



UNEB
UNIVERSIDADE DO
ESTADO DA BAHIA



UNIVERSIDADE DO ESTADO DA BAHIA
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E DE ENSINO DE PÓS-GRADUAÇÃO (PPG)
DEPARTAMENTO DE EDUCAÇÃO (DEDC) – CAMPUS I
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO E CONTEMPORANEIDADE

AMANDA DA SILVA ROMEIRO

VIDA, DOENÇA E ESCOLARIZAÇÃO DOS INVISÍVEIS NO ATENDIMENTO
PEDAGÓGICO DOMICILIAR NA BAHIA

SALVADOR - BA

2023

Amanda da Silva Romeiro

**VIDA, DOENÇA E ESCOLARIZAÇÃO DOS INVISÍVEIS NO ATENDIMENTO
PEDAGÓGICO DOMICILIAR NA BAHIA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação e Contemporaneidade (PPGEduC) da Universidade do Estado da Bahia (UNEB) no âmbito da Linha de Pesquisa II: Educação, Práxis Pedagógica e Formação do Educador, vinculado ao Grupo de Pesquisa (Auto)biografia, Formação e História Oral (Grafho), para obtenção do título de mestre em Educação.

Orientador: Prof. Dr. Elizeu Clementino de Souza

SALVADOR -BA

2023

FICHA CATALOGRÁFICA
Sistema de Bibliotecas da UNEB
Bibliotecária: Célia Maria da Costa CRB: 5/918

R763v Romeiro, Amanda da Silva

Vida, doença e escolarização dos invisíveis no atendimento pedagógico domiciliar na Bahia / Amanda da Silva Romeiro. – Salvador, 2023.

142 f. : il.

Orientador: Elizeu Clementino de Souza.

Dissertação (Mestrado Acadêmico) – Universidade do Estado da Bahia. Departamento de Educação. Programa de Pós-Graduação em Educação e Contemporaneidade – PPGEDUC, Campus I. 2023.

Contém referências, apêndices e anexos.

1. Educação inclusiva - Bahia. 2. Educação especial – Atendimento domiciliar - Bahia. 3. Doentes crônicos – Educação - Bahia. 4 Doenças raras – Educação - Bahia . 5. Pacientes hospitalizados - Educação. 6. Biografia – Pesquisa – Metodologia. I. Souza, Elizeu Clementino de. II. Universidade do Estado da Bahia. Departamento de Educação. Campus I. III. Título.

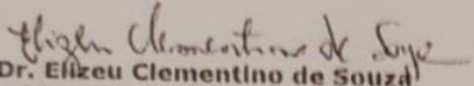
CDD: 371.9098142

FOLHA DE APROVAÇÃO

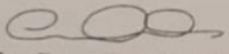
VIDA, DOENÇA E ESCOLARIZAÇÃO DOS INVISÍVEIS NO ATENDIMENTO PEDAGÓGICO DOMICILIAR NA BAHIA

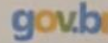
AMANDA DA SILVA ROMEIRO

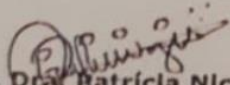
Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação e Contemporaneidade - PPGEduC, em 11 de maio de 2023, como requisito parcial para obtenção do grau de mestre em Educação e Contemporaneidade pela Universidade do Estado da Bahia, conforme avaliação da Banca Examinadora:

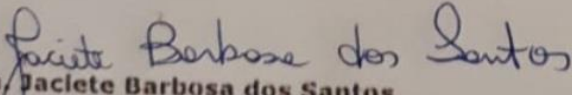

Prof. Dr. Elizeu Clementino de Souza
Universidade do Estado da Bahia - UNEB
Doutorado em Educação
Universidade Federal da Bahia, UFBA, Brasil

Documento assinado digitalmente
 ELIZEU CLEMENTINO DE SOUZA
Data: 09/07/2023 09:29:50-0300
Verifique em <https://validar.itl.gov.br>


Profa. Dra. Camila Aloisio Alves
Faculdade de Medicina de Petrópolis - FMP
Doutorado em Saúde da Criança e da Mulher
Instituto Fernandes Figueira, IFF/FIOCRUZ, Brasil

Documento assinado digitalmente
 CAMILA ALOISIO ALVES
Data: 10/07/2023 14:06:10-0300
Verifique em <https://validar.itl.gov.br>


Profa. Dra. Patrícia Nicolau Magris
Universidade do Estado da Bahia - UNEB
Doutorado em Difusão do Conhecimento
Universidade Federal da Bahia, UFBA, Brasil


Profa. Dra. Jaciete Barbosa dos Santos
Universidade do Estado da Bahia - UNEB
Doutorado em Educação e Contemporaneidade
Universidade do Estado da Bahia, UNEB, Brasil

Diversidade

Foi pra diferenciar
Que Deus criou a diferença
Que irá nos aproximar
Intuir o que ele pensa
Se cada ser é só um
E cada um com sua crença
Tudo é raro, nada é comum
Diversidade é a sentença

Que seria do adeus
Sem o retorno
Que seria do nu
Sem o adorno
Que seria do sim
Sem o talvez e o não
Que seria de mim
Sem a compreensão

Que a vida é repleta
E o olhar do poeta
Percebe na sua presença
O toque de Deus
A vela no breu
A chama da diferença

A humanidade caminha
Atropelando os sinais
A história vai repetindo
Os erros que o homem traz
O mundo segue girando
Carente de amor e paz
Se cada cabeça é um mundo
Cada um é muito mais

Que seria do caos
Sem a paz
Que seria da dor
Sem o que lhe apraz
Que seria do não
Sem o talvez e o sim

Que seria de mim...
O que seria de nós.

Que a vida é repleta
E o olhar do poeta
Percebe na sua presença
O toque de Deus
A vela no breu
A chama da diferença
(Lenine,2010)

Os raros precisam ser vistos no mundo



Fonte: elaborada pela autora ,2022.

AGRADECIMENTOS

Agradeço ao meu mentor espiritual, que segura minha mão, protegendo-me e iluminando-me em todos os momentos de minha vida!

Aos meus pais, Janice e Ailton, por serem meu exemplo de força, perseverança e dedicação. Obrigada por insistirem em mim, por me ensinar o caminho da responsabilidade e principalmente por estarem ao meu lado em todas as etapas de minha vida.

Ao meu irmão, Leonardo, por todo incentivo, companheirismo e cumplicidade durante toda a minha jornada.

Ao meu filho Gabriel, razão de minha vida, pelas palavras de incentivo, carinho e compreensão pela ausência em alguns momentos desta escrita.

A Elizeu, meu querido orientador, obrigada por sempre estar disponível, por todo aprendizado durante a pesquisa, por me fazer compreender que o caminhar na maioria das vezes não é fácil, mas com calma, conhecimento e empenho conseguimos identificar o melhor caminho a trilhar.

Às professoras Camila Aloisio Alves, Jaciete Barbosa dos Santos e Patrícia Nicolau Magris, pelas significantes contribuições ao trabalho na ocasião da qualificação.

Às minhas colegas de trabalho que se tornaram minhas amigas, Alyne Gomes e Patrícia Machado, por terem me possibilitado aprender, acompanhar e me formar em partilha com vocês, com o diálogo e a reflexão sobre a educação inclusiva e a pedagogia hospitalar/domiciliar, bem como pela parceria e disponibilidade para ouvir minhas inquietações durante todo esse processo de construção e elaboração da pesquisa.

Aos estudantes do Atendimento Pedagógico Domiciliar (APD) da rede estadual da Bahia. Vocês me ressignificaram como professora, incentivaram-me a voltar à academia e a ter vontade de transformar nossas vivências e aprendizagens em textos.

Com vocês, aprendo a cada dia o significado de superação.

Aos companheiros(as) do Grupo de Pesquisa (Auto)biografia, Formação e História Oral (Grafho), pelo acolhimento, parceria e entusiasmo a cada degrau conquistado.

Romeiro, Amanda da Silva, **Vida, Doença e Escolarização dos Invisíveis no Atendimento Pedagógico Domiciliar na Bahia**. Salvador/Ba.2023.142f. Dissertação (Pos graduação em Educação e Contemporaneidade), Universidade do estado da Bahia

RESUMO

A pesquisa objetiva compreender como os(as) estudantes lidam com Doenças Raras (DR) e Doenças Crônicas (DCs) em seu cotidiano e possibilidades do Atendimento Pedagógico Domiciliar (APD) como dispositivo de aprendizagem e integrador da cidadania. A pergunta norteadora deste trabalho é: “de que modo os estudantes lidam com DR e DCs em seu cotidiano, a partir das possibilidades do trabalho do APD como dispositivo de aprendizagem e inclusão socioeducacional?”. O presente estudo ampara-se em princípios do método hermenêutico (RICOEUR, 1991) e qualitativo (STRAUSS; CORBIN, 2008), caracterizando-se como uma pesquisa (auto)biográfica por meio de um compromisso com a história e o processo de relembrar e revisitar a vida (SOUZA, 2007) e também nos pressupostos de autores dos quais se destacam Freire (2015; 2020), Ceccim (1997), Mantoan (1997; 2015), Fonseca (2008) e Diniz (2007). Participaram da pesquisa duas estudantes que estão em tratamento de suas DR e DCs e realizam seu processo de escolarização através do APD. A pesquisa adota como dispositivos metodológicos a entrevista narrativa com as estudantes participantes da pesquisa, a observação *in locus* e o registro no diário de campo. Para análise do *corpus* da pesquisa, foram utilizados os fundamentos descritos por Souza (2014), as categorias emergiram das narrativas produzidas em campo. Espera-se que o estudo contribua para uma maior visibilidade do APD a fim de que os estudantes com DR e suas famílias percebam o APD como uma ferramenta que contribua para o direito à educação e, conseqüentemente, para um processo de inclusão social.

Palavras-chave: Doenças raras e crônicas; Educação inclusiva; Atendimento Pedagógico Domiciliar; Pesquisa (auto)biográfica.

Romeiro, Amanda da Silva, **Vida, Doença e Escolarização dos Invisíveis no Atendimento Pedagógico Domiciliar na Bahia**. Salvador/Ba.2023.142f. Dissertação (Pos graduação em Educação e Contemporaneidade), Universidade do estado da Bahia

ABSTRACT

The research aims to understand how students deal with Rare Diseases (RD) and Chronic Diseases (CDs) in their daily lives and possibilities of Home Pedagogical Care (APD) as a learning device and citizenship integrator. The guiding question of this work is: How do students deal with RD and DCs in their daily lives, based on the possibilities of APD work as a learning device and socio-educational inclusion? The present study is based on principles of the hermeneutic method (RICOEUR, 1991) and qualitative method (STRAUSS and CORBIN, 2008), characterizing itself as an (auto)biographical research through a commitment to history and the process of remembering and revisit life (SOUZA, 2007) And also in the foundations of authors such as Freire (2015;2020), Ceccim (1997), Mantoan (1997;2015), Fonseca (2008) and Diniz (2007). Two students who are being treated for their RD and CDs and carry out their schooling process through the APD participated in the research. The research adopts as methodological devices the narrative interview with the students participating in the research, the observation in locus and the record in the field diary. For analysis of the research *corpus*, the foundations described by Souza (2014) were used, the categories emerged from the narratives produced in the field. It is hoped that the study will contribute to greater visibility of the APD so that students with RD and their families perceive the APD as a tool that contributes to the right to education and, consequently, to a process of social inclusion.

Keywords: Rare and chronic diseases; Inclusive education; Home Pedagogical Service; (auto) biographical research.

Romeiro, Amanda da Silva, **Vida, Doença e Escolarização dos Invisíveis no Atendimento Pedagógico Domiciliar na Bahia**. Salvador/Ba.2023.142f. Dissertação (Pos graduação em Educação e Contemporaneidade), Universidade do estado da Bahia

RESUMEN

La investigación tiene como objetivo comprender cómo los estudiantes lidian con las Enfermedades Raras (ER) y las Enfermedades Crónicas (EC) en su vida cotidiana y las posibilidades de la Atención Pedagógica Domiciliaria (APD) como dispositivo de aprendizaje e integrador de ciudadanía. La pregunta orientadora de este trabajo es: ¿Cómo afrontan los estudiantes las DR y las DCs en su vida cotidiana, a partir de las posibilidades de trabajo de la APD como dispositivo de aprendizaje e inclusión socioeducativa? El presente estudio se basa en principios del método hermenéutico (RICOEUR, 1991) y del método cualitativo (STRAUSS y CORBIN, 2008), caracterizándose como una investigación (auto)biográfica a través de un compromiso con la historia y el proceso de recordar y visitar la vida (SOUZA, 2007) Y también en los fundamentos de autores como Freire (2015;2020), Ceccim (1997), Mantoan (1997;2015), Fonseca (2008) and Diniz (2007). En la investigación participaron dos estudiantes que están siendo atendidos por sus DR y DCs y realizan su proceso de escolarización a través de la APD. La investigación adopta como dispositivos metodológicos la entrevista narrativa con los estudiantes participantes de la investigación, la observación in locus y el registro en el diario de campo. Para el análisis del *corpus* de investigación se utilizaron los fundamentos descritos por Souza (2014), las categorías surgidas de las narrativas producidas en campo. Se espera que el estudio contribuya a una mayor visibilidad de la APD para que los estudiantes con DR y sus familias perciban la APD como una herramienta que contribuye al derecho a la educación y, en consecuencia, a un proceso de inclusión social.

Palabras clave: Enfermedades raras y crónicas; Educación inclusiva; Servicio Pedagógico a Domicilio; Investigación (auto)biográfica.

LISTAS DE ILUSTRAÇÕES

LISTAS DE FIGURAS

Figura 1: Os raros precisam ser vistos no mundo	05
Figura 2: Desenvolvimento da pesquisa fundamentado por Souza (2014)	32
Figura 3 : Representação do processo de análise	34
Figura 4: Dimensões temáticas das narrativas autobiográficas	35
Figura 5: Convivendo com Doenças Raras	68

LISTAS DE QUADROS

Quadro 1: Fases principais da entrevista narrativa	27
Quadro 2: Definição de doença rara segundo o critério de prevalência	71
Quadro 3: Principais problemas que portadores de doenças raras enfrentam	72
Quadro 4: Relatórios Orphanet - Prevalência das doenças raras: dados bibliográficos	74

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABHE	Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas
AD	Atividade Domiciliar
AEE	Atendimento Educacional Especializado
AIPD	Ano Internacional das Pessoas Deficientes
APD	Atendimento Pedagógico Domiciliar
APH	Atendimento Pedagógico Hospitalar
AF	Ataxia de Friedreich
CEB	Câmara de Educação Básica
CENESP	Centro Nacional de Educação Especial
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CF	Constituição Federal
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
CID	Classificação Internacional de Doenças
CNE	Conselho Nacional de Educação
DCs	Doenças Crônicas
DCNT	Doenças Crônicas Não Transmissíveis
DM	Distrofia Muscular
DMB	Distrofia Muscular de Becker
DMD	Distrofia Muscular de Duchenne
DNEE	Diretrizes Nacionais para a educação Especial
DRs	Doenças Raras
DUDH	Declaração Universal de Direitos Humanos
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente

ENEM	Exame Nacional do Ensino Médio
EPS	Educação Permanente em Saúde
EUA	Estados Unidos da América
GEDR	Grupo de Estudos de Doenças Raras
GRAFHO	Grupo de Pesquisa (Auto)biografia Formação e História Oral
IRDirC	Consórcio Internacional de Pesquisa em Doenças Raras
LDBEN	Lei das Diretrizes e Bases da Educação Nacional
MEC	Ministério da Educação
NEE	Necessidades Educacionais Especiais
NTEs	Núcleos Territoriais de Educação
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas
Orphanet	Organização Nacional para Doenças Raras
PCD	Pessoa com Deficiência
PIDESC	Pacto Internacional de Direitos Econômicos, Sociais e Culturais
PNEEPEI	Política Nacional de Educação especial na Perspectiva da Educação Inclusiva
PNEPS	Política Nacional de Educação Permanente em Saúde
PNH	Política Nacional de Humanização
PROEPS	Programa para o Fortalecimento das Práticas de Educação Permanente em Saúde
PPGEduC	Programa de Pós-Graduação em Educação e Contemporaneidade
Sarahdo	Serviço de Atendimento à Rede em Ambiências Hospitalares e Domiciliares
SEC-BA	Secretaria da Educação do Estado da Bahia
SUS	Sistema Único de Saúde

STF	Supremo Tribunal Federal
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UFBA	Universidade Federal da Bahia
UFMS	Universidade Federal de Mato Grosso do Sul
UNEB	Universidade do Estado da Bahia
UPIAS	Liga dos Lesados Físicos contra a segregação

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	15
I. CAMINHOS DA PESQUISA: diálogos epistêmico-metodológicos	22
1.1 Caminho e contexto da pesquisa	23
1.2 Dispositivos e produção do <i>corpus</i> da pesquisa	27
1.3 Desenvolvimento da pesquisa	30
1.4 Sujeitos da pesquisa	32
1.5 Processo de análise e discussão de dados	34
1.5.1 Experiências no processo de adoecimento	36
1.5.2 Processo de escolarização através do APD	39
II. ENTRELACES DA EDUCAÇÃO INCLUSIVA E O ATENDIMENTO PEDAGÓGICO DOMICILIAR COM PESSOAS EM TRATAMENTO DE SUAS DOENÇAS	43
2.1 Direito e acesso à educação das pessoas com deficiência	48
2.2 Atendimento Pedagógico Domiciliar: uma oferta de educação para sujeitos excluídos pelo adoecimento	55
2.3 O APD e as estratégias de aprendizagens	60
III. CONVIVENDO COM DOENÇAS RARAS	65
3.1 Vivendo com a DR: cotidiano metamorfoseado	74
IV. A ARTICULAÇÃO SAÚDE E EDUCAÇÃO: diálogos necessários	81
CONCLUSÕES... para seguir adiante	87
REFERÊNCIAS	93
APÊNDICES	109
ANEXOS	134

INTRODUÇÃO

Uma experiência é qualquer coisa de que se sai transformado [...]. Sou um experimentador no sentido em que escrevo para mudar a mim mesmo e não mais pensar na mesma coisa de antes. (FOUCAULT, 2010, p. 289-290).

A pesquisa levou-me a percorrer momentos e sentimentos adormecidos na memória. Momentos estes que me fizeram compreender que desde a minha caminhada pelo curso de licenciatura eu já vivia o dilema entre lecionar e tentar “transformar” a educação, no sentido de torna-la inclusiva e de acesso a todos. E hoje descubro com esta escrita que o sentimento adormecido está latente, na busca de possibilitar que essas estudantes acessem os bens culturais produzidos pela humanidade, utilizando suas histórias desafiadoras com as Doenças Crônicas (DCs) e Doenças Raras (DRs) como veículo transformador.

Confesso que, quando prestei o vestibular para licenciatura em Ciências Biológicas, não pretendia ser uma educadora, apenas acreditava que esse curso poderia ser uma via indireta para cursar o bacharelado em Ciências Biológicas na Universidade Federal da Bahia (UFBA). O engraçado é que naquele momento não tinha a ideia de ter tomado a decisão mais certa da vida. O curso seguiu e, no sétimo semestre, tive que fazer o estágio obrigatório, o qual ascendeu algo diferente, gostei muito de lecionar e comecei a pensar na possibilidade de não mais migrar para o bacharelado.

Com esse sentimento crescendo, resolvi participar do concurso da Secretaria da Educação do Estado da Bahia (SEC-BA) para professora efetiva. Em março de 2004, o resultado do concurso saiu e meu nome estava lá. Foi uma sensação maravilhosa, de muita felicidade, pouco tempo de formada e já com uma direção profissional. No dia 28 de abril de 2004, assumi a vaga como professora da rede estadual da Bahia, no Colégio Estadual Ana Bernardes, em Cajazeiras.

Apesar de ter feito o estágio em uma escola estadual, não tinha conhecimento dos problemas que nós professoras encontramos durante a prática pedagógica. Encontrei salas cheias, a maioria das estudantes não tinham fardamento, muitos estavam na escola exclusivamente para ter acesso a uma alimentação, a escola significava para esses estudantes a redução de privação ao alimento (FREITAS *et al.*, 2013). Por ser nova na unidade, fiquei com as turmas do quinto ano, com 40 estudantes por sala. Essas turmas eram consideradas as problemáticas da escola, pois a maioria dos(as) estudantes estavam em defasagem idade-série e não eram alfabetizada.

Diante desse cenário, busquei a parceria com a professora de Português e juntas construímos um projeto partindo das situações do cotidiano dos(as) estudantes,

como lavar as mãos, beber água etc., associando tais atividades às disciplinas de Ciências e Português com o intuito de alfabetizá-los(as). Freire (2015, p. 47) afirma que é necessário “[...] saber que ensinar não é transferir conhecimento, mas criar as possibilidades para a sua própria produção ou a sua construção”. Nessa perspectiva, o ensinar e o aprender passaram a caminhar juntos na (re)construção da nossa prática pedagógica.

Após três anos trabalhando com o quinto ano, surgiu o convite da direção para assumir a disciplina de Química no terceiro ano do Ensino Médio. Comecei, então, a trabalhar intensamente na perspectiva de auxiliar os(as) estudantes no ingresso nas universidades, mostrando as possibilidades de crescimento socioeducacional quando se adentra no ensino superior. A escola gostou da proposta e adotou a ideia dos(as) professores(as) lecionarem com as turmas de terceiro ano na perspectiva voltada para o Exame Nacional do Ensino Médio (ENEM). Em abril de 2005, consegui aumentar minha carga horária para 40 horas, e passei a lecionar também no Colégio Estadual Helena Matheus, em São Cristóvão.

Ao chegar à unidade escolar, encontrei um ambiente muito familiar, a sensação era de que já conhecia as pessoas. Comecei, então, a implementar a mesma proposta de trabalhar intensamente na perspectiva de auxiliar os(as) estudantes no ingresso as universidades. Houve uma afinidade tão grande entre mim e os(as) estudantes, que o trabalho fluiu de uma maneira extraordinária. Alguns professores(as) gostaram das propostas e começaram a se unir a nós. A partir dessa orientação voltada para o ENEM, começamos a aumentar o número de aprovações nos vestibulares.

A cada aprovação no ENEM, crescia em mim um sentimento estranho, uma sensação que poderia fazer algo que contemplasse mais estudantes, naquele momento pensava que se tratava de aumentar a quantidade dos meus estudantes no ensino superior. Esse sentimento de que faltava algo, que poderia fazer mais, foi crescendo e, na virada do ano 2017/2018, tive uma sensação de que precisava fazer algo voluntário em minha vida.

Nos primeiros dias do ano 2018, passei a pesquisar grupos de voluntariado em Salvador, foi aí que descobri o grupo Doadores por Amor, um grupo de dez pessoas que faziam ações em prol de divulgar a importância da doação da medula óssea. Ao conhecer o grupo, percebi que além de realizarem ações para incentivar o transplante de medula óssea em Salvador, mais especificamente no hospital Martagão Gesteira,

eles faziam visitas nos hospitais, festas em espaços alugados para ofertar uma diversão bem como arrecadar fundos para ajudar aos pacientes oncológicos e suas famílias. Nesse momento, percebi haver achado o que faltava.

Em março desse mesmo ano, tornei-me membro do grupo e passei a ser voluntária recreativa com as crianças em tratamento de câncer no Hospital Martagão Gesteira. Durante uma das visitas, encontrei um estudante da escola onde lecionava, Colégio Estadual Helena Matheus, que estava afastado de suas atividades escolares devido ao tratamento oncológico. Comecei, então, de forma voluntária, a ajudá-lo, levando alguns materiais, exercícios realizados nas aulas de sua classe regular para que ele pudesse continuar acompanhando o ano letivo e não fosse reprovado pelas ausências durante a internação.

Durante muito tempo, acreditei que os problemas da educação estavam voltados para o descaso do governo com a falta de estrutura, material etc., mas, diante da convivência com esse estudante hospitalizado, deparei-me com problemas associados aos docentes, que se negavam a elaborar estratégias para ajudá-lo a seguir os estudos durante o tratamento. Foi um período de dúvidas e incertezas sobre o papel da educação.

As dificuldades de acesso do estudante à escola fizeram-me solicitar um posicionamento da direção, de modo a garantir o seu direito à educação. Foi nesse momento que tive conhecimento da Pedagogia Hospitalar, que, na literatura da área, refere-se às Classes Hospitalares e Domiciliares, Escola Hospitalar e Domiciliar. Na Bahia, a SEC denominou como Serviço de Atendimento à Rede em Ambiências Hospitalares e Domiciliares (Sarahdo, 2018), sendo chamado pelos educadores como Atendimento Pedagógico Hospitalar (APH) e Atendimento Pedagógico Domiciliar (APD).

Quando a SEC-BA teve conhecimento do acompanhamento que estava realizando com o estudante, convidou-me a participar da formação continuada para atuar no APH e/ou APD. A formação e seleção ocorreram no final de 2018, e comecei a lecionar em fevereiro de 2019 no APD, que, segundo o Ministério da Educação (MEC), é:

[...] um atendimento educacional que ocorre em ambiente domiciliar, decorrente de problema de saúde que impossibilite o educando de frequentar a escola. (BRASIL, 2002, p. 13).

Ou seja, a escola vai até ao estudante através do APD, que passa a utilizar a residência do estudante atendido como um espaço de ensino-aprendizagem, possibilitando que o(a) discente possa iniciar ou dar continuidade ao seu processo de escolarização.

Além da descoberta desse novo espaço de ensino-aprendizagem associado à relação entre educação e saúde, as diferentes formas que os(as) estudantes lidam com as doenças despertaram-me algumas inquietações, inspirando-me a fazer a seguinte indagação: “de que modo os estudantes lidam com DRs e DCs em seu cotidiano, a partir das possibilidades do trabalho do APD como dispositivo de aprendizagem e inclusão socioeducacional?”.

A busca por respostas desencadeou a necessidade de transformar essa inquietação em objeto de estudo. Sendo assim, o presente trabalho tem por objetivo geral compreender como os(as) estudantes lidam com DRs e DCs em seu cotidiano, observando as possibilidades do APD como dispositivo de aprendizagem e integrador da cidadania.

São objetivos específicos da pesquisa: discutir a relação entre educação inclusiva, e APD estudante com DRs/DCs; investigar os efeitos da doença no reconhecimento e identidade dos(as) estudantes do APD; analisar a relação educação e saúde no desenvolvimento dos processos de ensino-aprendizagens; e identificar as contribuições do APD no processo de escolarização e ressignificação da cidadania, a partir das narrativas dos(as) estudantes com DRs/DCs.

Este trabalho se mostra relevante por várias razões, dentre as quais podemos ressaltar a escassa produção trazendo como foco os estudantes atendidos no APD, a maioria dos trabalhos está voltada para a ação do educador, no entanto o foco de todo e qualquer processo educacional é possibilitar o desenvolvimento do sujeito a partir do ensino e da aprendizagem. Desse modo o desenvolvimento desta pesquisa pode possibilitar que os(as) docentes que lidam com estudantes com DRs/DCs possam identificar as potencialidades destes e se inspirarem para tornar cada vez mais suas práticas pedagógicas inclusivas.

Investir e ampliar discussões relacionadas aos processos de aprendizagens com a doença, as relações saúde-doença e educação e saúde, na vertente da APD, configura-se a centralidade do estudo ao tomar as narrativas (auto)biográficas como perspectiva teórico-metodológica para o desenvolvimento da pesquisa.

Diante dessa perspectiva, a investigação foi ancorada em princípios da abordagem qualitativa, a partir da opção pela pesquisa (auto)biográfica como dimensão epistêmico-metodológica, que me possibilitou reconhecer as múltiplas dimensões que constituem o ser, compreendendo também que a produção de conhecimento sobre si é um processo associado à presença do outro, conforme sistematiza Souza (2021).

Para a realização da pesquisa, utilizei observações e narrativas orais e escritas para a construção do *corpus*. A seleção desses dispositivos justifica-se em função da experiência como professora de APD e dos processos realizados no cotidiano profissional, assim como da potencialidade que o trabalho com as narrativas possibilita para a apreensão de representações e sentidos sobre adoecimento e acompanhamento de estudantes em tratamento de suas enfermidades em seus domicílios.

Reconhecemos que a educação inclusiva foi instituída na Declaração de Salamanca (1994) como uma educação para todos e várias legislações – decretos, resoluções, leis – surgem para beneficiar cada vez mais o acesso de estudantes com necessidades educativas específicas nas salas de aulas regulares, assim como, na sociedade. É relevante refletir sobre esse direito, dado que entendemos que esses(as) alunos(as) que estão sendo atendidos(as) pelo APD fazem parte desse todo.

Assim, na busca de aprofundar o estudo sobre a prática pedagógica e o protagonismo dos(as) alunos(as), dialogo com Freire (2015, 2020), quando discute questões sobre educação libertadora, emancipatória, humanizadora, através de uma prática educativa dialógica que contribui para o fortalecimento do protagonismo dos(as) estudantes na busca de (re)integrá-los(as) à sociedade. Tratando-se do APD, mencionamos Ceccim (1997), que apresenta a relação entre educação e saúde, Mantoan (1997, 2015) e Fonseca (2008), que abordam estudos sobre a educação inclusiva no âmbito hospitalar e domiciliar.

Para fundamentar o estudo do ponto de vista das escritas de si e experiências narrativas, debruçei-me sobre os saberes acerca da autobiografia e memória, a partir de teorizações construídas por Ricoeur (1991), Moita (1995), Josso (2002), Souza e Delory-Momberger (2018), Passeggi (2011) e Souza (2004, 2007, 2016, 2018, 2021). Já em Diniz (2007), olhamos para seus estudos sobre cidadania e o reconhecimento

da pessoa com deficiência a partir dos direitos humanos. Na interface educação e saúde, Ceccim (2005) traz atendimentos pedagógicos associados ao processo de humanização, oportunizando aprendizagens independentes da condição de saúde dos sujeitos. Além desses autores, serão apresentados documentos oficiais que subsidiam discussões sobre educação e saúde, educação e APD e alicerçam a relação, educação, saúde e narrativas.

A dissertação está organizada em quatro seções além das conclusões. Na **primeira** seção, “Caminhos da pesquisa: diálogos epistêmico-metodológicos”, apresento aspectos teórico-metodológicos que nortearam a construção deste estudo. Além de discorrer acerca dos fundamentos metodológicos, evidenciamos a composição e organização da pesquisa, os sujeitos colaboradores e os procedimentos utilizados na realização da pesquisa de campo e da análise das narrativas autobiográficas

Na **segunda** seção, “Entrelaces da Educação Inclusiva e o Atendimento Pedagógico Domiciliar como dispositivo de inclusão socioeducacional das pessoas em tratamento de suas doenças”, discuto aspectos concernentes à Educação Inclusiva e ao APD, abordando questões históricas da educação especial inclusiva até a implantação do APD, bem como tópicos vinculados ao atendimento e suas possíveis contribuições para uma educação humanizada.

Na **terceira** seção “Convivendo com doenças raras”, apresento noções conceituais e aspectos sobre as doenças raras e crônicas, bem como modos como as estudantes pesquisadas convivem com seus quadros clínicos e de que modo elas contribuem ou não para a “invisibilidade” social. Essa parte do texto é dedicado à análise das narrativas (auto)biográficas de duas estudantes atendidas no APD da rede estadual de ensino da Bahia.

Na **quarta** seção, “A articulação saúde e educação: diálogos necessários”, discuto as relações entre a educação e a saúde, abordando a importância dessa conexão para melhor realização das atividades educacionais com estudantes com DRs/DCs. Por fim, nas “Conclusões... para seguir adiante”, sistematizo questões da pesquisa e, em seguida, apresento as referências, apêndices e anexos.

I. CAMINHOS DA PESQUISA: diálogos epistêmico-metodológicos

Ninguém caminha sem aprender a caminhar, sem aprender a fazer o caminho caminhando, refazendo e retocando o sonho pelo qual se pôs a caminhar. (FREIRE, 2005, p. 35).

Nesta sessão, trata-se de um dos pontos mais relevantes da pesquisa – a metodologia. A escrita iniciou-se com a busca de caminhos possíveis, a transformação dos diálogos e, muitas vezes, desabaços realizados pelas estudantes durante as aulas do APD em texto de pesquisa. As participantes desta pesquisa narraram oralmente e por escrito – e-mails e mensagens de WhatsApp –, experiências com a DR e com o processo de escolarização por meio do APD. A narrativa possibilitou dar voz às estudantes do APD para expressar pensamentos, sentimentos, emoções e dilemas que resultaram de suas histórias de vida e marcaram a sua trajetória pessoal e educacional.

Esta seção busca ainda apresentar a abordagem metodológica, ao descrever a opção e princípios da pesquisa (auto)biográfica, a descrição dos sujeitos envolvidos na pesquisa, os dispositivos a serem utilizados, a entrevista narrativa como dispositivo de produção de dados sobre as histórias de vida e escolarização das estudantes com doenças raras atendidas no APD. Finalizo a seção revelando como decorreu a análise das narrativas (auto)biográficas.

1.1 Caminho e contexto da pesquisa

O caminho e a elaboração do referencial teórico que orienta o estudo, a escolha dos dispositivos da pesquisa, do trabalho no campo, emergem da minha experiência na condição de professora de APD, experiência esta que me fez perceber que a interlocução entre educação e saúde está para além dos saberes pedagógicos. O(a) professor(a), em sua prática pedagógica, carrega em sua essência a pesquisa, uma vez que reflete sobre sua própria prática e configura-se como um dos atores da construção e socialização de conhecimentos históricos associando-os à realidade social de seus(as) estudantes, ou seja, o aprender possibilita a formação e transformação do sujeito. (LARROSA, 2006)

O estudo ancorou-se em princípios da abordagem hermenêutica, a qual oportunizou realizar a pesquisa com metodologias interpretativas, na perspectiva de compreender as expressões ou interações estabelecidas na comunicação diária dos objetos estudados, buscando entender a multiplicidade dos significados e sentidos atribuídos pelos sujeitos ao fenômeno estudado (RICOEUR, 1991).

Ainda nessa perspectiva, acrescenta o autor que o processo interpretativo se coloca em relação entre a linguagem e a experiência vivida, através da linguagem sistematizada por meio de entrevistas narrativas e transcritas em textos interpretativos. Dessa forma, o autor apresenta elementos para compreender as narrativas e como estas são interpretadas a partir da filosofia hermenêutica.

A pesquisa em educação enquanto experiência hermenêutica se configura em uma maneira trans-formativa, no sentido de pensar o campo educacional enquanto espaço e tempo capazes de cultivar o pensamento narrativo, produzindo conhecimentos necessários à renovação e fortalecimento das estruturas político-educativas e pedagógicas, das instituições e das práticas socioculturais (GONZÁLEZ PÉREZ; GRAMIGNA, 2014). A pesquisa em educação viabiliza uma maior aproximação entre o(a) pesquisador(a) e seu objeto de estudo, proporcionando maior atenção para o processo do que para o resultado.

Dessa forma, a pesquisa foi desenvolvida a partir de metodologias características do método qualitativo hermenêutico. Partindo da análise de Strauss e Corbin (2008), os métodos qualitativos são utilizados quando há necessidade de observar com o objetivo de compreender fenômenos através de vivências e emoções.

Os princípios da abordagem qualitativa de pesquisa ajudaram no desenvolvimento do estudo, tendo em vista que “[...] a pesquisa qualitativa considera que há uma relação dinâmica, particular, contextual e temporal entre o pesquisador e o objeto estudado [...]”. (MICHEL, 2009, p. 36). Desse modo, o(a) pesquisador(a) parte do contexto e realidade estudada possibilitando-o(a) descrever o horizonte dos participantes, suas histórias, experiências e sentidos.

A pesquisa qualitativa desenvolvida neste estudo buscou a compreensão das relações dos(as) estudantes no seu contexto socioeducacional, fundamentada nas Ciências Sociais. Nessa perspectiva, Minayo (2014, p. 75) enfatiza que:

O método qualitativo é o que se aplica ao estudo da história, das relações, das representações, das crenças, das percepções e das opiniões, produtos das interpretações que os humanos fazem a respeito de como vivem, constroem seus artefatos e a si mesmo, sentem e pensam. [...] as abordagens qualitativas se conformam melhor a investigações de grupos e segmentos delimitados e focalizados, de histórias sociais sob a ótica dos atores, de relações e para análises de discursos e de documentos [...].

A abordagem qualitativa viabilizou interpretar o *corpus* do estudo, configurado pelas narrativas dos(as) estudantes do APD, possibilitando compreensão dos contextos pesquisados e das experiências narradas, através de diálogos com as histórias, singularidades e sentidos dos estudantes.

Este estudo ancorou-se em princípios da pesquisa (auto)biográfica, na qual a abordagem biográfica é elaborada por meio de um compromisso com a história e o processo de lembrar, revisitar a vida (SOUZA, 2007). A pesquisa (auto)biográfica se atenta em investigar as relações que os sujeitos estabelecem com o mundo histórico e social, por meio das experiências e relações entre o sujeito e as representações que faz de si mesmo e das relações com os outros. A pesquisa (auto)biográfica “[...] explora o entrelaçamento entre linguagem, pensamento e práxis social”. (PASSEGGI, 2011b, p. 20).

Dessa forma, possibilita aos sujeitos envolvidos contar sobre suas experiências, rever sua história e compreender como as suas vivências afetaram e afetam ainda hoje suas representações sobre o mundo. Sobre tal questão, afirma Ferrarotti (2010) que o método biográfico:

[...] lê a realidade social do ponto de vista de um indivíduo historicamente determinado. Situa-se frequentemente no quadro de uma interação pessoal (entrevista); no caso de uma qualquer narrativa biográfica, essa interação é bastante densa, mais ainda que as relações entre observador e observado. (FERRAROTTI, 2010, p. 36).

Desse modo, o método (auto)biográfico propicia ao sujeito o conhecimento de sua própria história, possibilitando apreender sentidos e representações entre a história individual e social, contribuindo, assim, para desvelar emoções e experiências singulares e coletivas sobre o fenômeno estudado.

Para Moita (1995), a pesquisa autobiográfica é algo maior do que uma metodologia associada com a problemática construída e fixa-se, com sua peculiaridade, tanto na estrutura metodológica como epistemológica. Para a autora, a informação que se pesquisa encontra-se a partir de um olhar compreensivo, hermenêutico, profundamente enraizado nas experiências narradas.

Ao narrar, o(a) sujeito parte de suas aprendizagens e, a partir da temporalidade e da reflexividade, socializa experiências e histórias de sua vida. Nesse sentido, Souza (2004, p. 54) afirma que “através da abordagem biográfica, o sujeito produz um

conhecimento sobre si, sobre os outros e o cotidiano, o qual revela-se através da subjetividade, da singularidade, das experiências e dos saberes, o narrar com profundidade”.

Desse modo, a reflexão (auto)biográfica nos possibilita caminhar com os diálogos que escrevemos durante toda a nossa vida, compreendendo como nos formamos e nos transformamos. Nessa perspectiva, Josso (2002, p. 58) afirma que:

[...] a tomar consciência de que este reconhecimento de si mesmo como sujeito, mais ou menos ativo ou passivo segundo as circunstâncias, permite à pessoa, daí em diante, encarar o seu itinerário de vida, os seus investimentos e os seus objetivos na base de uma auto-orientação possível, que articule de uma forma mais consciente as suas heranças, as suas experiências formadoras, os seus grupos de convívio, as suas valorizações, os seus desejos e o seu imaginário nas oportunidades socioculturais que soube aproveitar, criar e explorar, para que surja um ser que aprenda a identificar e a combinar constrangimentos e margens de liberdade [...].

Assim, por meio das narrativas, transitamos entre o passado adormecido na memória e o presente narrado como mecanismo para compreender o tempo presente e ao mesmo tempo para conceber perspectivas para o futuro. O modo como o sujeito narra sua história parte da maneira como revisita suas experiências. Para narrar uma história, é necessário demarcar os sujeitos da pesquisa, objetivando descrever suas relações com a história e com as experiências que os constituem. Ampliando essa discussão, afirma Delory-Momberger (2008, p. 37) que:

É a narrativa que confere papéis aos personagens de nossas vidas, que define posições e valores entre eles; é a narrativa que constrói, entre as circunstâncias, os acontecimentos, as ações, as relações de causa, de meio, de finalidade; que polariza as linhas de nossos enredos entre um começo e um fim e os leva para uma conclusão; que transforma a relação de sucessão dos acontecimentos em encadeamentos finalizados; que tem seu lugar, segundo sua contribuição na realização da história contada. É a narrativa que faz de nós o próprio personagem de nossa vida; é ela, enfim, que dá uma história a nossa vida: não fazemos a narrativa de nossa vida porque temos uma história; temos uma história porque fazemos narrativa de nossa vida [...].

Ou seja, a narrativa é um modo de dar significado à experiência vivida mostrando os eventos passados pela perspectiva de quem narra, apresentando, assim, uma visão holística daquilo que ocorreu. Para Jovchelovich e Bauer (2003), a

narrativa “[...] não é apenas uma listagem de acontecimentos, mas uma tentativa de ligá-los, tanto no tempo, como no sentido”. (JOVCHELOVICH; BAUER, 2003, p. 92).

1.2 Dispositivos e produção do *corpus* da pesquisa

Para a produção de dados da pesquisa, utilizei como um dos instrumentos de coleta a entrevista narrativa, uma ferramenta importante que se define pela interação entre o pesquisador, a pesquisa e os sujeitos pesquisados. Ela possibilita capturar os detalhes que estão na fala do narrador quando ele revela suas experiências, que constituem sua trajetória, sua história de vida. Esse instrumento não ocorre de forma aleatória, sem direcionamentos, e sim através de uma ou mais perguntas narrativas orientadas que estão próximas do objeto da pesquisa.

Essa técnica e/ou instrumento de investigação foi elaborada por Fritz Schütze, originária da palavra *narrare*, que significa contar histórias (JOVCHELOVICH E BAUER, 2003). Ela produz textos narrados sobre as experiências dos sujeitos, inter cruzando aos diferentes contextos nos quais estão inseridos. O ato de recordar e a narração da experiência vivenciada de forma sequencial concedem aos sujeitos pesquisados, os narradores, acessar as perspectivas particulares de forma natural.

Para Jovchelovich e Bauer (2003), a entrevista narrativa se desenvolve em quatro fases: começa com a iniciação, caminha através da narração, segue para a fase dos questionamentos e finda com a fala conclusiva. Em cada fase, os autores sugerem regras para orientar o(a) entrevistador(a) e, dessa forma, evita direcionar a entrevista narrativa para um esquema de pergunta-resposta de entrevista.

QUADRO 1 – FASES PRINCIPAIS DA ENTREVISTA NARRATIVA

Fases	Regras para entrevista
Preparação	Exploração do campo Formulação de questões exmanentes
1. Iniciação	Formulação do tópico inicial para narração Emprego de auxílios visuais
Auxílios visuais (ex: fotografias) podem ser citados pelo pesquisador ou colocados estrategicamente em locais que possibilite o alcance visual do entrevistado	

2. Narração central	Não interromper Somente encorajamento não verbal ou paralinguístico para continuar a narração Esperar para os sinais de finalização (“coda”)
Coda: Algo que se encerra, separando de suas partes anteriores e/ou posteriores, completando alguma outra coisa. No caso da entrevista narrativa, estruturada em etapas, o coda marca o término da fase de narração central, que é precedida pelas fases de preparação e iniciação, e é anterior às fases de questionamentos e fala conclusiva.	
3. Fases de perguntas	Somente “Que aconteceu então?” Não dar opiniões ou fazer perguntas sobre atitudes Não discutir sobre contradições Não fazer perguntas do tipo “por quê?” Ir de perguntas exmanentes para imanentes
Perguntas exmanentes – que refletem intenção do pesquisador Perguntas imanentes- temas que surgem durante a narração traduzida pelo entrevistado.	
4. Fala conclusiva	Parar de gravar São permitidas perguntas do tipo “por quê?” Fazer anotações imediatamente depois da entrevista

Fonte: adaptado de JOVCHELOVICH e BAUER, 2003, p. 97.

A entrevista narrativa é uma maneira de estimular a pessoa entrevistada a contar sua história, revelando algum acontecimento importante de sua existência em um contexto social (JOVCHELOVICH; BAUER, 2003). Como a entrevista fornecerá dados minuciosos sobre os acontecimentos com o(a) entrevistado(a), faz-se necessário ter uma familiaridade com o campo ou sujeito da pesquisa e uma escuta atenta por parte do entrevistador(a).

A elaboração de uma entrevista narrativa demanda tempo. Schutze (2011) e Jovchelovich e Bauer (2003) consideram como primordial esse momento, pois é nele que conhecemos o espaço da pesquisa, os sujeitos envolvidos, suas experiências diárias. É ainda nesse momento de elaboração que são formuladas questões da pesquisa ou de interesse do pesquisador que surgem a partir da sua aproximação com o tema do estudo e atuam como guia para atingir o objetivo nas narrativas.

Baseados na ideia de Jovchelovich e Bauer (2003), passaremos a dialogar sobre alguns eixos temáticos norteadores, abordando as relações dos(as) estudantes com suas doenças, o processo socioeducacional e o papel do APD, com o intuito de dar dinamismo ao trabalho e possibilitar os relatos orais e escritos dos(as) entrevistados(as) da pesquisa.

Desse modo, a entrevista narrativa possibilita ao(a) pesquisador(a) acessar o mundo do(a) entrevistado(a) de forma a entender suas experiências. Contudo, é necessário que não ocorra interferência do(a) pesquisador(a)/entrevistador(a) durante o relato do(a) pesquisado(a), escutando-o(a) de forma atenta. Para compor a *corpus* da pesquisa, utilizei a observação, a entrevista narrativa e os documentos produzidos pelos(as) professores(as) e utilizados no APD.

As entrevistas narrativas foram orientadas por questões provocadoras, ou seja, abordagens que levaram as estudantes atendidas no APD a narrarem sua vivência com a DR e os seus processos de escolarização através do APD. Assim, iniciou-se as narrativas com a seguinte questão: “conte-me suas vivências em relação à sua doença, seu cotidiano e o processo de escolarização através do APD”. Na sequência, foram propostas questões imanentes, que foram conduzidas a partir do que as estudantes pesquisadas relatavam. A ação importante da investigação é ancorar as questões que emergem dos objetivos da pesquisa das questões imanentes, fazendo a utilização exclusiva da própria linguagem do sujeito pesquisado (BAUER; GASKELL, 2003).

Outro instrumento utilizado nesta pesquisa foi a observação, a qual na pesquisa qualitativa em educação é um importante instrumento de investigação. De acordo com Lüdke (1986, p. 26):

A observação possibilita um contato pessoal e estreito do pesquisador com o fenômeno pesquisado, o que apresenta uma série de vantagens. Em primeiro lugar, a experiência direta é sem dúvida o melhor teste de verificação da ocorrência de um determinado fenômeno. [...] A observação direta permite também que o observador chegue mais perto da ‘perspectiva dos sujeitos’, um importante alvo nas abordagens qualitativas. Na medida em que o observador acompanha in loco as experiências diárias dos sujeitos, pode tentar apreender a sua visão de mundo, isto é, o significado que eles atribuem à realidade que os cerca e às suas próprias ações.

As observações das estudantes atendidas no APD ocorreram durante as aulas. Foram observados os seguintes aspectos: o quadro clínico e a relação desses estudantes com suas doenças; interesse, participação e aprendizado no que diz respeito à aplicação das estratégias potencializadoras das aprendizagens. Ao final de cada aula, foi realizada a entrevista narrativa com as estudantes.

De acordo com as orientações de Silva, Barbosa e Kramer (2006), os registros devem ser feitos após cada aula para priorizar a descrição dos diálogos e das expressões não verbais e dos movimentos dos(as) estudantes e das famílias dos(as) pesquisados(as). Além de vídeo e e-mail, as informações foram registradas por meio de fichas e relatórios, elaborados pela pesquisadora para acompanhamento no APD, bem como nos diários de campo que descreveram o contexto das atividades realizadas e os procedimentos.

O diário de campo se mostra uma importante ferramenta para a escrita do trabalho, em especial, para as análises das narrativas. Jovchelovitch e Bauer (2003) afirmam que é recomendável ter um diário de campo, a fim de não perder informações importantes da pesquisa. No diário de campo da pesquisadora, foi registrado memórias do acompanhamento pedagógico domiciliar com as duas estudantes com DR bem como inquietações, emoções e desafios durante todo o processo da pesquisa.

1.3 Desenvolvimento da pesquisa

Respeitando os procedimentos éticos necessários para que o estudo possa ter início, o projeto de pesquisa foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade do Estado da Bahia (UNEB), tendo sido aprovado em 12 de setembro de 2022 pelo Parecer de nº 5.635.524 (Anexo A). Entretanto, para a inserção nos domicílios dos estudantes, ainda que de forma remota, houve a necessidade da autorização da SEC-BA, por meio da coordenação da Educação Especial e Inclusiva, na pessoa da professora Marlene Cardoso. Após a liberação do CEP e autorização da SEC-BA (Anexo C), foi realizado o convite às estudantes com DR atendidas no APD, seguido da elaboração do cronograma de observação.

Ressalta-se que a pesquisa seria desenvolvida presencialmente nos domicílios das estudantes ao final das aulas do APD, que ocorrem duas vezes na semana. Entretanto, em virtude do cenário gerado pela pandemia da covid-19, da especificidade das patologias das estudantes colaboradoras e da necessidade do isolamento social, configurou-se um novo cenário educacional e também para pesquisa, o ensino remoto. Diante dessa nova realidade, as famílias das estudantes pesquisadas solicitaram que as aulas ocorressem de forma *on-line*. Assim, as aulas

passaram a ser ministradas pelas plataformas Google Class, Google Meet e WhatsApp, que possibilitaram a realização das entrevistas narrativas.

Como a pesquisa envolve seres humanos, faz-se necessário obedecer às recomendações formais advindas da Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde (BRASIL, 1996), bem como estar de acordo com a Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012, que afirma a necessidade do conhecimento e do consentimento dos participantes envolvidos na pesquisa.

O respeito devido à dignidade humana exige que toda pesquisa se processe com consentimento livre e esclarecido dos participantes, indivíduos ou grupos que, por si e/ou por seus representantes legais, manifestem a sua anuência à participação na pesquisa.

Entende-se por Processo de Consentimento Livre e Esclarecido todas as etapas a serem necessariamente observadas para que o convidado a participar de uma pesquisa possa se manifestar, de forma autônoma, consciente, livre e esclarecida. (BRASIL, 2012).

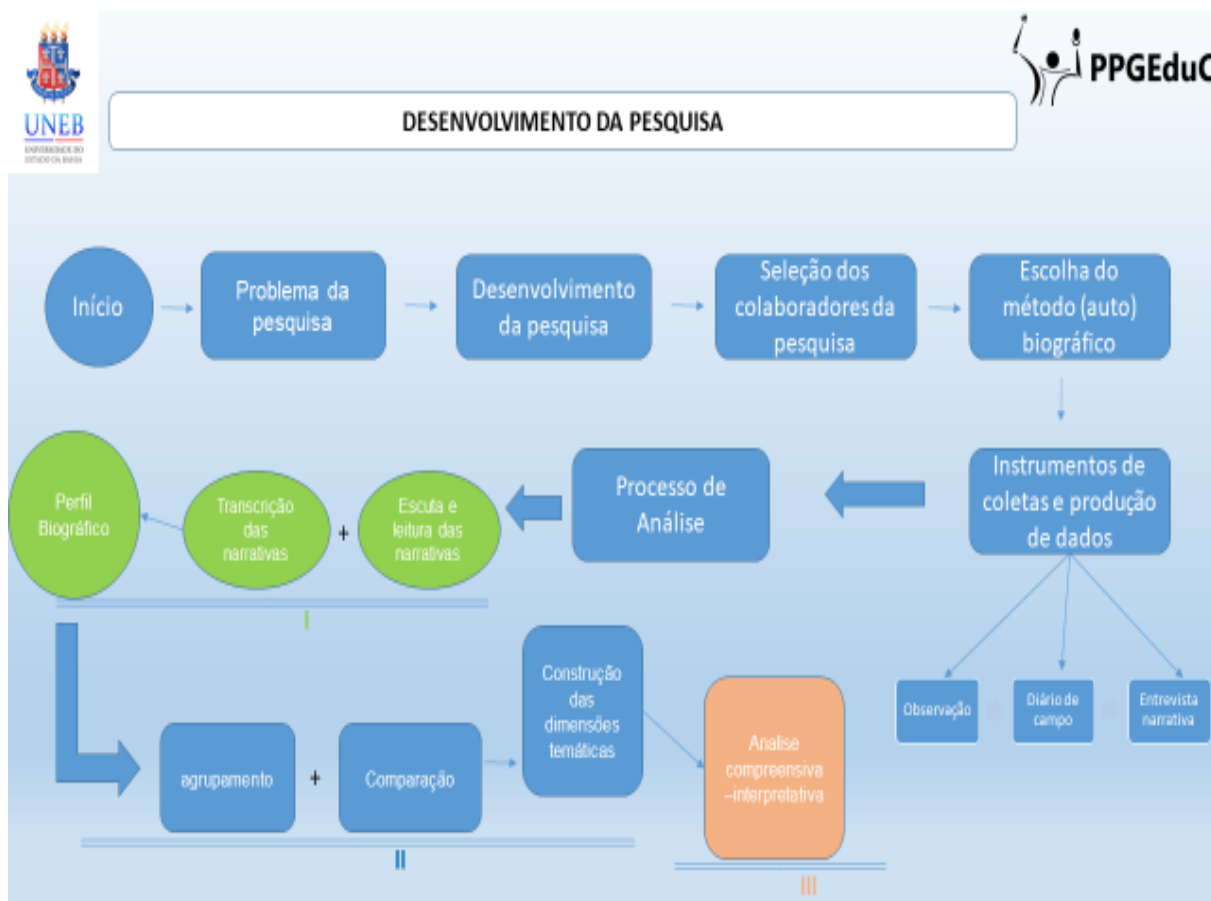
Em consonância com a resolução supracitada, foi iniciada a conversa, através das plataformas citadas anteriormente, com as possíveis colaboradoras, explicando o contexto da pesquisa e os objetivos deste estudo para que as estudantes e/ou seus responsáveis, sintam-se livres para aceitarem ou não o convite. Após essa fase de explicação e aceitação das estudantes e/ou seus responsáveis, foi apresentado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice B) para ser lido e assinado por eles.

Para iniciar os diálogos, foi utilizada como dispositivo a entrevista narrativa, configurando-se como uma conversa, com a finalidade de escutar as estudantes, de forma espontânea, com narrativas sobre suas vivências em relação às suas doenças, seus cotidianos e processos de escolarização através do APD. Como mencionado anteriormente, devido à pandemia e opção das famílias pelo ensino remoto, as entrevistas foram realizadas através das plataformas Google Class, Google Meet e WhatsApp e *e-mail*, em que as estudantes responderam oralmente ou pela escrita.

Foi definido um roteiro (Apêndice G) e questões disparadoras (Apêndice F) a fim de ajudar as estudantes colaboradoras na construção de suas narrativas, considerando as regras sugeridas Jovchelovich e Bauer (2003). Os dados foram coletados no período de setembro a dezembro de 2022, registrados e/ou gravados

pelas mesmas ferramentas das entrevistas e no diário de campo da pesquisadora. As etapas do desenvolvimento da pesquisa estão evidenciadas na figura abaixo.

Figura 2 – DESENVOLVIMENTO DA PESQUISA FUNDAMENTADO POR SOUZA (2014)



Fonte: elaborada pela autora

As pesquisas desenvolvidas com seres humanos devem estar de acordo com os preceitos éticos que regem o bem-estar social, pois a ética está relacionada diretamente às concepções de respeito. Em se tratando do APD que ocorre nos domicílios dos(as) estudantes em tratamento de suas doenças, faz-se necessário se preocupar com as questões relativas ao bem-estar desses sujeitos, considerando a especificidades de cada família e respeitando suas organizações e aspectos sociais. Para tanto, a pesquisadora assumiu o compromisso de manter os participantes informados acerca do andamento da pesquisa e, ao final de sua realização, comunicar-lhes os resultados.

1.4 Sujeitos da pesquisa

Os sujeitos da pesquisa são duas estudantes com idades entre 18 e 20 anos, que frequentam junto com outros sete estudantes o APD em seus domicílios, *lócus* da pesquisa em que a pesquisadora atua como docente. As estudantes foram selecionadas por apresentarem doenças raras, terem o cognitivo preservado e se comunicarem bem oralmente e através e da escrita. Para contar essas histórias e preservar a confidencialidade das participantes da pesquisa, fizemos a substituição de seus nomes por Mandinha e Lesca, nomes escolhidos por elas mesmas.

Para possibilitar ao leitor uma maior aproximação com as colaboradoras dessa pesquisa, apresento brevemente as estudantes. A estudante Mandinha (2022) é uma jovem de 19 anos que cursa o Ensino Médio. Um pouco tímida, apresenta *Ataxia de Friedreich - AF*, uma doença em nível neurológico, genético e degenerativo que ocasiona a diminuição ou ausência de reflexos nos membros inferiores, dificuldade em localizar pés e mãos no espaço, podendo apresentar também sequelas cardíacas. Foi diagnosticada entre seus 10 e 13 anos, iniciou o tratamento no Hospital Sarah, em Salvador, mas não deu continuidade ao tratamento, devido à situação financeira da família. Diante da ruptura no tratamento, a doença vem progredindo muito rápido, obrigando-a usar a cadeira de rodas para se locomover. Ela apresenta algumas alterações na fala, mas consegue se fazer entendida tanto através da oralidade quanto da escrita. A dificuldade de coordenação dos movimentos, o avanço progressivo da perda de reflexos, a diminuição da sensibilidade profunda, entre outros aspectos, levou-a a necessitar do APD.

Lesca (2002) é uma jovem de 18 anos, com personalidade forte, que também cursa o Ensino Médio. Ela apresenta Distrofia Muscular - DM, uma doença muscular hereditária ligada ao cromossomo X, que ocasiona degeneração e fraqueza dos músculos esqueléticos que controlam os movimentos. Lesca foi diagnosticada ainda bebê e cresceu com a doença, ou seja, ela cresceu se adequando as complexidades e modificações que a doença a impôs. Como ela mesmo diz “a doença e eu somos uma só e vamos seguir juntas sempre”. Como já mencionado anteriormente, a distrofia ocasiona a degeneração progressiva do tecido muscular e devido a essa degeneração Lesca quase não oraliza, contudo isso não é um problema para a comunicação, uma vez que sabe se expressar muito bem através dos olhos e consegue, com auxílio do

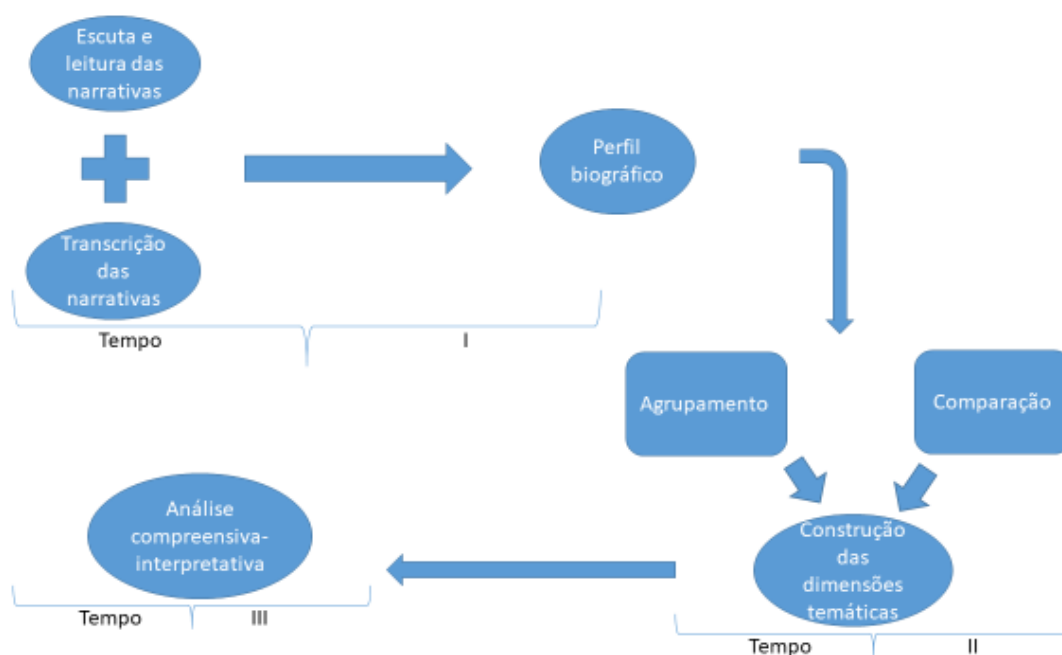
seu tablet/celular, escrever bem. É muito vaidosa e já tem planos para seguir a carreira de atriz em breve.

As estudantes participantes da pesquisa apresentaram suas experiências, seus pensamentos, suas colaborações oferecendo compreensão sobre a história de vida das pessoas com DRs e DCs no contexto socioeducacional. Elas externaram suas subjetividades e seus sentimentos em relação às experiências de vida e sua escolarização, com o APD e com seu meio social.

1.5 Processo de análise

Caminhando pelas histórias de vida das estudantes pesquisadas, observei histórias cheias de emoções, obstáculos e muitos recomeços. Alguns fatos se assemelham, outros se distanciam e alguns complementam-se nas histórias. Assim, para analisar as narrativas (auto)biográficas sobre as vivências das estudantes perante seu processo de adoecimento e escolarização através do APD, utilizei os fundamentos descritos por Souza (2014).

Figura 3 – REPRESENTAÇÃO DO PROCESSO DE ANÁLISE FUNDAMENTADO POR SOUZA (2014)



Fonte: elaborada pela autora.

O autor divide a análise da seguinte forma: Tempo I, pré-análise/leitura cruzada, em que sugere a organização e leitura das narrativas pesquisadas a fim de construir o perfil dos sujeitos pesquisados; Tempo II, que ocorre após a leitura cruzada e visa à construção das unidades de análise temática, nessa etapa, o pesquisador procura a compreensão e percepção das subjetividades presentes nos dados; e o Tempo III, que corresponde à análise interpretativa-compreensiva dos dados.

A análise compreensiva-interpretativa das narrativas busca evidenciar a relação entre o objeto e/ou as práticas de formação numa perspectiva colaborativa, seus objetivos e o processo de investigação-formação, tendo em vista apreender regularidades e irregularidades de um conjunto de narrativas orais ou escritas, partem sempre da singularidade das histórias e das experiências contidas nas narrativas individuais e coletivas dos sujeitos implicados em processos de pesquisa e formação. (SOUZA, 2014, p. 43).

Assim, a análise foi construída em três momentos, no primeiro momento foi traçado um perfil biográfico das colaboradoras através da escuta, leitura das falas e transcrição das narrativas. Após a transcrição e organização das narrativas, foi feita a leitura minuciosa de cada relato, com muita atenção, interpretando e buscando a percepção da particularidade de cada narrativa, foram analisadas também as informações registradas ao final de cada encontro no diário de bordo. As informações e/ou significados contidos nas histórias de vidas das estudantes foram traçados por dimensões temáticas que surgiram através das narrativas de suas relações com as DR e o APD como processo de escolarização.

As dimensões temáticas foram agrupadas conforme os objetivos específicos propostos nesta pesquisa e os referenciais teóricos-metodológicos adotados. A partir daí, foram criadas as dimensões de análise que constam na Figura 4.

Figura 4 – DIMENSÕES TEMÁTICAS DAS NARRATIVAS AUTOBIOGRÁFICAS



Fonte: elaborada pela autora.

Após o agrupamento das dimensões temáticas I e II, foi realizada novas leituras a fim de uma melhor interpretação das narrativas. Os dados das narrativas se configuram como etapas significativas de produção e narração das histórias de vida. Nesta pesquisa, foram cruzados os dados coletados das narrativas das estudantes pesquisadas, procurando alcançar uma maior veracidade dos resultados no processo da pesquisa. Dessa forma, as narrativas “[...] coletadas em processo de pesquisa centram-se nas trajetórias e experiências dos sujeitos, são marcadas por aspectos históricos e subjetivos frente às reflexões e análises construídas por cada um sobre o ato de lembrar”. (SOUZA, 2014, p. 43).

1.5.1 Dimensão I – As experiências no processo de adoecimento

A experiência do adoecimento relaciona-se ao modo como as pessoas respondem ao processo de adoecimento; representando, portanto, o entendimento individual sobre a doença associado a valores e crenças relativos às suas vivências, ou seja, como respondem a episódios de adoecimento (ALVES, 1993).

Os estudos sobre a experiência do adoecimento com DRs e DCs apresentam em sua maioria como os sujeitos adoecidos, e seus familiares percebem, interpretam

e gerenciam os problemas sociais, econômicos e psicológicos decorrentes da nova condição. Nesses estudos é possível observar uma inquietação e/ou aflição com as consequências da DR sobre a vida dos sujeitos adoecidos e como conduzem a doença (STRAUS; CORBIN, 2008).

Desse modo, conviver com as DRs e DCs inclui uma série de estratégias para administrar o tratamento e muitas restrições que essas doenças impõem. A dependência e impossibilidade de cuidar de si, a inatividade social e o isolamento são aspectos cruzados entre as narrativas das duas estudantes pesquisadas. A coleta e interpretação das narrativas proporcionam que a voz do sujeito adoecido seja escutada e que a compreensão da doença, por aquele que não a obtêm, seja apreendida de forma adequada. A narrativa também possibilita observar o limite do “[...] paradigma biomédico, [que] não inclui uma compreensão integral sobre o que as pessoas sentem e vivem em torno do adoecer” (GOMES; MENDONÇA, 2002, p. 119).

Sendo assim, a análise nessa dimensão foi realizada analisando o entendimento da maneira como as estudantes vivenciam seus processos de adoecimento, possibilitando-as ordenarem o que foi abalado e/ou interrompido pela doença, bem como narrar o sentido que elas construíram em torno da doença e como se veem a partir dela.

As estudantes, como já mencionado anteriormente, possuem DRs e DCs, doenças que não apresentam padrões regulares ou previsíveis que possibilitem um diagnóstico preciso. Diante da imprecisão ou equívoco nos diagnósticos dessas patologias, os sujeitos adoecidos desenvolvem uma “luta” pela identidade pessoal agora associada a alterações nas relações e nas mudanças físicas e/ou emocionais.

Ao perceber o adoecimento, principalmente nas doenças de longa permanência como as DRs e DCs, o sujeito experiencia uma transição entre o antes com saúde e o agora com a doença e aos poucos se dar conta da complexidade do processo de adoecimento, especialmente quando as áreas sociais e econômicas sofrem mudanças devido a esse processo de adoecimento (FERREIRA et al., 2014).

A descoberta da doença e a experiência de adoecer são narradas por Mandinha, conforme o trecho a seguir.

[...] a doença surgiu depois da morte de meu pai, eu senti uma dor forte e desmaiei, pensava ser causada pela tristeza e saudade, mas que depois fui sentindo outras coisas, minha mãe me levou em alguns médicos e lá no Hospital Sarah descobriram ser a *Ataxia*. Não gosto muito de falar sobre a doença, ela me afastou de tudo, a cada dia me sinto pior e isso eu fico muito triste. (Mandinha, 2022).

O não querer falar sobre a doença ou o silêncio em muitos momentos das entrevistas podem remeter às lembranças de suas vidas e a dificuldade de aceitação do processo de adoecimento. Este associado à internação domiciliar “[...] traz consigo a percepção da fragilidade, o desconforto da dor e a insegurança. É um processo de desestruturação do ser humano que se vê ameaçado na sua condição de ser vivente, sem autonomia sobre o seu corpo e suas ações”. (ROCHA, 2012, p. 115). Fica evidente na fala de Mandinha que a ruptura biográfica de sua vida se observa consumada com a perda da sua autoestima e a sua autoidentidade e da diminuição do comando sobre a sua vida e o seu futuro.

Mandinha (2022) demonstra em suas narrativas que a *Ataxia* afetou seu equilíbrio emocional e a sua relação com a sociedade, observou-se também durante as aulas e/ou entrevistas que ela a cada dia se sentia mais isolada, desanimada, muito triste e isso prejudica o enfrentamento da doença.

[...] o problema é que essa doença me deixou muito sozinha, antes tinha amigos, agora só tenho alguns pela internet. Às vezes posto um vídeo na internet e as pessoas só falam de eu estar na cadeira de rodas, como se eu fosse uma coitada. Fico muito triste, tudo tá atrofiando, eu não gosto de ser assim. Antes eu era feliz tinha amigos, saía. (Mandinha, 2022).

A evolução acelerada da doença, ao desencadear dificuldade de mobilidade, trouxe impactos que interferiram na vida de Mandinha como um todo e a levou a lidar com emoções e sentimentos negativos. Segundo Gameiro (1999), frente a uma perda grave decorrente da doença, o sujeito inicia um caminho de sofrimento que envolve emoções e sentimentos de *mal-estar* e tristeza.

As experiências frente ao adoecimento são distintas de cada sujeito adoecido, podem variar em função do tempo que ocorreu o adoecimento, condições sociais, como classe social, econômica assim como as histórias de vida. Dessa forma é possível ser observada como “[...] uma experiência de inovação positiva e não somente um aspecto diminutivo ou multiplicativo”. (CANGUILHEM, 1975 cit. por Guerra 1998, p. 46).

Quando a experiência do adoecimento ocorre ao nascer ou na primeira infância, e o sujeito adoecido tem o auxílio dos pais e familiares para explicar as mudanças e transformações que ocorrem no corpo durante todo o seu desenvolvimento, o processo de aceitação da doença e as possibilidades de lidar com

ela ocorrem de maneira gradual (Araújo et al., 2011). Esse processo fica evidente na narrativa de Lesca:

[...] cresci com a doença, não sei falar como é a vida sem ela. Ela me impede de fazer muita coisa, mas já me acostumei e sempre penso em coisas que eu possa fazer e vou seguindo. Quando vou para Amargosa, muitas vezes esqueço que ela existe. Lá tenho amigas, me divirto. Aí penso que posso fazer muitas coisas e vejo que estou doente e não sou doente. Você me entende né? Rs (Lesca,2022).

A narrativa de Lesca mostra que ela foi crescendo, desenvolvendo-se e aprendendo a conviver com as particularidades de sua doença. O ambiente social e econômico em que cresceu contribuiu para ela compreender que a doença pode limitá-la em alguns momentos, mas não a impede de sonhar e trilhar novos caminhos. Lesca, apesar dos obstáculos e dores ao longo de sua vida, consegue encarar a doença de maneira propositiva, a sua capacidade de resiliência lhe auxilia na ressignificação diária do adoecimento e contribui na busca de alternativas para enfrentar as dificuldades do adoecimento.

Ravagnani, Domingos e Miyazaki (2007, p. 178) afirmam que o enfrentamento:

Quando centrado na emoção procura reduzir a sensação de desconforto emocional, e é usado com maior frequência em situações percebidas como imutáveis. Quando centrado no problema visa operar mudanças diretas no ambiente, sendo utilizado com maior frequência quando a condição é avaliada como passível de ser modificada.

Considero que Lesca adota o enfrentamento centrado na emoção, a presença da doença desde sua infância impôs a ela caminhar entrelaçando a doença ao seu desenvolvimento humano. Suas narrativas marcam as condições existenciais e de saúde, evidenciando uma demarcação no seu passado biográfico.

Assim, fica revelado nas narrativas das estudantes que o processo de significação da condição de doente está diretamente relacionado ao conjunto de eventos biográficos e projetos de vida associados ao contexto familiar, fatores sociais e econômicos.

1.5.2 Dimensão II - O processo de escolarização através do APD

O APD assume, dentre outras, a função de evidenciar uma vida para além do processo de tratamento e internação domiciliar, faz com que o(a) estudante em

tratamento de suas doenças continue se vendo como estudante, pertencente a uma escola e isso reforça o desejo de pertencimento social.

Aqui, atenta-se para a análise dos diálogos e textos-escritos de si produzidos pelas estudantes atendidas no APD, participantes desta pesquisa. Ao narrar, as estudantes tomam consciência de sua experiência de vida, do seu processo de escolarização, aprendizagem e constitui-se no processo de biografização. Dessa forma, procurou-se desvendar das narrativas as aprendizagens autobiográficas constituídas a partir do processo de escolarização através do APD.

As estudantes, colaboradoras da pesquisa, passaram a frequentar o APD em momentos distintos de sua vida. Como já mencionado anteriormente, Lesca por apresentar a doença na infância, teve todo seu processo de escolarização no APD, enquanto Mandinha vivenciou parte de processo de escolarização na escola e depois do diagnóstico passou para o APD. Sobre esse processo, ela narra que:

[...] estudei até o 9º ano na escola comum, lá tinha alguns amigos, eles acolheram minhas dificuldades e eu passei como sempre. Mas no ano seguinte não tive como ir para a escola, porque não tinha como alguém me levar e ir buscar e também sair com a cadeira de rodas era complicado, aí minha mãe graças a Deus, conseguiu um meio de eu estudar em casa e conheci vocês os professores. (Mandinha,2022).

A condição de adoecimento vivenciada por Mandinha a levou para o APD, pois o seu processo de escolarização agora era desenvolvido de acordo com o seu estado de saúde. A expressão “graças a Deus” mencionada na narrativa da estudante ressalta a importância da escola para seu desenvolvimento, bem como a compreensão de que o APD seria a ferramenta para dar continuidade no seu processo de escolarização.

Apesar de ter a consciência da importância do APD no seu processo de escolarização, Mandinha enfrenta alguns obstáculos devido à situação socioeconômica da família. Além de não ser assistida por uma equipe de saúde, reside em uma casa de poucos cômodos e divide o quarto com seus dois irmãos, ou seja, os espaços reservados para as aulas – sala e quarto – eram compartilhados com todos os membros da família, o que muitas vezes dificultava o desenvolvimento das aulas.

[...] Eu tento estudar, mas às vezes é difícil, pela manhã meus irmãos também estão em casa, muito barulho. Fecho até a câmera com vergonha da professora. Quando tem atividade para casa faço no caderno, mas depois meu caderno some aqui em casa. Muito difícil estudar assim. (Mandinha,2022).

A narrativa de Mandinha (2022) evidencia que, para construir um ambiente de aprendizagem efetivo e eficaz, é necessário que ocorra pouca ou nenhuma interferência externa, bem como seja adotada pelo educador do APD uma proposta pedagógica mais flexível, acompanhando o(a) estudante de maneira humanizada, visando sempre o bem-estar do(a) estudante no momento da construção do aprendizado. Dessa forma, o APD se apresenta como o elo entre o adoecimento e vida escolar, bem como uma conexão entre a educação e a saúde.

O APD, que caminha na interface educação e saúde, apresenta-se para o estudante em tratamento de suas doenças como um “[...] chamado à vida em meio ao caos que se estabelece em suas existências”. (COSTA, PASSEGGI, ROCHA, 2020, p. 45). Essa afirmativa das autoras é observada na narrativa de Lesca (2022): “[...] o APD me possibilitou chegar até aqui, vou terminar o 3º ano e depois vou poder fazer o curso de teatro. Tem faculdade para ser atriz?” A frase “a classe hospitalar me possibilitou chegar até aqui” ressalta a importância do APD na vida da estudante, além de possibilitá-la continuar seu processo de escolarização, contribuiu para que tivesse resiliência emocional diante da condição de adoecimento, bem como favoreceu um resgate da vida para além da doença.

Fonseca e Ceccim (1999), Ortiz e Freitas (2001) e Sandroni (2008) afirmam que o papel sociopsíquico e cultural da educação hospitalar não se limita à função de educar, pois também ocorre o papel terapêutico, tendo em vista que o atendimento pedagógico nos espaços hospitalares e domiciliares propicia o desenvolvimento socioafetivo dos sujeitos atendidos que, devido ao processo de internação, se percebem excluídos do meio sociocultural e escolar.

Para tanto, faz-se necessário desenvolver uma escuta sensível na busca de adentrar nas razões que estabelecem a subjetividade dos sujeitos, buscando compreender a complexidade desses sujeitos adoecidos para além da visão física tendo empatia por toda a sua história de vida. A escuta sensível, inicialmente aplicada na área médica, passa a ser também utilizada no campo da educação, a qual possibilita observar os conhecimentos que os estudantes foram adquirindo ao longo de suas vidas. “A escuta sensível reconhece a aceitação incondicional do outro. Ela não julga, não mede, não compara. Ela compreende sem, entretanto, aderir às opiniões ou se identificar com o outro, com o que é enunciado ou praticado”. (BARBIER, 2007, p. 94).

Nessa perspectiva, a disposição para a escuta sensível nos espaços domiciliares possibilita uma maior conexão entre o(a) professor(a) e o estudante além de contribuir na compreensão e aceitação do processo de internação domiciliar, favorecendo a (re)construção de identidades. Para Freire (2015, p. 117), “[...] escutar significa a disponibilidade permanente por parte do sujeito que escuta para a abertura da fala do outro, ao gesto do outro, às diferenças do outro”.

[...] A professora de Química me elogiava dizendo que eu era esperta, muitas vezes elogiava minha maquiagem, porque gosto muito de batom e unhas vermelhas. Em algumas aulas, ela usou alguns produtos de maquiagem que eu gosto para falar sobre o assunto da aula. Isso me ajudou a gostar um pouco de química. Outra coisa que ela fazia era quando eu estava triste, ou com dor, sem querer assistir à aula, ela conversava comigo sobre coisas que eu gosto e aí no final eu já estava me sentindo melhor. (Lesca, 2022).

A narrativa de Lesca revela que a escuta sensível da professora e os tipos de aulas desenvolvidos no APD provocaram sentimentos que a permitiu enfrentar melhor o processo de adoecimento e contribuíram para ela participar mais das aulas. Escutar as estudantes propiciou uma prática pedagógica colaborativa e reflexiva capaz de construir diálogos mútuos que favoreceram o protagonismo das estudantes envolvidas, além de contribuir para a ressignificação do adoecimento em suas vidas.

A análise das narrativas possibilitou observar também a existência do fator sócio econômico como um fator que caminha junto ao processo de adoecimento influenciando decisivamente nas condições de saúde das estudantes colaboradoras dessa pesquisa. Para as estudantes pesquisadas esse fator está associado ao acesso ao diagnóstico e tratamento, a recursos que auxiliem no seu processo de escolarização, bem como ao seu bem-estar. Logo podemos pensar que o fator socioeconômico aqui se apresenta como uma interseção que interfere o processo de adoecimento e escolarização, podendo altear o caminhar das pessoas com doenças raras.

II. INTRELACES DA EDUCAÇÃO ESPECIAL INCLUSIVA E O ATENDIMENTO PEDAGÓGICO DOMICILIAR COM PESSOAS EM TRATAMENTO DE SUAS DOENÇAS

Nascemos fracos, precisamos de força; nascemos carentes de tudo, precisamos de assistência; nascemos estúpidos, precisamos de juízo. Tudo o que não temos ao nascer e de que precisamos quando grandes nos é dado pela educação. (ROUSSEAU, 1995, p. 8).

O caminhar das PcD está acompanhado da conquista de espaço e da concepção de direitos humanos que se intercala, por sua vez, no percurso da Educação Inclusiva. A história mostra que, ao longo dos tempos, as pessoas com deficiência vêm sendo consideradas incapazes, anormais, vivendo à margem do abandono social e sendo sempre discriminadas pela sociedade.

Essa fase de negligência e abandono começou a se alterar no início do século XIX, com as institucionalizações que confinavam as PcD em locais específicos como asilos e manicômios para que não tivessem contato com a sociedade. A classe médica da época diagnosticava o nível de deficiência de cada pessoa para assim definir seu grau patológico e os locais onde esses sujeitos poderiam frequentar. Esse processo que resultou no confinamento das pessoas com deficiência foi justificado como mecanismo de cuidado para esse grupo (ARANHA, 2001).

Durante esse período de confinamento das pessoas com deficiência, o modelo médico, também chamado de biomédico, compreendia a deficiência como doença, incapacidade e que não seria alterada mediante o tratamento médico. “Para o modelo médico, deficiência é consequência natural de um corpo e a pessoa deficiente deve ser objeto de cuidados biomédicos [...]”. (DINIZ, 2007, p.15). Esse modelo considera a deficiência como efeito de uma doença, a qual é impossibilitada de ser superada por tratamento ou reabilitação.

Essa reabilitação estava focada na saúde e no alcance de obtenção de habilidades que possibilitassem a pessoa com deficiência realizar atividades diárias da vida, não ocorriam atividades voltadas para a educação escolar (SASSAKI, 2011 e 2009). Dessa forma, o modelo biomédico contribuiu para que a sociedade não acolhesse ou não percebesse a necessidade de mudança na perspectiva de incluir as pessoas com deficiência e assim possibilitar o seu desenvolvimento socioeducacional (SASSAKI, 2003).

Na década de 1970, o sociólogo Paul Hunt(1972), pessoa com deficiência¹ física, elaborou e enviou uma carta ao jornal inglês *The Guardian*, discutindo sobre as

¹ Ainda encontramos políticas que utilizam os termos Pessoa Portadora de Deficiência (PPD) ou Portador de Necessidades Especiais (PNE), todavia o movimento de pessoas com deficiência (PCDs) não aceita essa nomenclatura e se reconhecem como pessoa com deficiência, termo oficialmente adotado pela Assembleia Geral das Nações Unidas (ONU), Convenção das Pessoas com Deficiência ,2008.

limitações sociais experimentadas pelas pessoas com deficiência ao apresentar suas próprias vivências como exemplo e propor a formação de grupos das pessoas com deficiência para participar dos processos e decisões referentes a eles, possibilitando assim dar voz às reivindicações dessas pessoas (DINIZ, 2007).

Harlos (2012) afirma que as discussões desenvolvidas por Hunt eram reivindicações de direitos das pessoas com deficiências na tentativa de confrontar o modelo médico da deficiência. A discussão sobre a temática, através da carta de Hunt, provocou muitas reações e contribuiu para a formação da Liga dos Lesados Físicos contra a segregação (Upias²), a primeira organização política entre pessoas com deficiência, como também para a formação de movimentos sociais como os Tetra Rolantes.³ Gohn (2011, p. 335), considerava esses movimentos como “[...] ações sociais coletivas de caráter sociopolítico e cultural que viabilizam formas distintas da população se organizar e expressar suas demandas”.

A ação social coletiva mencionada pela autora foi observada no Brasil, em 2009, com a denominação das “doenças raras”, a qual resultou de um movimento social em saúde estruturado por pessoas com doenças raras e seus familiares que transcenderam os limites da doença, passando a caracterizá-la por uma forma ampla de sinais e sintomas comuns, como cronicidade, tempo de duração e em sua maioria sem tratamento eficaz, etc. Tais movimentações contribuíram para uma nova compreensão da deficiência relacionando diferentes dimensões da vida social, da saúde e do processo de adoecimento (BATISTELLA, 2007).

A nova compreensão passou a ver a deficiência não mais a partir da pessoa, mas sim a partir da sociedade, passando assim a considerar que a sociedade é composta de diferenças. Essa nova percepção passou a ser chamada de modelo social da deficiência, o qual “[...] supera o Modelo centrado na pessoa, estabelecendo um processo bilateral, no qual sujeito e sociedade são responsáveis pela efetivação do processo inclusivo nos diversos setores sociais, portanto, extensivo também ao ambiente educacional ” (CARVALHO, 2007, p. 53).

² UPIAS. *Fundamental Principles of Disability*. London: Union of the Physically, Impaired Against Segregation, 1976.

³ O movimento ocorreu em Berkeley, Califórnia, EUA, era composto por sete pessoas com diagnóstico de tetraplegia, criaram o serviço de atendentes pessoas de que eles mesmos precisavam a fim de viver com maior autonomia e reduzir atitudes discriminatórias (SASSAKI, 2007).

O modelo social da deficiência é representado, principalmente, pelos princípios de diversidade, direitos iguais e respeito da educação na perspectiva da inclusão. Ele contribuiu para a alteração internacional sobre o significado da deficiência que passou a ser apontada como um processo social protegido e promovido pelos direitos humanos. A deficiência passou a ser observada como uma condição humana que se entrelaça com qualquer outra.

Nesse sentido, por força das ações da sociedade civil (movimentos sociais, PcD e suas famílias), que se uniram para chamar atenção para a criação de leis que proporcionassem dar ênfase à igualdade de oportunidades para as pessoas com deficiência, as Nações Unidas, proclamaram 1981 como o Ano Internacional da Pessoa Deficiente (AIPD). A proclamação do AIPD contribuiu para o reconhecimento político dos movimentos sociais das pessoas com deficiências em prol dos seus direitos na busca da global inclusão.

Outra contribuição importante do AIPD foi a alteração das terminologias designadas a esse público, que eram nomeados como anormal, incapaz e passaram a ser nomeados como “pessoa deficiente”; “pessoa portadora de deficiência” e por fim como “portadores de necessidades especiais”, contudo essa terminologia foi questionadas pelo Movimento Social das Pessoas com Deficiência, uma vez que a deficiência faz parte do sujeito e isso não os torna especial ou diferente e sim apenas sujeitos em condição de adoecimento. Atualmente, a terminologia adotada é “pessoa com deficiência” (CDPD, 2007).

No sentido de proporcionar igualdade de oportunidade para as pessoas com deficiência, a Declaração Mundial sobre Educação para Todos, resultante da Conferência Mundial de Educação, deu início ao debate sobre a necessidade de desenvolver práticas pedagógicas que priorizassem a inclusão, lembrando que “[...] a educação é um direito fundamental de todos, mulheres e homens, de todas as idades, no mundo inteiro [...]”. (UNESCO, 1990, p. 2). Esse debate favoreceu a compreensão da importância de garantir direitos básicos fundamentais para aqueles considerados pertencentes à minoria social.

Entre os anos de 1983 e 1992, foi publicada a “Declaração da Assembleia Geral da ONU da Década das Nações Unidas para as Pessoas com Deficiência” que tinha como objetivo efetivar programas de ação mundial baseados na prevenção,

reabilitação e equiparação de oportunidades para as pessoas com deficiência. Em 1994, na Conferência Mundial de Educação Especial em Salamanca-Espanha, as organizações internacionais reafirmaram o compromisso para com a “Educação para Todos”, através da Declaração de Salamanca sobre princípios, políticas e práticas na área das necessidades educacionais específicas firmando mundialmente a necessidade de garantir o acesso de todos à sala de aula, ampliando as possibilidades de educação para todos independentemente, das dificuldades e das adversidades que apresentam.

Ainda na perspectiva de equiparação de oportunidade para as pessoas com deficiência, a Convenção Interamericana para a eliminação de todas as maneiras de discriminação contra as pessoas com deficiência, realizada em 1999, reiterou os direitos e liberdades fundamentais à pessoas com deficiência e mostrou que a discriminação envolve condições de diferença e exclusão (OLIVEIRA, 2015).

Em 2001, a Organização Mundial de Saúde (OMS) criou a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), uma ferramenta padronizada e organizada que concede a comunicação entre saúde e assistência médica em todo o mundo entre vários aspectos (tais como educação e trabalho). Sua utilização deve ser complementar à Classificação Internacional de Doenças (CID) que fornece o diagnóstico. A presença da CIF⁴ foi importante para alteração da visão sobre a deficiência, antes pautada exclusivamente no modelo biomédico passando a ser aceita como um fenômeno multidimensional.

Em 2006, em uma reunião da Assembleia Geral da Organização das Nações Unidas (ONU) para comemorar o Dia Internacional dos Direitos Humanos, foi organizada a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência com o intuito de proteger os direitos e a dignidades dessas pessoas. Essa convenção garante em seu artigo 19 que os Estados presentes nela reconheçam o igual direito de todas as pessoas com deficiência de viver na comunidade com a mesma liberdade de escolha que as demais pessoas (BRASIL, 2015).

Em 2008, o Brasil aprovou essa convenção e a tornou pública em 2009 através do Decreto nº 6.949. Dessa forma, além de considerar as deficiências, também

⁴ O Brasil passou a utilizar a CIF no Sistema Único de Saúde (SUS) em 2012 através da Resolução nº 452/2012. Em função dessa mudança o SUS passa a usar o modelo Biopsicossocial da Deficiência.

dialogou sobre comportamentos associados a ações excludentes da sociedade, tornando assim o modelo social mais relevante (OLIVEIRA, 2015). O processo de integração⁵ passou a ser substituído por inclusão, no qual a pessoa com deficiência passa a ser vista como agente ativo de suas próprias histórias e a sua inclusão na sociedade beneficia a todos.

Um caminho importante para a inclusão na sociedade é a educação, pois esta possibilita a formação de cidadãos atuantes. Para tanto, é necessário criar normas, leis e regras que orientem/guie as relações na sociedade (BAPTISTA, 2012). Nesse sentido, é fundamental a implementação de políticas públicas universais, entre elas, a educação, saúde e assistência social, de modo a reduzir e/ou amenizar os altos índices de abandono social nos quais se encontram as pessoas com deficiência. Por conta disso, abordaremos a seguir o direito e o acesso à educação das pessoas com deficiência no Brasil.

2.1 Direito e acesso à educação das pessoas com deficiência

A acentuada movimentação dos PcD no cenário internacional (documentos internacionais) – a Declaração Universal de Direitos Humanos (DUDH) (1948), a Declaração Mundial sobre Educação para Todos (1990), a Declaração de Salamanca sobre Princípios, Políticas e Práticas na Área das Necessidades Educativas Especiais (1994) – impulsionou o debate sobre a necessidade de desenvolver práticas pedagógicas que priorizassem a inclusão e firmaram mundialmente a necessidade de garantir o acesso de escolarização a todos, ampliando as possibilidades de educação para todos.

No Brasil, as propostas derivadas da DUDH e as normativas internacionais impulsionaram a política interna a alterar dispositivos legais em prol de garantir direitos às pessoas com deficiência. Nessa perspectiva, a Constituição Federal (CF), de 1988, incorporando os ideais versados pela DUDH e do Pacto Internacional de Direitos

⁵ Integração: equivale a simples inserção na sociedade, de sujeitos que conseguem se adaptar a ela. Inclusão: reconhecimento e a valorização da diversidade, a sociedade deve ser modificada para incluir a todos visando a equiparação de oportunidades.

econômicos, Sociais e Culturais (PIDESC), passou a abordar a educação como um direito fundamental de cunho social.

A educação é definida no artigo 205 da CF, como um “direito de todos e dever do Estado e da família, será promovida e incentivada com a colaboração da sociedade, visando ao pleno desenvolvimento da pessoa, seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho”. Desse modo, Mantoan (2015, p. 22) destaca que:

Quando garante a todos o direito à educação e ao acesso à escola, a Constituição Federal não usa adjetivos e, assim sendo, toda a escola deve atender aos princípios constitucionais, não podendo excluir nenhuma pessoa em razão de sua origem, raça, cor idade ou deficiência. [...] Apenas esses dispositivos já bastariam para que não se negasse a qualquer pessoa, com ou sem deficiência, o acesso à mesma sala de aula que qualquer outro aluno.

Dessa forma, a educação se apresenta como um mecanismo de ofertar a educação acessível a todos respeitando as diversidades e especificidades de cada pessoa e assim evitando que ocorra discriminação de qualquer natureza que leve a exclusão.

Ainda na perspectiva de uma educação para todos, o artigo 208, inciso III da CF, afirma o dever do Estado de garantir o “Atendimento Educacional Especializado (AEE) aos portadores de deficiência⁶, preferencialmente na rede regular de ensino”, efetivando assim a inclusão como prática comum das escolas. Esse artigo é complementado pela Resolução do Conselho Nacional de Educação (CNE) / Câmara de Educação Básica (CEB) nº 4, de 2009, que evidencia a importância de buscar maneiras de eliminar barreiras por meio da mediação entre os profissionais envolvidos. Nesse sentido, Ropoli et all (2010, p. 22) afirmam:

Os professores comuns e os da Educação Especial precisam se envolver para que seus objetivos específicos de ensino sejam alcançados, compartilhando um trabalho interdisciplinar e colaborativo. As frentes de trabalho de cada professor são distintas. Ao professor da sala de aula comum é atribuído o ensino das áreas do conhecimento, e ao professor do AEE cabe complementar/suplementar a formação do aluno com conhecimentos e recursos específicos que eliminam as barreiras as quais impedem

⁶ Atualmente, a terminologia adotada é “pessoa com deficiência” (CDPD,2007).

ou limitam sua participação com autonomia e independência nas turmas comuns do ensino regular.

Dessa forma, a atuação conjunta dos professores da classe comum e do atendimento educacional especializado (AEE) favorece a identificação de possíveis aprendizagens dos PcD e aponta estratégias para que eles tenham oportunidades iguais a todos os(as) estudantes, além de contribuir para a construção de uma sociedade inclusiva. Assim sendo, desde os anos 1990, o Governo Federal brasileiro vem promovendo ações para atender às diversas áreas dos serviços públicos, a fim de promover políticas de inclusão capazes de assistir a todos aqueles sujeitos excluídos e marginalizados.

Nessa perspectiva, em 1994, ocorreu a primeira publicação do Plano Nacional de Educação Especial; contudo, apresentava-se de modo segregacionista, pois trazia como critério para o direito a essa educação o reconhecimento basicamente do diagnóstico médico, instituindo a deficiência como um rebaixamento que impede a cidadania plena (PANTALEÃO; GASPARG, 2017). Apesar de ser caracterizada como especial, ela não reformulou as práticas pedagógicas, apenas garantiu a educação desses(as) estudantes somente na Educação Especial.

Vale ressaltar essa garantia na Educação especial ainda encontra muitas dificuldades pois mesmo após tantas lutas o modelo medico ainda prevalece, sendo recorrente a necessidade de laudo médico para disponibilização dos atendimentos educacionais, ou seja, o diagnostico atuando sobre as possibilidades de aprendizagem bem como sobre as potencialidades e dificuldades das PcD.

A publicação da Lei nº 9.394/96 das Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDBEN) aborda, no capítulo V do artigo 58, a Educação Especial como: “[...] a modalidade de educação escolar, oferecida preferencialmente na rede regular de ensino, para educandos **com deficiência**” (BRASIL, 1996. grifo mudança), tornando assim legitimo aos(às) estudantes com deficiência o direito de estudar e serem matriculados(as) em qualquer escola da rede pública ou privada.

Essa nova oferta provoca uma reestruturação na Educação de modo geral e oportuniza transformar as escolas regulares de ensino em ambientes democráticos e inclusivos, capazes de promover a sensibilização para aceitar as diferenças, ou seja, um ambiente de todos e para todos na medida em que:

As escolas inclusivas propõem um modo de se construir o sistema educacional que considera as necessidades de todos os alunos e que é estruturado em função dessas necessidades. A inclusão causa uma mudança de perspectiva educacional, pois não se limita a ajudar somente aos alunos que apresentam dificuldades na escola, mas apoiar a todos: professores, alunos, pessoal administrativo para que obtenham sucesso na corrente educativa geral. (MANTOAN, 1997, p. 121).

Desse modo, uma escola inclusiva oferece uma visão diferenciada, possibilitando que o(a) estudante com deficiência desenvolva suas habilidades. O sujeito é percebido como pertencente ao coletivo, podendo contribuir na construção de um novo tipo de sociedade, capaz de romper com as barreiras do preconceito em busca de uma igualdade socioeducacional para todos. Carvalho (2007, p. 34-35) afirma que:

Uma escola inclusiva não ‘prepara’ para a vida. Ela é a própria vida que flui devendo possibilitar, do ponto de vista político, ético e estético, o desenvolvimento da sensibilidade e da capacidade crítica e construtiva dos alunos-cidadãos que nela estão, em qualquer das etapas do fluxo escolar ou das modalidades de atendimento educacional oferecidas.

A afirmação da autora nos faz compreender a importância da educação estar implicada com o desenvolvimento integral do sujeito, desenvolvendo as múltiplas potencialidades dos(as) estudantes em um processo constante de humanização. Corroborando com esse pensamento, Morin (2003, p. 65) afirma que:

A EDUCAÇÃO deve contribuir para a autoformação da pessoa (ensinar a assumir a condição humana, ensinar a viver) e ensinar como se tornar um cidadão. Um cidadão é definido, em uma democracia, por sua solidariedade e responsabilidade em relação a sua pátria. O que supõe nele o enraizamento de sua identidade nacional.

A humanização nas escolas favorece o respeito e possibilita produzir uma educação capaz de atender a todos os estudantes, promovendo a inclusão e a aprendizagem. Assim, a escola humanizada passa a ser um assunto importante no debate sobre a escola para todos, no que diz respeito à sociedade contemporânea e ao papel da escola na superação da exclusão.

Nesse sentido, a Lei nº 10.098/2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas com deficiência ou com

mobilidade reduzida, possibilita o acesso de forma segura e autônoma às pessoas com deficiências em diversas vias, bem como pressiona as instituições de ensino proporcionar acessibilidade nas edificações escolares, nos materiais pedagógicos, nos equipamentos para lazer e esporte, na mudança de comportamento da comunidade escolar que possibilitem o acesso das pessoas com deficiência nesses espaços.

Seguindo o processo de mudanças e adequações para inclusão escolar, a Resolução CNE/CEB nº 2 de 2001, no seu artigo 2, define que “os sistemas de ensino devem matricular todos os alunos, cabendo às escolas organizar-se para o atendimento dos educandos com **necessidades específicas**⁷, assegurando as condições necessárias para uma educação de qualidade para todos”. (MEC/SEESP, 2001, grifo nosso).

Reafirmando o processo de democratização do acesso à educação pública para os(as) estudantes com deficiência, a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (PNEEPEI, 2008) assegurou a adequação/flexibilização de currículos e recursos educativos nos espaços educacionais especializados e determinou o atendimento AEE no turno oposto ao da escolarização, a fim de que possa complementar e/ou suplementar a formação dos(as) estudantes nas classes comuns da rede regular de ensino. A PNEEPEI apresenta alternativas que possibilitam pensar na construção e organização de recursos pedagógicos e de acessibilidade capaz de atender às especificidades das pessoas com deficiência, além de resgatar direitos sociais e da cidadania.

De acordo com Larrosa (2011, p. 36), é possível pensar em uma organização pedagógica em que “[...] se elabore ou reelabore alguma coisa de reflexão do educando consigo mesmo [...]”, possibilitando promover práticas que contribuam para a autorreflexão e autotransformação dos sujeitos. A educação inclusiva possibilita o(a) discente viver novas experiências, além de saberes já instituídos.

A educação possibilita a autotransformação do sujeito e contribui para a ruptura de paradigmas e discursos ideológicos. Seguindo essa perspectiva, Almeida (2008), *apud* Vieira (2010, p. 148), aponta que:

⁷ São pessoas com necessidades específicas de apoio educacional, que apresentam necessidades educativas especiais (Deficiência intelectual; Auditiva; Visual, transtorno de do espectro autista, etc) , dificuldade específicas de aprendizagem (Dislexia; Disgrafia, etc), Altas habilidades intelectuais.

A educação na contemporaneidade assume um papel centralizador no que se referem às lutas sociais. Na concepção de Almeida, de fato a educação tem ocupado um lugar central no âmbito das lutas sociais voltadas para a superação da sociedade do capital e das formas de opressão que lhes são características, assim como na agenda intelectual e política de um leque bastante amplo de educadores e cientistas sociais.

Dessa forma, a autora coloca a educação como um processo além de currículo e conteúdo, associando-a assim a um ato político que favorece a construção social de pessoa humana. Essa posição da educação mencionada pela autora foi evidenciada através das manifestações e notas de repúdio ao Decreto nº 10.502, de 30 de setembro de 2020, que institui a Política nacional de Educação Especial: equitativa, inclusiva e com aprendizado ao longo da vida.

O movimento de educadores, pesquisadores, familiares e defensores da Educação Inclusiva se manifestaram politicamente contra o Decreto nº 10.502 culminou na produção de um manifesto apoiado por pesquisadores acadêmicos, levando assim a discussão para o Supremo Tribunal Federal (STF), em que o ministro Dias Toffoli, por meio de uma liminar, suspendeu a “nova política”. Todo esse processo evidencia que na educação e/ou na sociedade a inclusão tem o papel de provocar e desafiar na busca da aceitação da diversidade.

Em 1 de janeiro de 2023 em uma de suas primeiras ações depois da posse, o presidente Luiz Inácio Lula da Silva através do Decreto nº 11.370/23 revoga o Decreto nº 10.502 que desmontava a Política Nacional de Educação Especial. A revogação definitiva deste Decreto no seu primeiro dia de Governo, demarcou que o Brasil tem um sistema educacional inclusivo, conforme expressou o presidente ao subir a rampa de mãos dadas com segmentos sociais que tem sido excluído, dentre os quais pessoas com deficiência, indígenas e negros.

É importante salientar que a construção da Educação Inclusiva é algo desafiador e complexo que envolve mudanças em prol de uma educação unificada, em que todos considerados “diferentes” sejam tratados como sujeitos que possuem direitos iguais, e não apenas como uma ação legal que obriga a sua matrícula. É necessário que as escolas assumam o papel de provocadoras dessa inclusão proporcionando o surgimento de uma ética inclusiva, capaz de atender aos desafios impostos pela contemporaneidade respeitando o tempo, as diferenças e as potencialidades de todos(as) os(as) estudantes.

Alfredo Veiga-Neto (2001) problematiza que a “[...] inclusão pode ser vista como o primeiro passo numa operação de ordenamento, pois é preciso a aproximação com o outro, para que se dê um primeiro (re) conhecimento, para que se estabeleça algum saber, por menor que seja, acerca desse outro”. (VEIGA-NETO, 2001, p. 113). Assim, a inclusão fortalece a ideia de que é através das relações que desenvolvemos e idealizamos o outro.

Pensar nessa inclusão dos(as) diferentes é refletir sobre a possibilidade de transformar a sociedade, desconstruindo os privilégios que abrangem uma minoria da população que não reconhece desigualdades econômicas, sociais e políticas. Sasaki (2003, p. 41) acredita que a inclusão social e cultural é “[...] a forma pela qual a sociedade se adapta para poder incluir, em seus sistemas sociais gerais, pessoas com deficiência e, simultaneamente, essas também se organizam para assumir seus papéis na sociedade [...]”. Desse modo, deve-se pensar a inclusão como um meio de construção para uma nova sociedade.

Através da inclusão social e cultural, a sociedade se transforma para atender às pessoas que necessitam de apoio e atenção específica na escola, com necessidades específicas, ou seja, a inclusão social e cultural constitui, então, “[...] um processo bilateral no qual as pessoas ainda excluídas, e a sociedade buscam, em parceria, equacionar problemas, decidir sobre soluções e efetivar a equiparação de oportunidades para todos [...]”. (SASSAKI, 2003, p. 41). Essa inclusão social oportuniza a aceitação das diferenças individuais, do reconhecimento de cada pessoa e da aprendizagem por meio da colaboração.

Nesse sentido, a Educação Inclusiva tem um papel social, uma vez que é responsável por elaborar propostas pedagógicas que atendam às diferenças e valorizem-nas, bem como por disponibilizar o atendimento educacional especializado para todos(as) os(as) estudantes com Necessidades Educacionais Específicas, a fim de que possa eliminar os obstáculos que os/as impedem de participar das atividades educacionais e assim possibilitar a efetiva inclusão escolar.

O termo “NEE” foi definido para “[...] toda a criança ou jovem cujas necessidades educacionais se originam em função de deficiências ou de dificuldades de aprendizagem”. (UNESCO, 1994, p. 3). Dessa forma, o termo “NEE” vem determinar que estudantes que apresentem diferenças sensoriais, físicas, intelectuais

e emocionais para desenvolver algum tipo de atividade e com dificuldades de aprendizagem derivadas de fatores orgânicos e/ou ambientais deveram receber apoio educativo específico (PIERANGELO; JACOBY apud NIELSEN, 1999).

Portanto, o conceito de NEE está relacionado com as dificuldades de aprendizagens que, necessariamente, não estão associadas à deficiência. Para atender a essas necessidades específicas, temos o Atendimento Educacional Especializado (AEE), que busca oportunizar o acesso e a aprendizagem, viabilizando assim a autonomia e a interdependência do estudante na escola e além dela. Esse atendimento é ofertado desde a Política da Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva, de 2008, de forma complementar e/ou suplementar a formação do aluno com NEE.

Dentro desse grupo de estudantes com NEE, apresento os estudantes que se encontram em tratamento das suas doenças nos hospitais e em seus domicílios e necessitam de um AEE que o possibilite acompanhar os seus estudos sem maiores prejuízos e/ou possível exclusão. Para tanto, o APD atua associado ao AEE no sentido de ter os seus objetivos em congruência com as “Necessidades Educacionais Específicas” de cada estudante em situação de adoecimento:

- I – prover condições de acesso, participação e aprendizagem no ensino regular e garantir serviços de apoio especializados de acordo com as necessidades individuais dos estudantes;
- II – garantir a transversalidade das ações da educação especial no ensino regular;
- III – fomentar o desenvolvimento de recursos didáticos e pedagógicos que eliminem as barreiras no processo de ensino e aprendizagem; e
- IV – assegurar condições para a continuidade de estudos nos demais níveis, etapas e modalidades de ensino. (BRASIL, 2011).

Assim, a relação entre as “Necessidades Educacionais Específicas e AEE defende uma aprendizagem por meio do diálogo e da colaboração, da construção de uma sociedade e de uma escola mais humanizada. Apresenta-se o APD como a possibilidade dos(as) estudantes em tratamento de doença, integrar saúde, doença e escola ao seu desenvolvimento psico-sócio-educacional.

2.2 Atendimento Pedagógico Domiciliar: uma oferta de educação para estudantes excluídos pelo adoecimento

A educação é o princípio basilar para o sujeito manter as relações sociais e compreender de que maneira a sociedade é organizada. É a partir dela que as habilidades e as competências pessoais serão descobertas e desenvolvidas. Brandão (1988) aborda que por meio da educação a pessoa “[...] desenvolve potencialidades biopsíquicas inatas, mas que não atingiriam a sua perfeição (o seu amadurecimento, o seu desenvolvimento) sem a aprendizagem realizada através da educação”. (BRANDÃO, 1988, p. 60).

Nessa perspectiva, o APD se apresenta como uma oferta de atendimento pedagógico que oferece às pessoas afastadas da escola devido ao seu processo de adoecimento a possibilidade de ingressar e/ou retornar à educação e, assim, resignificar sua cidadania. O direito à educação de estudantes que se encontram em situação de adoecimento, não hospitalizados, mas afastados da frequência à escola comum, ocorre desde 1969 através do Decreto-Lei nº 1.044, que “dispõe sobre um tratamento excepcional os alunos de qualquer nível de ensino, portadores de afecções congênitas ou adquiridas, infecções, traumatismo ou outras condições mórbidas, determinando distúrbios agudos ou agudizados”. (BRASIL, 1969).

Aos estudantes eram ofertados a possibilidade de usufruir do regime de exercícios domiciliares, surgindo aí a figura institucional de Atividade Domiciliar (AD). Nesse modelo, a AD apenas possibilitava enviar as atividades e avaliações produzidas nas aulas aos estudantes que estavam matriculados como uma forma de amenizar as perdas educacionais, não ocorria o atendimento pedagógico, e sim o envio das atividades pedagógicas. Em 1975, o Congresso Nacional, através da Lei nº 6.202, ampliou esse atendimento às estudantes gestantes a partir do oitavo mês de gravidez e durante três meses subsequentes (pós-parto).

A partir da década de 1990, através do Estatuto da Criança e do Adolescente - ECA (BRASIL, 1990) e da Lei dos Direitos das Crianças e dos Adolescentes Hospitalizados (BRASIL, 1995), foi legitimado e definido o direito à escolarização dos(as) estudantes que se encontravam afastados(as) das escolas por estarem em tratamento de suas doenças, começava-se, então, a discutir sobre a necessidade de ofertar um atendimento pedagógico para esse público de estudantes.

Em 1996, o MEC, através da LDBEN nº 9.394/96, inseriu a Classe Hospitalar e o APD na Educação Especial, passando, assim, a ser uma ramificação dessa modalidade, disponibilizada pelos sistemas de educação das secretarias estaduais e

municipais. Em se tratando do atendimento domiciliar, as Diretrizes Nacionais para a Educação Especial (DNEE), de 2001, afirmam no seu artigo 13º, que o “[...] atendimento em ambiente domiciliar devem dar continuidade ao processo de desenvolvimento e ao processo de aprendizagem de alunos matriculados em escolas da Educação Básica [...]”. Dessa forma o APD oportuniza os(as) estudantes matriculados(as) na rede básica, que se encontram em tratamento de suas doenças em internamento domiciliar, o direito ao acesso e continuidade do processo de escolarização.

O MEC publicou em 2002 o documento orientador, Classe Hospitalar e Atendimento Pedagógico Domiciliar: estratégias e orientações (BRASIL, 2002), possibilitando um maior entendimento sobre o acesso ao ensino para crianças, jovens e adultos que se encontrem na Educação Básica⁸ e estejam impedidos de frequentar a escola regular por adoecimento. De acordo com esse documento, as classes hospitalares e o APD

[...] devem estar vinculados aos sistemas de educação como uma unidade de trabalho pedagógico das Secretarias Estaduais, do Distrito Federal e Municipais de Educação, como também às direções clínicas dos sistemas e serviços de saúde em que se localizam. (BRASIL, 2002, p. 15).

Tal orientação busca permitir que os(as) estudantes não tenham perdas significativas no processo de aprendizagem. Ceccim e Fonseca (1999, p. 31-32) ressaltam que:

A classe hospitalar contemporânea, além de atender às necessidades pedagógico-educacionais, da criança e do adolescente hospitalizados (necessidades provenientes da atenção integral ou seu crescimento e desenvolvimento) obedece aos fundamentos políticos da educação, isto é, ratifica o respeito aos princípios democráticos da dignidade, da liberdade e da valorização da dignidade humana.

Assim, as classes hospitalares e o APD se apresentam como uma iniciativa de inclusão na perspectiva de permitir a entrada ou retorno do processo de escolarização

⁸ A classe hospitalar e o APD devem ser considerados como ponte entre a educação e estudante em tratamento de suas doenças e por isso deve se entender a qualquer segmento de ensino, da educação infantil ao ensino superior.

para todos(as) os(as) estudantes, com ou sem deficiência, que estejam em situação de adoecimento. O APD corrobora com a ideia de que o processo educacional deve ocorrer onde o(a) estudante se encontra, garantindo a continuidade de sua escolarização e processos de aprendizagens.

Os(as) estudantes do APD, em sua maioria, apresentam patologias de grande complexidade como, por exemplo, DRs e DCs, e, com isso, faz-se necessário desenvolver uma prática humanizada, que possibilite atender esses(as) estudantes de forma integral, fortalecendo o vínculo entre os dois fundamentais direitos sociais: educação e saúde. Essa ação é legitimada na resolução do CNE da CEB nº 02 (2001) que reforça que:

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

Desse modo, o APD se apresenta como uma oferta de ensino integrada ao sistema de saúde que através da dialogicidade busca incentivar o(a) estudante a se tornar responsável pela construção de sua própria história. Freire (2020) apresenta a ideia de que o diálogo é um fenômeno humano, um encontro em que se associa o refletir e o agir dos sujeitos e é através dele que se estabelecem os direitos de todos os homens, independentemente de suas condições físicas ou intelectuais.

Nessa perspectiva do direito, em 2018, ocorreu a alteração da LDBEN nº 9.394/96 pela Lei nº 13.716, que acrescenta o artigo 4º-A, o qual assegura o “[...] atendimento educacional, durante o período de internação, ao aluno da educação básica internado para tratamento de doença em regime hospitalar ou domiciliar por tempo prolongado, conforme dispuser o Poder Público em regulamento, na esfera de sua competência federativa”. (BRASIL, 2018).

Essa alteração acrescentando o artigo 4º- A contribui para uma melhor visualização e debate sobre a educação hospitalar e domiciliar no cenário nacional, contudo ainda se faz necessário a elaboração de políticas públicas que normatizem e direcionem essa modalidade a fim de que os estados e municípios garantam o direito à educação a esses estudantes em tratamento das suas doenças, não ficando mais a oferta a critério dos entendimentos dos gestores estaduais e municipais.

Na Bahia, a rede estadual de ensino iniciou o atendimento aos estudantes em tratamento de doenças, em 6 de setembro de 2018, com a publicação da Portaria nº 7.569/2018, que instituiu o Serviço de Atendimento à Rede em Ambiências Hospitalares e Domiciliares- Sarahdo como uma modalidade de atendimento da Educação Especial, cumprindo o papel de atender, prioritariamente, a todos(as) os(as) estudantes matriculados(as) na rede estadual de ensino que se encontram afastados da escola por estarem internados em hospitais ou domicílios para tratamento de doença.

O APD da rede estadual é disponibilizado ao estudante mediante a apresentação de um laudo ou relatório médico que justifique o internamento domiciliar e as necessidades do estudante. Até o presente ano, é disponibilizado em dois Núcleos Territoriais de Educação (NTEs), respectivamente, Salvador e Feira de Santana, onde os(as) estudantes recebem aula, três vezes por semana, ministradas por três professores(as) especialistas das áreas de Linguagens, Humanas, Ciências da Natureza e Matemática, que adaptam os conteúdos trabalhados nas instituições escolares de origem do(a) estudante, possibilitando, assim, a manutenção das aprendizagens escolares.

Apesar de também atuar com os(as) estudantes afastados(as) por tratamento de doença, o APD se torna mais peculiar, uma vez que as aulas acontecem nos domicílios do(a) estudante, necessitando, assim, adequar a aula ao novo espaço e à rotina da família, além de que a maioria dos(as) atendidos(as) apresenta patologias de maior complexidade, sendo preciso elaborar estratégias que possibilitem o processo de ensino-aprendizagem ocorrer de modo favorável ao desenvolvimento desses(as) estudantes, bem como garantir o vínculo das aprendizagens por meio de um currículo adaptado/flexibilizado, a fim de favorecer a articulação direta com a escola de origem. De acordo com o Centro⁹ para o Ministério com Pessoas Deficientes, da Universidade de Dayton, Estados Unidos da América (EUA), “[...] todas as adaptações de sala de aula devem ser feitas com o menor ‘estardalhaço’ possível e com o máximo de boa vontade e hospitalidade. Em nenhuma hipótese, deverá a

⁹ Departamento da Universidade de Dayton que reconhece as deficiências e possibilita que os estudantes com deficiência tenham acesso igual a oportunidades educacionais. Ver: <https://udayton.edu/>.

deficiência ser apontada de uma forma constrangedora ou enfatizada, nem tão pouco ignorada” (apud SASSAKI, 2003, p. 127), bem como as situações de adoecimento.

O APD, ao adequar as atividades pedagógicas ao espaço e às rotinas dos estudantes, possibilita que eles(as) e suas famílias compreendam esse novo espaço como um ambiente educacional. Assim, o processo pedagógico desenvolvido no APD é estruturado com o intuito de que as desvantagens ocasionadas pelas doenças não se tornem empecilhos e/ou desigualdades educacionais.

2.3 O APD e as estratégias de aprendizagens

Os(as) estudantes do APD que apresentam DR se encontram rodeados de diversos procedimentos e sentimentos associados às suas condições de saúde. “Adoecer em qualquer idade, implica sofrimentos físicos e emocionais, dificilmente aceitos na fase da infância e adolescência”. (ROCHA, 2012, p. 104). Esse adoecimento associando a “internação” domiciliar priva esses estudantes do convívio social, e gera perda de referências, como, por exemplo, a escola.

Para os(as) estudantes do APD, a perda de referência da escola significa muito mais do que um simples dano educacional, como afirmam Gonçalves & Valle (1999). Pode significar um tempo no qual se sente sozinho(a), desanimado(a), o que associado a outros fatores pode tornar a relação com a doença ainda mais difícil. Essa ideia apresentada pelas autoras é observada na narrativa da estudante Lesca (2022):

[...] tenho uma deficiência que se chama Distrofia Muscular de Duchenne, desde criança precisei usar a cadeira de rodas, nunca posso ficar sozinha devido a minha doença, isso fez com que eu não fosse para a escola normal, eu não tenho muito contato com as pessoas, e com isso me sinto muito sozinha.

A narrativa de Lesca mostra a importância da escola no processo de socialização e acesso à diversidade, onde a diversidade está conectada a inclusão, acessibilidade e convivências com as demais pessoas. Nesse sentido, o APD se apresenta também como uma forma de ressocialização desses estudantes “internados” devido ao tratamento das suas doenças. É importante que os educadores compreendam função dessa modalidade e desenvolvam estratégias que possam unir a dimensão pedagógica à dimensão social e cultural a fim de que esse(a) estudante sinta interesse

pelas aulas. Contudo, tornar a aula interessante e atraente é, talvez, a maior dificuldade encontrada pelo(a) professor(a) do APD.

Assim, recomenda-se que o(a) professor(a) do APD desenvolva métodos e estratégias que contribuam para que esses(as) estudantes com DRs consigam adquirir conhecimentos trabalhados nas aulas. Pozo (1996), ancorado nas ideias desenvolvidas por Danserau, Nisbett e Schucksmith (1979), define as estratégias de aprendizagem como sequências planejadas de procedimento ou atividades selecionadas com o objetivo de favorecer o aproveitamento e aprendizagens dos(as) estudantes.

Trabalhar as aprendizagens, numa perspectiva inclusiva, implica analisar as vivências dos(as) estudantes, elaborando metodologias que se aproximem de suas realidades, desfazendo barreiras e possibilitando associar os conhecimentos curriculares e informações com o seu cotidiano. No caso do APD, deverá ser ofertado ao estudante atividades diferenciadas, que respeitem suas limitações e possibilite o desenvolvimento de suas potencialidades e habilidades, sendo sustentada na visão dos direitos humanos que reconhecem igualdade e diferença como princípios inseparáveis:

Ao reconhecer as dificuldades enfrentadas nos sistemas de ensino evidenciam a necessidade de confrontar as práticas discriminatórias e criar alternativas para superá-las, a educação inclusiva assume espaço central no debate acerca da sociedade contemporânea e do papel da escola na superação da lógica da exclusão. (BRASIL, 2008, p. 5).

O APD apresenta algumas particularidades e, por isso, é necessário que o planejamento seja elaborado de forma diversificada e que cada aula esteja organizada para ser concluída ao final de cada atendimento. As avaliações não devem estar pautadas apenas em notas, mas sim no acompanhamento processual do desenvolvimento do(a) estudante, que é registrado em relatórios, conforme pondera Fonseca (2008, p. 53):

Sabemos que a avaliação de qualquer trabalho, não se excluindo daí aquele desenvolvido nas escolas hospitalares, é um processo que está presente no transcorrer de toda e qualquer atividade desenvolvida, e não apenas ao seu final, como que apenas checando

o que a criança foi capaz de reter, e que poderia ser erroneamente considerado como o real conhecimento por ela adquirido [...].

Reconhecendo as dificuldades encontradas no APD, o(a) professor(a) deverá desenvolver estratégias de natureza interventiva e de cunho qualitativo com utilização de instrumentos que o(a) auxilie na adequação dos conteúdos curriculares, bem como estimulem a criatividade e interesse dos(as) estudantes na busca de facilitar o acompanhamento dos conteúdos abordados nas unidades escolares. A estudante Mandinha (2022), ao narrar “eu não conseguia entender matemática, mas quando a professora usou uma caixa de madeira com uns botãozinhos, ficou melhor, eu pensava que estava brincando e conseguia fazer as contas”, revela que as estratégias realizadas no APD propiciaram a aprendizagem.

Não existe um método ideal para a construção das atividades, o(a) professor(a) necessita observar os conhecimentos que o(a) estudante já apresenta e suas experiências, a fim de desenvolver a melhor estratégia a ser adotada em sua prática pedagógica. Em se tratando dos estudantes com deficiência e/ou em tratamento de suas doenças, a diversidade de estratégias pedagógicas contribui para amenizar as barreiras possíveis no processo de ensino e aprendizagem.

Para que o(a) professor(a) consiga identificar as potencialidades do(a) estudante, é necessário que acrescente em sua prática pedagógica a postura acolhedora, apresentando-se como um(a) professor(a) ouvinte, capaz de perceber as diversas formas de respostas dos(as) estudantes ao processo pedagógico. Para Ceccim (2000), o processo de ouvir não está associado à capacidade de captar sons, mas sim à “captação de sensações do outro”, a qual ele denomina como “escuta pedagógica”.

A importância da escuta pedagógica no processo educacional dos estudantes atendidos pelo APD fica evidente na afirmativa da estudante Lesca (2022):

[...] eu achava a aula de matemática muito chata, mas depois que a professora passou a usar as músicas de Marília Mendonça quem eu amo até hoje, eu passei a gostar um pouco, porque ouvia a música e depois calculava quanto tempo durou. Aí eu às vezes esquecia que estava estudando matemática.

A narrativa da estudante corrobora com o sentido de escuta pedagógica denominada pelo autor, pois, é possível usar como exemplo a utilização das músicas de Marília Mendonça partiu da percepção da importância da cantora para a estudante.

Dessa forma, a escuta pedagógica viabiliza captar diferentes informações, emoções, desejos e aprendizagens dos(as) estudantes. Fontes (2016, p. 28) aborda que “[...] a escuta pedagógica deve transcender o físico, aparentemente imediato e adentrar o mundo silencioso e/ou silenciado das subjetividades da criança enferma”. Essa escuta possibilita que o(a) professor(a) compreenda o(a) estudante em sua totalidade, favorecendo a construção de pontes e vínculos entre o ensinar e o aprender.

Esses dois processos – o ato de ensinar e o de aprender – foram adotados por Anastasiou e Alves (2003) como o conceito de estratégias de ensinagem que definiram como:

[...] uma prática social complexa efetivada entre os sujeitos, professor e aluno, englobando tanto a ação de ensinar quanto a de apreender, em um processo contratual, de parceria deliberada e consciente para o enfrentamento na construção do conhecimento escolar. (ANASTASIOU e ALVES, 2003, p. 15).

Nesse sentido, as autoras defendem que a utilização de uma estratégia deve estar associada a objetivos estabelecidos pelo(a) professor(a). Haidt (2006) afirma que as estratégias ou técnicas são consideradas como procedimentos de ensino, que são organizados pelos(as) professores(as) para possibilitar a construção de ações positivas favorecendo a aprendizagem dos(as) estudantes.

Ao narrar, “eu via várias vezes esse H₂O na frente da garrafa e nem sabia que era para dizer que era o que formava a água, rs”, Mandinha (2022) mostra, mesmo de forma simples, que aprendeu a identificar os elementos químicos, uma vez que em sua fala ela conseguiu identificar água representada pela fórmula H₂O, revelando que assimilou o conteúdo de Química e percebeu que as aprendizagens adquiridas no APD refletem na sua vida.

A aprendizagem é definida por Oliveira (2002, p. 57) como o “processo pelo qual o indivíduo adquire informações, habilidades, atitudes, valores, etc. a partir do seu contato com a realidade, o meio ambiente, as outras pessoas [...]”. Nesse sentido, ao utilizar as vivências do estudante como mecanismo para a aprendizagem, o APD

reaproxima o(a) estudante das experiências sociais que ele(a) é privado(a) ao permanecer internado(a) no seu domicílio para tratamento das suas doenças e possibilita reconstituir os laços de uma vida comum.

Assim o Interlaces da educação especial inclusiva e o atendimento pedagógico domiciliar contribui para (re)significar os espaços, o tempo e as formas de aprendizagem das pessoas em tratamento de suas doenças, evidenciando que a educação associada ao processo de inclusão deve respeitar as PcD, bem como as limitações impostas pela doença e pelo tratamento para que assim possa promover o desenvolvimento das habilidades e competências de todos, permitindo o acesso/regresso ao processo de escolarização.

III. CONVIVENDO COM DOENÇAS RARAS

“[...] A doença não é uma variação da dimensão da saúde; ela é uma nova dimensão da vida ” (CANGUILHEM, 2009, p. 60).

Antes de apresentar as DRs, associando as narrativas das estudantes pesquisadas, faz-se necessário abordar sobre as DCs e as condições crônicas de saúde, uma vez que as DRs apresentam longa duração, com progressão lenta e requer cuidados por grandes períodos, características que as integram ao conjunto de condições crônicas.

Segundo a OMS, os parâmetros para considerar uma doença como crônica são tempo de duração, presença de limitação/deficiência e alterações patológicas irreversíveis, que podem necessitar de cuidados constantes com longo período de tratamento (OMS, 2003). A DC está associada a situações diversas e isso decorre do diagnóstico e do tratamento. Dessa forma, a doença e condições crônicas são propostas como conceitos correlacionados (SILVA et al, 2010).

A gravidade e os efeitos das DCs desencadearam em 2011 um intenso debate mundial na busca de compreender melhor os desafios provocados por essas doenças. Esse debate culminou em uma reunião da ONU, na qual resultou o Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT) no Brasil. Plano este que contribuiu para a implementação de políticas públicas de enfrentamento dessas doenças (SCHMIDT et al, 2011).

Nessa perspectiva, as Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias propõem diretrizes e alinhamento de ações e serviços já existentes no cotidiano das equipes de saúde a fim de construir uma rede capaz de atender de forma integral aos usuários com doenças crônicas, promovendo ações de proteção da saúde, diagnóstico, tratamento e manutenção da saúde (BRASIL, 2013).

Essa rede de atenção integral contribuiu para que esses sujeitos com condições crônicas compreendam que necessitam viver mesmo com a presença da doença. Ou seja, é importante que eles apreendam o diagnóstico para que sejam capazes de lidar com os tratamentos de uma condição de saúde, pois estes irão acompanhá-los durante boa parte de sua vida. Dessa forma, o adoecimento crônico altera a história de vida das pessoas tanto em relação às consequências quanto ao significado dessa nova vida.

Canesqui (2007, p. 20) menciona que a cronicidade está relacionada “[...] às condