse estudante (otite, asma, problema renal). Elaborar plano de ação pensando nos estudantes que se afastam de modo intermitente da escola. Essa condição está interferindo na sua escolarização, na socialização? O atendimento domiciliar talvez aqui não caiba, mas o papel da família pode ser mais pontual nessa situação?
- Diante dessa discussão, elaborar um plano de ações para compensação de conteúdos para o estudante que se afasta de modo intermitente da escola, a fim de não perder o vínculo com a escola de origem (para postar no ambiente). Fica a critério se em individual, dupla ou trio. Postar até terça seguinte.

#### **7º encontro (23/07):**

- Apresentar das ações elaboradas no encontro anterior (estudante em afastamento intermitente da escola);
- Discussão e complementação do plano de ações para compensação de conteúdos do estudante que se afasta de modo intermitente da escola.
- E agora, o estudante retorna para escola, mas não houve um plano de ação para ele (ele estava em outro município, não estava matriculada em uma classe hospitalar ou não houve contato com essa classe). O que fazer com esse estudante? A imagem dele está diferente (aparência ou com alguma deficiência ou comorbidade)? É feita uma avaliação com ele para saber quais necessidades terá, de atendimento, de reforço?
- Diante dessa discussão, elaborar plano de ações pensando no estudante que retorna para a escola após período de afastamento para tratamento de saúde. Fica a critério se em individual, dupla ou trio. Postar até terça seguinte.

#### **8º encontro (30/07):**

- Apresentar dos planos de ações elaborados no encontro anterior (estudante que retorna para a escola após período de afastamento para tratamento de saúde);
- Discussão e complementação do plano de ações para compensação de conteúdos do estudante que retorna para a escola após período de afastamento para tratamento de saúde.
- Discussão sobre como se trabalha com toda a equipe escolar sobre o retorno desse estudante, que pode adquirir uma deficiência ou estar com a aparência modificada;
- Fechamento das três condições com base nas atividades e discussões. Trazer o que pode estar nos planos: a flexibilização curricular e avaliação processual (quais conteúdos priorizar? Projetos seria uma alternativa?). Como pensar nas habilidades a serem desenvolvidas?

#### **9º encontro (06/08):**

- Educação em saúde (vínculos das Secretarias de Educação e da Saúde, profissionais que atuam junto à comunidade, na prevenção e cuidado);

- Discussão sobre avaliação do programa: síntese o que não conheciam e o que passou a conhecer (quais conteúdos), pontos positivos e o que ficou faltando, quais as sugestões sobre a dinâmica dos casos e a construção dos planos de ações para cada caso.
- Questionário de avaliação do programa (escala *likert*)

**10º encontro (13/08):**

- Síntese dos 10 encontros: cada grupo fará uma síntese sobre o que foi mais importante do programa;
- Montar um documento único como uma plenária (produto coletivo) para nortear e construir políticas públicas de ações (quais ações os sistemas de educação podem fazer, além da atuação docente?)

**APÊNDICE N - Formulário de Caracterização de Participantes do programa de formação “Desafios da atuação docente junto aos alunos com doenças crônicas e/ou deficiência com comorbidade”**

(professoras que iniciaram depois de 04/06)

**Identificação:**

Nome completo: \_\_\_\_\_

Data de Nascimento: \_\_\_\_\_

Idade: \_\_\_\_\_

Formação inicial (magistério/graduação): \_\_\_\_\_

Formação continuada (pós-graduação): \_\_\_\_\_

Tempo de exercício na docência (em anos, ou meses): na sala regular e/ou na sala de atendimento educacional especializado: \_\_\_\_\_

Tempo de exercício na atual Unidade Escolar (em anos, ou meses): \_\_\_\_\_

Tipo de contrato (efetivo/temporário): \_\_\_\_\_

Telefone (celular) para uso do WhatsApp: \_\_\_\_\_

## APÊNDICE O – FICHA DE ANAMNESE

Sugere-se que a ficha seja atualizada pelo professor da sala regular (em parceria com professor de Educação Especial), a cada bimestre. A ficha deverá permanecer na sala de aula e acompanhar o estudante em caso de transferência ou mudança de turma. Recomenda-se o preenchimento de algumas informações com a família (talvez na primeira reunião de pais) e as atualizações que se fizerem necessárias no decorrer no ano letivo, após as observações e constatações pelos professores da unidade. É importante que toda a equipe escolar tenha conhecimento das condições específicas dos estudantes (como alergias, necessidade de alterações no cardápio, ou ausências constantes para a realização de tratamento)

### **IDENTIFICAÇÃO**

Nome: \_\_\_\_\_

Data de Nascimento: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_

Sexo: ( ) M ( ) F

Endereço: \_\_\_\_\_

Bairro: \_\_\_\_\_

Tel resid: \_\_\_\_\_ Tel cel: \_\_\_\_\_ Tel recado: \_\_\_\_\_

Escola: \_\_\_\_\_

Fase/ano/turma: \_\_\_\_\_

### **DADOS FAMILIARES**

Nome do pai: \_\_\_\_\_ Data Nasc: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Escolaridade: \_\_\_\_\_

Ocupação: \_\_\_\_\_

Nome do mãe: \_\_\_\_\_ Data Nasc: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Escolaridade: \_\_\_\_\_

Ocupação: \_\_\_\_\_

Responsável pelo aluno: \_\_\_\_\_

Quem reside na mesma casa com o estudante: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Número de irmãos/nomes/idades: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Quem costuma trazê-lo e buscá-lo na escola? \_\_\_\_\_

Quem mais está autorizado a vir buscá-lo na escola? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**ANTECEDENTES (essa parte seria mais específica para o professor da Educação Especial)**

A gestação foi planejada? \_\_\_\_\_

Causa de gestações interrompidas e/ou mortes (se ocorreram) \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Fez tratamento pré natal? \_\_\_\_\_

Sofreu alguma queda durante a gravidez (em que mês)? Qual parte do corpo afetada? \_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Teve doenças durante a gestação? Quais? \_\_\_\_\_

Tirou radiografias durante a gestação? \_\_\_\_\_

Que medicamentos usou? (vitaminas, comprimidos, calmantes) \_\_\_\_\_

Tomou vacina durante a gestação? \_\_\_\_\_

Teve ameaça de aborto? \_\_\_\_\_

Fez transfusão de sangue na gestação? \_\_\_\_\_

Utilizou álcool, cigarro ou drogas durante a gestação? \_\_\_\_\_

Estado emocional da gestante: \_\_\_\_\_

**NASCIMENTO**

Condições do parto: ( ) normal ( ) cesárea – porque? \_\_\_\_\_ ( )  
fórceps ( ) prematuro – quanto tempo? \_\_\_\_\_

Hospital ( ) casa ( ) parteira ( )

Médico : \_\_\_\_\_

Tipo de anestesia: ( ) geral ( ) raquidiana ( ) peridural ( ) nenhuma



Descrição do parto (duração): \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Posição do bebê: ( ) cabeça ( ) face ( ) mãos ( ) pés ( ) nádegas ( ) outra

Houve algum problema com o bebê logo que nasceu? Precisou de oxigênio? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

O bebê teve ( ) convulsão ( ) incubadora ( ) transfusão ( ) uso de sonda ( ) hemorragias ( ) infecções

Chorou logo? \_\_\_\_\_

Qual o peso e tamanho? \_\_\_\_\_

Teve icterícia? \_\_\_\_\_ como foi tratado? \_\_\_\_\_

Teste do pezinho: \_\_\_\_\_

Teste da orelhinha: \_\_\_\_\_

Teste do olhinho: \_\_\_\_\_

### **HISTÓRICO CLÍNICO**

( ) convulsões ( ) desmaios ( ) alergias ( ) acidentes ou lesões ( ) incontinência fecal

( ) incontinência urinária ( ) idas frequentes ao dentista ( ) baba ou saliva em excesso

( ) cospe ao falar ( ) uso de medicamentos

Apresenta alguma doença crônica? S ( ) N ( ) Qual? \_\_\_\_\_.

### **DESENVOLVIMENTO**

a) alimentação:

Como está sendo a alimentação atualmente? ( ) alimentos sólidos ( ) sonda ( ) alimentos bem picados ( ) alimentos bem amassados ou processados?

É necessário alterar o preparo dos alimentos? \_\_\_\_\_ Quais? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Ritmo da alimentação: ( ) lento ( ) normal ( ) rápido

Atualmente come sozinho? ( ) S ( ) N Por que? \_\_\_\_\_

Hábitos alimentares da criança (o que come, o que prefere, come muito / pouco, foi ou é forçado a comer)? \_\_\_\_\_

Se a alimentação é via sonda, alimentos bem picados ou amassados, justificar: \_\_\_\_\_

Se a alimentação for por meio de alimentos bem picados ou amassados, qual é/foi o ritmo da alimentação: ( ) lento ( ) normal ( ) rápido

Há alguns alimentos que deve fazer restrição? Por quê?

b) desenvolvimento psicomotor:

Apresenta alguma dificuldade de locomoção, postura? ( ) S ( ) N. Se sim, por quê?

Caí muito? \_\_\_\_\_

Sustenta a cabeça? \_\_\_\_\_

Anda corretamente? \_\_\_\_\_

Precisa de apoio ou recurso para andar? ( ) S ( ) N Qual? \_\_\_\_\_

Onde ficava a criança quando bebê? ( ) colo ( ) carrinho ( ) chão ( ) outros

Se a criança sair sozinha é capaz de voltar? \_\_\_\_\_

Perde-se com facilidade? \_\_\_\_\_

Caía muito quando pequena? \_\_\_\_\_

Veste-se sozinho? ( ) S ( ) N

Abotoa roupas? ( ) S ( ) N

Derruba objetos facilmente? ( ) S ( ) N( )

Apresenta alterações de equilíbrio? ( ) S ( ) N

Apresenta boa coordenação motora fina (preensão do lápis, uso da tesoura, desenho etc)?

( ) S ( ) N( )

c) desenvolvimento perceptivo:

Aparenta ter dificuldade para ouvir? (Necessita que se repita uma explicação dada anteriormente, etc) ( ) S ( ) N. Especificar \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

É desatento? ( ) S ( ) N. Especificar \_\_\_\_\_

É agitado? ( ) S ( ) N. Especificar \_\_\_\_\_

d) desenvolvimento emocional:

Dorme sozinho? ( ) S ( ) N. Dorme com quem? \_\_\_\_\_

Como é o sono? ( ) calmo ( ) sua quando dorme ( ) sonambulismo ( ) agitado ( ) fala dormindo ( ) range os dentes ( ) baba quando dorme.

Se a criança não dorme bem, relatar o motivo: \_\_\_\_\_

Qual ação é realizada para a criança dormir bem? \_\_\_\_\_

A que horas costuma dormir a noite? \_\_\_\_\_

Dorme durante o dia? \_\_\_\_\_

Tem algum hábito diferente antes de dormir? \_\_\_\_\_

A criança normalmente é ( ) tranquila ( ) ansiosa ( ) segura ( ) queixosa ( ) intolerante

Em relação a comportamento ela costuma ser ( ) obediente ( ) independente ( ) comunicativa ( ) agressiva ( ) cooperadora

Ela desiste facilmente das coisas? ( ) S ( ) N

A criança ( ) faz birra com frequência? ( ) chora sem motivo aparente? ( ) tem alterações de humor?

Medidas disciplinares empregadas pelos pais nessas circunstâncias \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

---



---



---

Como seu (sua) filho (a) reage quando é contrariado(a), e qual a sua atitude nesta ocasião?

---

### **LINGUAGEM**

Pronuncia palavras corretamente? \_\_\_\_\_

Forma frases inteiras? \_\_\_\_\_

Quando fala, se expressa com clareza? \_\_\_\_\_

Apresenta algum problema de linguagem? ( ) S ( ) N. Especificar \_\_\_\_\_

---

Apresenta gagueira? ( ) S ( ) N

Quem conversa mais com a criança? \_\_\_\_\_

Tem acesso a livrinho? ( ) S ( ) N

Gosta de ler? ( ) S ( ) N

Contam histórias para ela? ( ) S ( ) N

Quando a criança fala errado, qual a reação dos pais? ( ) corrige ( ) não corrige ( ) acha bonito ( ) acha engraçado

Alguém da família apresenta dificuldade de linguagem? ( ) S ( ) N

A criança tem boa compreensão do que falam? ( ) S ( ) N

Conta como foi seu dia na escola? ( ) S ( ) N

### **SAÚDE**

a) geral:

Consulta o médico regularmente ou somente quando necessário? \_\_\_\_\_

Foi ao médico nos últimos meses? ( ) S ( ) N Se sim, por quê? \_\_\_\_\_

---

Apresentou alguma alteração no diagnóstico inicial? (de doença crônica ou deficiência)

( ) S ( ) N Qual? \_\_\_\_\_

Está fazendo algum acompanhamento médico? ( ) S ( ) N

Qual? \_\_\_\_\_

Foi Hospitalizada recentemente? ( ) S ( ) N

Motivo e duração: \_\_\_\_\_

Atendimento específicos com outros profissionais ( ) S ( ) N

Quais? \_\_\_\_\_

Está fazendo uso de medicamento? ( ) S ( ) N

Quais? Dosagem? Horários de administração? \_\_\_\_\_

A criança teve:

Convulsões: ( ) S ( ) N. Idade: \_\_\_\_\_

Sarampo: ( ) S ( ) N. Idade: \_\_\_\_\_

Coqueluche: ( ) S ( ) N. Idade: \_\_\_\_\_

Febre alta: ( ) S ( ) N. Idade: \_\_\_\_\_

Vermes: ( ) S ( ) N. Idade: \_\_\_\_\_

Varicela: ( ) S ( ) N. Idade: \_\_\_\_\_

Asma: ( ) S ( ) N. Idade: \_\_\_\_\_

Caxumba: ( ) S ( ) N. Idade: \_\_\_\_\_

Traumatismo: ( ) S ( ) N. Idade: \_\_\_\_\_

Alergia: ( ) S ( ) N. Idade: \_\_\_\_\_ De que tipo?: \_\_\_\_\_

Bronquite: ( ) S ( ) N. Idade: \_\_\_\_\_

Vacinas que tomou: ( ) tríplice ( ) sabin ( ) pólio ( ) sarampo ( ) caxumba ( ) varíola

Teve alguma reação a algumas delas: ( ) S ( ) N

Cirurgias? ( ) S ( ) N Quais? \_\_\_\_\_

b) Visão:

- ( ) inclina a cabeça para olhar
- ( ) aproxima os objetos
- ( ) afasta os olhos
- ( ) franze a testa para diminuir o campo visual
- ( ) lacrimejamento excessivo dos olhos
- ( ) vermelhidão constante dos olhos
- ( ) coceira excessiva e constante dos olhos
- ( ) assiste televisão a menos de 2,5 mts de distância
- ( ) movimento excessivo dos olhos
- ( ) reclama constantemente que a visão é turva
- ( ) dores de cabeça constantes principalmente na região fronto-temporal

**HISTÓRICO DE SAÚDE – CASO TENHA ASSINALADO AFIRMATIVO PARA DOENÇAS CRÔNICAS, RESPONDER ESSE QUESTIONÁRIO:**

Faz tratamento da doença? ( ) S ( ) N.

Qual a frequência do tratamento?\_\_\_\_\_.

O tratamento impede a criança de participar das atividades escolares? ( ) S ( ) N. Se sim, de que forma? \_\_\_\_\_.

A criança apresenta alguma dificuldade na aprendizagem por causa de sua doença crônica? ( ) S ( ) N. Qual?\_\_\_\_\_.

A criança pode desenvolver atividades variadas na escola (educação física, por exemplo)? ( ) S ( ) N. Se não, Por quê?\_\_\_\_\_.

A doença crônica impede a criança de brincar e interagir com os colegas? ( ) S ( ) N. Se sim, de que forma? \_\_\_\_\_.

A doença crônica impede a criança de se alimentar na escola? ( ) S ( ) N. Se sim, de que forma? \_\_\_\_\_.

Em caso de algum tipo de crise. Quais procedimentos a escola e família vão adotar?

---



---



---



---



---



---



---



---



---

c) manipulação e hábitos:

usou chupeta? ( ) S ( ) N. Até quando? \_\_\_\_\_ Ainda usa? ( ) S ( ) N

roeu unhas? ( ) S ( ) N. Até quando? \_\_\_\_\_ Ainda faz? ( ) S ( ) N

Puxa a orelha? ( ) S ( ) N

Puxa os cabelos? ( ) S ( ) N

Morde os lábios? ( ) S ( ) N

Teve ou tem tiques? ( ) S ( ) N Quais? \_\_\_\_\_

d) Autonomia:

Veste-se sozinha? ( ) S ( ) N

Toma banho, lava as mãos, penteia-se sozinha? ( ) S ( ) N \_\_\_\_\_

Calça meias e sapatos adequadamente? ( ) S ( ) N \_\_\_\_\_

Faz nó e laço? ( ) S ( ) N. \_\_\_\_\_

Como organiza seus brinquedos? \_\_\_\_\_

---

Ajuda nas tarefas de casa? ( ) S ( ) N. \_\_\_\_\_

---

Arruma os materiais escolares? ( ) S ( ) N. \_\_\_\_\_

Todos ajudam? ( ) S ( ) N. \_\_\_\_\_

Costuma colecionar alguma coisa? ( ) S ( ) N. \_\_\_\_\_

Arruma o guarda-roupa? ( ) S ( ) N \_\_\_\_\_

Como fica o banheiro depois do banho? ( ) S ( ) N \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

---

### **SOCIALIZAÇÃO**

Do que costuma brincar? \_\_\_\_\_

Com quem brinca? \_\_\_\_\_

Prefere grupos pequenos ou grandes? \_\_\_\_\_

Fez amigos novos nos últimos meses? ( ) S ( ) N

Prefere fazer trabalho sozinho ou em grupo? ( ) sozinho ( ) grupo

Possui baixa tolerância a frustração? ( ) S ( ) N

Ajuda os colegas quando necessário? ( ) S ( ) N

Adapta-se facilmente a novos grupos de trabalho? ( ) S ( ) N

Mantém contato com os colegas de sala fora da escola? ( ) S ( ) N

Brinca com outras crianças da família ou perto da residência? ( ) S ( ) N

Assiste televisão por muito tempo? ( ) S ( ) N. Quais programas? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

O que faz quando não está na escola? \_\_\_\_\_

Tem amigos? \_\_\_\_\_

É retraído ou extrovertido? \_\_\_\_\_

Briga facilmente? \_\_\_\_\_

Prefere amigos mais novos ou mais velhos? \_\_\_\_\_



Demonstra ciúme em relação a algum amigo? ( ) S ( ) N

Fala sozinho? ( ) S ( ) N

Brinca de faz de conta? ( ) S ( ) N

Imita animais? ( ) S ( ) N. Pessoas? ( ) S ( ) N

Como está reagindo aos problemas? \_\_\_\_\_

**ANTECEDENTES FAMILIARES** (relativos aos familiares até avós e tios-avós)

Alguma doença crônica na família? ( ) S ( ) N. Qual? \_\_\_\_\_

Deficiência física: ( ) S ( ) N. Quem? \_\_\_\_\_

Deficiência intelectual: ( ) S ( ) N. Quem? \_\_\_\_\_

Alcoolismo: ( ) S ( ) N. Quem? \_\_\_\_\_

Asma: ( ) S ( ) N. Quem? \_\_\_\_\_

“Ataque”: ( ) S ( ) N. Quem? \_\_\_\_\_

Suicídio: ( ) S ( ) N. Quem? \_\_\_\_\_

Alergia: ( ) S ( ) N. Quem? \_\_\_\_\_

Dificuldade escolar: ( ) S ( ) N. Quem? \_\_\_\_\_

**RELACIONAMENTO FAMILIAR**

Existem conflitos? ( ) S ( ) N \_\_\_\_\_

A criança é protegida por quem? \_\_\_\_\_

É rejeitada? ( ) S ( ) N. Por quem? \_\_\_\_\_

Com quem fica quando os pais saem? \_\_\_\_\_

Relacionamento entre os pais (como é): \_\_\_\_\_

Entre a mãe e a criança? \_\_\_\_\_

Entre o pai e a criança? \_\_\_\_\_

Entre irmãos? \_\_\_\_\_

Existe outro parente vivendo na casa? ( ) S ( ) N. Quem? \_\_\_\_\_

Quem conversa mais com a criança? \_\_\_\_\_

A criança mostra-se dependente de alguém da família? ( ) S ( ) N. Quem? \_\_\_\_\_

É comparado com algum irmão ou parente? ( ) S ( ) N. Com quem? \_\_\_\_\_

Os pais realizam alguma atividade juntamente com a criança (brincar, criar, trabalhar, assistir TV, etc)? ( ) S ( ) N. Quais? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

A criança é responsável por atividade em casa? ( ) S ( ) N. O que faz? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Prefere estar em grupos ou isolada no ambiente familiar? \_\_\_\_\_

Ao realizar uma tarefa com certo grau de dificuldade, tenta evitá-la? ( ) S ( ) N

Desvia sua atenção para outros pensamentos? (ex. Na hora de arrumar os brinquedos ou fazer lição quer comer etc) ( ) S ( ) N

Demonstra comportamento de fuga? ( ) S ( ) N

Reclama de ir para a escola? ( ) S ( ) N

### **HISTÓRICO DA ESCOLARIDADE**

Início da escolarização: \_\_\_\_\_

Escolas que frequentou \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Recebe apoio pedagógico em casa? De quem? \_\_\_\_\_

Foi notada alguma dificuldade na aprendizagem? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Caso tenha sido percebido, o aluno foi avaliado por algum profissional? ( ) S ( ) N

Qual? \_\_\_\_\_ De que área? \_\_\_\_\_

Faz acompanhamento de um profissional específico? Ou tem apoio pedagógico especializado (professor particular. Psicopedagogo, etc)? \_\_\_\_\_

Queixa ou motivo do encaminhamento: \_\_\_\_\_

---

Idade em que foi constatado o problema: \_\_\_\_\_

Providências tomadas na ocasião: \_\_\_\_\_

Gosta de estudar? ( ) S ( ) N Gosta da professora? ( ) S ( ) N

Tem tempo para fazer as tarefas de casa? ( ) S ( ) N

Quem ajuda nas tarefas de casa? \_\_\_\_\_

O que a família faz quando a criança não vai bem na escola? \_\_\_\_\_

---

Qual a maior dificuldade apresentada pela criança? \_\_\_\_\_

---

Como se comporta na sala? \_\_\_\_\_

---

O que a família pensa da escola? \_\_\_\_\_

---

O que a família pensa da professora? \_\_\_\_\_

Assinalar a quantidade de ocorrências durante dia. A partir da quinta ocorrência, solicitar a presença dos responsáveis na escola para uma conversa sobre as ocorrências dos sintomas da doença crônica.

Mencionar apenas a data e a quantidade de ocorrências. Não esquecer de pontuar a ocorrência no campo 11 da caderneta.

Colocar as datas nos primeiros quadradinhos:

Ocorrência: (Ex: queixa de dor de cabeça, queixa de dor de ouvido, febre alta, falta de ar, hipoglicemia ou hiperglicemia, vômito) \_\_\_\_\_



## **APÊNDICE P – Plano de ações para estudante que se afasta totalmente da escola para tratamento de saúde**

### **Possíveis ações do professor com relação ao estudante que se afasta totalmente da escola para tratamento de saúde.**

- 1) A partir do momento em que se tem o conhecimento da condição do estudante, comunicar e discutir com toda a equipe escolar (poderia ser uma normativa da própria secretaria para conduzir casos assim, um requisito para elaborar o plano de ações).
- 2) Telefonar ou mandar mensagem (pelas redes sociais ou WhatsApp) para as famílias; agendar uma reunião (presencial ou não) com a família, professores e gestão. Registrar as informações como um relatório ou uma ata; registrar se a família tem conhecimento do motivo da internação, em qual local, como será o tratamento e como isso poderá interferir na vida e no processo de escolarização do estudante. É importante a escola frisar sobre a necessidade e o direito do estudante em dar continuidade à escolarização e dar as orientações necessárias para isso, reforçando a relevância de se trabalhar com as potencialidades, as habilidades do estudante e explorar suas vivências. Vale registrar o desejo da família em manter ou não a continuidade do processo de escolarização e se terá condições de manter o vínculo com a escola.
- 3) Solicitar informações sobre o hospital para entrar em contato com a equipe de saúde, por meio de ofício, por exemplo. Propor reuniões (presenciais ou virtuais) com a equipe de saúde – com T.O., Psicólogo (a), Fisioterapeuta, Enfermeiro(a), Médico(a) – e fazer os relatórios semanais sobre os estudantes, para conhecer suas condições e propor as atividades mais adequadas: quais as potencialidades e quais as dificuldades no momento (se está com alguma limitação, especialmente a física ou sensorial que necessite de adaptações nos recursos ou materiais); qual medicação está tomando e como esta pode interferir no processo de escolarização (se pode ficar mais sonolento ou mais disperso dependendo do horário ou dia que está tomando).
- 4) Conversar constantemente com a turma e toda a escola sobre esse estudante, informando sua condição de afastamento e explicar as especificidades de seu tratamento, para desenvolver a sensibilidade em compreender e contribuir para a sua recuperação. O

professor pode proporcionar formas de interação da turma com o estudante (usar vídeo, fotos, cartas) para fortalecer e manter esse vínculo.

5)O professor precisa, de forma discreta e com sensibilidade, conversar com as famílias da turma do estudante, a fim de explicar as condições do aluno que se afasta, mas que poderá retornar em breve.

6)Usar os recursos tecnológicos para elaborar e enviar as atividades, relacionadas com o que está sendo abordado em sala de aula. Em alguns casos, podem ser feitas sínteses das aulas para não ficar muito cansativo ou difícil de compreender os conteúdos e instruções. Utilizar o WhattsApp para o envio de atividades (gravar vídeos e enviar por esse aplicativo, para facilitar o acesso de todos e diminuir o consumo de dados móveis). Encaminhar orientações claras e simples para a família, no sentido de ajudar os estudantes na realização das atividades. Depende muito de cada família, é preciso conhecer um pouco a realidade delas para saber como será também o recebimento dessas informações.

7)Podem ser feitos vídeos curtos e personalizados somente da professora ou em alguns momentos com a turma também, para enviar ao aluno afastado se sentir mais acolhido. Poderão ocorrer também a gravação das aulas já dadas ou participação do estudante concomitante com as aulas presenciais (encontros síncronos).

8)Realizar a adaptação das atividades, do tempo de realização e do currículo escolar, para a adequação da nova realidade do aluno e da família. É fundamental a elaboração de um plano específico, dependendo da doença e das dificuldades em relação aos conteúdos pedagógicos, em parceria e colaboração com o professor de Educação Especial, Educação Física e demais áreas específicas (pensando, por exemplo, no Fundamental II e Ensino Médio). Essa adaptação precisa levar em consideração o que realmente é necessário e fundamental para o estudante aprender do currículo formal.

9)Fazer um portfólio do estudante usando mídias diversas (foto, vídeo, áudios) para compreender como está a sua evolução no processo de escolarização. É importante o uso das diversas formas de expressão artística e dos recursos de Tecnologia Assistiva para essa ação.

10)A avaliação poderia ser adaptada: formas diferenciadas de avaliação. Exemplos: portfólio, áudio, quiz pelo Google forms, uso de aplicativos para responder e questionar,

uso de jogos da memória, dominó, tabuleiro, jogos de celulares com teor pedagógico; avaliação oral (gravada); avaliação escrita por meio de recursos diversos usados no celular ou computador.

**Possíveis ações da direção/coordenação da escola pensando nesse estudante.**

- 1) Entrar em contato com SME / Diretoria de Ensino para propor que o professor tenha uma flexibilidade de carga horária (dedicar uma hora de HTPC ou HTPI para a elaboração das atividades para esse estudante ou para o contato com a família ou equipe de saúde); ou propor o aditamento de horas para viabilizar o atendimento do estudante, de forma virtual ou indo ao hospital para buscar as informações com o professor da Classe Hospital ou mesmo no atendimento pedagógico domiciliar.
- 2) A coordenação (da própria escola ou da região da escola) e a direção trabalhariam em conjunto com o professor para planejar as aulas, sistematizar as ações e propor as atividades ao estudante.
- 3) Entrar em contato com as divisões da SME /DE por e-mail ou ofício (divisão de Educação Especial, ou Departamento de EF, EI) para informar a situação e solicitar auxílio e ações no atendimento desses estudantes.
- 4) Nos horários de HTPI, a direção poderia disponibilizar computador/internet/telefone para que o professor possa planejar/realizar as atividades com o estudante.
- 5) Utilização das verbas cedidas/arrecadadas pela escola como da APM, por exemplo, para compra de materiais que irão auxiliar e permitir o acesso dos estudantes com DC aos conteúdos escolares. Planejar o uso de recursos do PDDE - Acessibilidade para o trabalho com os estudantes com deficiência e comorbidade (aquisição de materiais de consumo e permanentes para viabilizar as ações).

## **APÊNDICE Q – Plano de ações para estudante que se afasta de modo intermitente da escola para tratamento de saúde**

### **Ações do professor com relação ao estudante que se afasta de modo intermitente da escola por conta da doença ou de seu tratamento.**

- 1) A partir do momento em que se tem o conhecimento da condição do estudante, comunicar e discutir com toda a equipe escolar (poderia ser uma normativa da própria secretaria para conduzir casos assim, um requisito para elaborar o plano de ações).
- 2) Telefonar ou mandar mensagem (pelas redes sociais ou WhatsApp) para as famílias; agendar uma reunião (presencial ou não) com a família, professores e gestão. Registrar as informações como um relatório ou uma ata; combinar com a família como será a continuidade do processo de escolarização; registrar na ficha de Anamnese os dias de afastamento para tratamento de saúde. É necessário instruir a família a encaminhar os atestados quando o estudante for para consulta ou procedimento e informar sempre a condição do estudante após os procedimentos (indisposição, cuidados e atenção necessários). Registrar as ocorrências no campo 11 do Diário de Classe, quando houver.
- 3) Professor deverá sempre anotar no campo 11 o horário em que o aluno não está na escola (se chegou mais tarde ou saiu mais cedo) para procedimentos, consultas, exames.
- 4) Professor, tendo conhecimento da rotina desse estudante, poderá se planejar para dar as atividades novas, os conteúdos novos nos momentos em que esse estudante está na escola.
- 5) Solicitar informações à família sobre o hospital para entrar em contato com a equipe de saúde, por meio de ofício, por exemplo, ou mesmo o contato da própria família. Propor reuniões (presenciais ou virtuais) com a equipe de saúde – com T.O., Psicólogo (a), Fisioterapeuta – e fazer os relatórios mensais sobre os estudantes, para conhecer/informar suas condições e propor as atividades mais adequadas. Registrar/informar os progressos, as alterações no quadro: quais as potencialidades e quais as dificuldades no momento (se está com alguma limitação, especialmente a física ou sensorial que necessite de adaptações nos recursos ou materiais); qual medicação está tomando e como esta pode interferir no processo de escolarização (se pode ficar mais sonolento ou mais disperso dependendo do



horário ou dia que está tomando).

6) Conversar constantemente com a turma e toda a escola sobre esse estudante, informando sua condição e explicar as especificidades de seu tratamento, para desenvolver a sensibilidade em compreender e contribuir para a sua recuperação.

7) O professor precisa, de forma discreta e com sensibilidade, conversar com as famílias da turma do estudante, a fim de explicar suas condições.

8) As atividades realizadas na escola poderão ser enviadas para casa e pode haver o atendimento com o professor de Educação Especial ou de reforço/apoio, para suprir as lacunas na aprendizagem.

9) Consultar os pais da turma sobre a possibilidade da realização da tutoria entre pares com os colegas da sala quando possível (ou outro membro da família), para trabalharem colaborativamente as atividades da escola.

10) Realizar a adaptação das atividades, do tempo de realização e do currículo escolar, para a adequação da nova realidade do aluno e da família. É fundamental a elaboração de um plano específico, dependendo da doença e das dificuldades em relação aos conteúdos pedagógicos, em parceria e colaboração com o professor de Educação Especial, Educação Física e demais áreas específicas (pensando, por exemplo, no Fundamental II e Ensino Médio). Essa adaptação precisa levar em consideração o que realmente é necessário e fundamental para o estudante aprender do currículo formal.

11) Pensando nos estudantes do EF II e EM, seria importante ter um planejamento das atividades da semana e que esse plano possa ser disponibilizado com antecedência para que os estudantes saibam os conteúdos que serão trabalhados.

12) Utilizar uma agenda/livro de comunicação/recurso tecnológico para facilitar a comunicação da escola com a família na retomada dos conteúdos. Sinalizar os conteúdos trabalhados no dia/horário em que o estudante não está presente.

13) Enviar as orientações para as famílias sobre os conteúdos e atividades (depende de cada família, poderá ser por escrito, por e-mail, por áudio).

14) Registrar elementos pontuais relacionados à condição dos estudantes nessa agenda: algum comportamento diferente, alguma observação que chamou a atenção (sem detalhes, mas aquilo que pode ser relevante para alguma intervenção), para orientar as

famílias nessa dinâmica e talvez alguns profissionais que possam atender o estudante.

15) Professor deverá analisar as atividades realizadas pelo estudante e dar um feedback dos conteúdos trabalhados, fazer uma conversa com o estudante para tentar registrar como foi a evolução do estudante.

16) É necessária a parceria com a família, para garantir o retorno das atividades que são enviadas para serem feitas em casa.

17) Diversificar as formas de avaliação – oral, escrita, observação – e os momentos – de forma contínua e processual.

18) Construir um compilado (portfólio) das informações ao longo do trabalho com o estudante. O parecer da família e dos profissionais também poderia ser considerado nesse portfólio.

#### **Ações da direção/coordenação da escola pensando nesse estudante.**

1) Entrar em contato com a equipe de saúde para consultar a possibilidade de alterar os dias de tratamento ou os horários do atendimento, a fim de não conflitar com os horários das aulas.

2) Propor a flexibilização do cronograma de aulas na escola, para que o estudante não perca os conteúdos sempre dos mesmos componentes curriculares (ou, se necessário, o estudante poderá acompanhar o conteúdo trabalhado com outra turma).

3) A gestão deverá colaborar na mediação do professor com a família para facilitar o processo de comunicação e de recuperação/manutenção do vínculo desse estudante;

4) Os registros precisam ser detalhados (como um portfólio) e mantidos na escola para a continuidade dos atendimentos com o estudante (com a troca de professor, ou de escola).

## **APÊNDICE R – Plano de ações para estudante que retorna após período de afastamento total da escola para tratamento de saúde**

### **Possíveis ações do professor com relação a esse estudante**

- 1) Se for um aluno novo, marcar uma conversa com a família e com a criança além do professor e gestão, para entender um pouco o estudante (conhecer, buscar se preparar e preparar a turma para a recepção desse estudante). Questionar ao estudante como ele gostaria que sua condição fosse apresentada: ele próprio poderia falar, por meio de uma roda de conversa com os outros alunos, por exemplo, ou o professor poderá apresentar gradualmente.
- 2) Telefonar ou mandar mensagem (pelas redes sociais ou WhatsApp) para as famílias; agendar uma reunião (presencial ou não) com a família, professores e gestão. Registrar as informações como um relatório ou uma ata; registrar se a família tem conhecimento de alguma sequela/consequência do tratamento; se houve aula no hospital, orientar a resgatar as atividades e os relatórios desenvolvidos no hospital para enviar à escola; qual a condição do estudante em frequentar a escola no momento (pensando na carga horária, inclusive).
- 3) Solicitar informações sobre o hospital para entrar em contato com a equipe de saúde, por meio de ofício, por exemplo. Propor reuniões (presenciais ou virtuais) com a equipe de saúde – com T.O., Psicólogo (a), Fisioterapeuta, Enfermeiro(a), Médico(a) – e fazer os relatórios mensais sobre os estudantes, para conhecer suas condições e propor as atividades mais adequadas: quais as potencialidades e quais as dificuldades no momento (se está com alguma limitação, especialmente a física ou sensorial que necessite de adaptações nos recursos ou materiais); qual medicação está tomando e como esta pode interferir no processo de escolarização (se pode ficar mais sonolento ou mais disperso dependendo do horário ou dia que está tomando).
- 4) Conversar com a turma e toda a escola sobre esse estudante, informando sua condição de saúde e explicar as especificidades de seu tratamento, para desenvolver a sensibilidade em compreender e contribuir para a sua recuperação. Professor pode propor atividades que trabalhem o respeito à diferença (por meio de vídeos, livros) para auxiliar na compreensão da diversidade.

- 5) O professor precisa, de forma discreta e com sensibilidade, conversar com as famílias da turma do estudante, a fim de explicar as condições do aluno que está retornando. É necessário o professor trabalhar com toda a equipe escolar para lidar com os sentimentos, por meio da arte, por exemplo: trabalhar com as angústias, a perda (morte), as frustrações. A equipe precisa se fortalecer para lidar com isso, nos momentos de HTPC.
- 6) Realizar uma avaliação diagnóstica quando o estudante retornar para saber os conteúdos que possam ser recuperados naquele momento e em qual turma/ano poderia matriculá-lo (um processo de classificação pode ser necessário para que tenha um melhor aproveitamento do ano letivo). Essa avaliação irá compor o portfólio juntamente com as atividades que são realizadas e o formulário para registrar as habilidades desenvolvidas a cada mês.
- 7) Fazer um portfólio do estudante usando mídias diversas (foto, vídeo, áudios) para compreender como está a sua evolução no processo de escolarização, registrando antes do afastamento (se já era um estudante da escola) e após o retorno: as habilidades, os conceitos que já estão desenvolvidos ou em vias de ser assimilado, as dificuldades. É importante o uso das diversas formas de expressão artística e dos recursos de Tecnologia Assistiva para essa ação.
- 8) Realizar a adaptação das atividades, do tempo de realização e do currículo escolar, para a adequação da nova realidade do aluno e da família. É fundamental a elaboração de um plano específico, em parceria e colaboração com o professor de Educação Especial, Educação Física e demais áreas específicas (pensando, por exemplo, no Fundamental II e Ensino Médio). Essa adaptação precisa levar em consideração o que realmente é necessário e fundamental para o estudante aprender do currículo formal.
- 9) As avaliações poderiam ser adaptadas e diferenciadas. Exemplos: portfólio, gravações de áudios pelos professores (com instruções sobre as atividades), quiz pelo Google forms, uso de aplicativos para responder e questionar, uso de jogos da memória, dominó, tabuleiro, jogos de celulares com teor pedagógico; avaliação oral (gravada); avaliação escrita por meio de recursos diversos usados no celular ou computador.

**Possíveis ações da direção/coordenação da escola pensando nesse estudante.**

- 1) Entrar em contato com SME / Diretoria de Ensino para propor que o professor tenha uma flexibilidade de carga horária (dedicar uma hora de HTPC ou HTPI para a elaboração das atividades para esse estudante ou para o contato com a família ou equipe de saúde); ou propor o aditamento de horas para viabilizar o atendimento do estudante (como um reforço escolar);
- 2) A coordenação (da própria escola ou da região da escola) e a direção trabalhariam em conjunto com o professor para planejar as aulas, sistematizar as ações e propor as atividades ao estudante.
- 3) Entrar em contato com as divisões da SME /DE por e-mail ou ofício (divisão de Educação Especial, ou Departamento de EF, EI) para informar a situação e solicitar auxílio e ações no atendimento desses estudantes.
- 4) Nos horários de HTPI, a direção poderia disponibilizar computador/internet/telefone para que o professor possa planejar/realizar as atividades com o estudante.
- 5) Utilização das verbas cedidas/arrecadadas pela escola como da APM, por exemplo, para compra de materiais que irão auxiliar e permitir o acesso dos estudantes com DC aos conteúdos escolares. Planejar o uso de recursos do PDDE - Acessibilidade para o trabalho com os estudantes com deficiência e comorbidade (aquisição de materiais de consumo e permanentes para viabilizar as ações).
- 6) Propor adaptações físicas na escola para proporcionar a acessibilidade (em decorrência de alguma deficiência física ou sensorial por conta da doença ou de seu tratamento);
- 7) A SME deveria proporcionar momentos de formação, palestras, dinâmicas com uma equipe própria (psicólogos, terapeutas) para preparar/ajudar a equipe a lidar com a situação, com as emoções. Quando acontecer o falecimento do estudante ou de alguém próximo dos estudantes, ou mesmo da própria equipe, a gestão poderia acionar a SME para solicitar um apoio mais pontual nesse momento, com a atuação de um psicólogo, por exemplo, junto à equipe escolar.

## **APÊNDICE S – Plenária**

O programa de formação docente “Desafios da atuação docente junto aos alunos com doenças crônicas e/ou deficiência com comorbidade” sob a responsabilidade da discente Mariana Cristina Pedrino e orientação da professora Adriana Garcia Gonçalves, do Programa de Pós-Graduação em Educação Especial da Universidade Federal de São Carlos – UFSCar foi realizado à distância no período de junho a agosto de 2020.

O programa foi uma proposta de formação continuada de professores e gestores, e teve como objetivo apresentar as doenças crônicas e/ou deficiências com comorbidades mais comuns entre os estudantes e os impactos dessas condições em seus processos de escolarização. Além disso, procurou elencar práticas inclusivas e experiências vivenciadas por esses professores e gestores, destacando os conhecimentos e as ações que possam auxiliar a equipe escolar na atuação junto àqueles estudantes nas interações com os pares e em colaboração com as famílias.

Após as discussões e reflexões conduzidas nos encontros virtuais e ao longo do programa, com a realização das atividades propostas, o presente documento foi organizado para propor sugestões de como aprofundar os conhecimentos sobre essa temática nos servidores do Sistema Municipal de Ensino, bem como nortear a implementação de políticas públicas voltadas ao processo de escolarização daqueles estudantes.

- 1) A partir do momento que se tem o conhecimento da condição do estudante, a escola comunicará as equipes responsáveis da Secretaria Municipal de Educação (SME) para indicar as demandas necessárias e elaborar coletivamente um plano de ações que vise minimizar o impacto da condição no processo de escolarização do estudante – quais estratégias precisam ser tomadas, como serão viabilizadas. A SME precisa firmar parcerias com a Secretaria Municipal de Saúde e Secretaria de Assistência Social para promover a intersetorialidade no atendimento dos estudantes.
- 2) A SME deve indicar a incorporação na agenda do Programa Saúde na Escola, da necessidade de formação para a equipe escolar sobre como lidar em situações de urgência na escola (até que o socorro chegue). Também deve garantir a presença de um profissional da saúde na escola para a realização de procedimentos específicos dessa área, tais como: administrar insulina; realizar troca de bolsa de colostomia ou de sondas

(de alimentação, de alívio); ministrar medicamentos que, por conta da jornada do estudante, necessitam ter uma dose realizada na escola.

3) A SME deve ter um setor para organizar esse assunto e conduzir essas práticas, para facilitar a gestão das escolas na organização dos trabalhos e na acolhida desses estudantes.

4) A SME deve promover estudos teóricos sobre a temática, por meio de palestras, programas formativos e discussões de textos, grupos de estudos para apropriações de conceitos. Proporcionar aos professores momentos de reflexão, construção e renovação de práticas que busquem atender as necessidades dos alunos. Criação de maiores momentos de trocas de experiências e de vivências, entre os docentes que tiveram estudantes com condições crônicas ou deficiências com comorbidades.

5) Se na escola há um estudante com doença crônica que necessita se afastar por tempo prolongado ou apresenta afastamento intermitente, a SME deve garantir o atendimento educacional desse aluno, ou um reforço escolar. Uma proposta seria a flexibilidade de carga horária: professor poderia dedicar algumas horas (de HTPC ou HTPI ou ainda ter um aditamento de horas) para viabilizar o atendimento do estudante, de forma virtual ou indo ao hospital para buscar as informações com o professor da classe hospitalar ou mesmo no atendimento pedagógico domiciliar, se houver a necessidade. A SME deve ainda fornecer professor para o atendimento pedagógico domiciliar para o estudante que não está em condições de frequentar a escola por doença ou deficiência com comorbidade.

6) A SME deve proporcionar momentos de formação, palestras, dinâmicas com uma equipe própria (psicólogos, terapeutas) para preparar/ajudar a equipe a lidar com a situação de falecimento na escola, com as emoções em decorrência dessa perda (seja do estudante, familiar ou membro da equipe escolar). Quando acontecer uma situação dessas na escola, a gestão acionará a SME para solicitar um apoio mais pontual nesse momento. Além disso, quando o estudante apresenta alguma sequela em decorrência do tratamento de saúde ou ainda por conta de algum acidente (mudança na aparência, deficiência adquirida) a SME precisa mobilizar essa equipe para auxiliar a escola no trabalho de acolhimento desse estudante e com a turma dele.

7) A SME deve conduzir o processo de abertura de uma classe hospitalar no município e fornecer professor para o atendimento efetivo de todos os estudantes em internação.



**APÊNDICE T – Formulário de avaliação do programa de formação: Desafios da atuação docente junto aos alunos com doenças crônicas e/ou deficiência com comorbidade**

**13/08/2020**

Considere a seguinte pontuação/avaliação para os assuntos apresentados

**1 – insatisfatório / sem importância**

**2 – pouco satisfatório / pouco importante**

**3 – regularmente satisfatório / regularmente importante**

**4 – satisfatório / importante**

**5 – muito satisfatório / muito importante**

<b>1</b>	<b>Estrutura do programa</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
<b>1.1</b>	Ferramenta usada para os encontros virtuais (meet)					
<b>1.2</b>	Ferramentas usadas para a comunicação (e-mail, WhatsApp)					
<b>1.3</b>	Ferramenta usada para postagem dos documentos e complementação das discussões (AVA)					
<b>1.4</b>	Dia dos encontros (quintas-feiras)					
<b>1.5</b>	Horário dos encontros (19h às 21h)					
<b>1.6</b>	Duração total do programa (10 encontros)					
<b>1.7</b>	Carga horária do programa (40h)					
<b>1.8</b>	Tempo para a realização das atividades durante o programa					

<b>2</b>	<b>Estrutura dos encontros virtuais</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
<b>2.1</b>	Organização e realização das atividades por encontro virtual					
<b>2.2</b>	Clareza nos assuntos abordados					
<b>2.3</b>	Distribuição do tempo entre a apresentação dos conteúdos e a realização dos debates					

<b>3</b>	<b>Ambiente Virtual de Aprendizagem (AVA)</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
<b>3.1</b>	Manuseio das ferramentas do AVA					
<b>3.2</b>	Disposição das atividades e dos conteúdos a serem discutidos nos fóruns					

<b>4</b>	<b>Material de Apoio</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
<b>4.1</b>	Slides, áudio e vídeo utilizados durante os encontros virtuais					
<b>4.2</b>	Arquivos organizados durante os encontros e postados no AVA para modificações (ficha de anamnese, planos de ações)					

<b>5</b>	<b>Formador/pesquisador</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
<b>5.1</b>	Clareza e domínio nos assuntos abordados					
<b>5.2</b>	Didática na condução dos encontros e da realização das atividades					
<b>5.3</b>	Compromisso em dar devolutivas das atividades realizadas					
<b>5.4</b>	Compromisso em sanar as dúvidas surgidas ou orientar na solução dessas					

<b>6</b>	<b>Participação pessoal (como participante)</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
<b>6.1</b>	Participação pessoal nas discussões do grupo					
<b>6.2</b>	Realização das atividades solicitadas					

<b>7</b>	<b>Relação do programa com sua atuação docente</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
<b>5.1</b>	Contribuição para a melhoria do trabalho					
<b>5.2</b>	Possibilidade de reflexão e mudança na sua prática profissional					

### Questões abertas

Destaque os aspectos positivos quanto a esse processo formativo:

Destaque os aspectos negativos quanto a esse processo formativo:

Apresente sugestões de conteúdos e atividades que poderiam ser explorados em versões futuras desse programa:

Apresente sugestões de mudanças quanto aos procedimentos, conteúdos e atividades, materiais, horários, enfim, o que achar pertinente:

Aconselharia o programa para outra pessoa? Por quê?

Registre um comentário que deseja fazer sobre esse processo formativo: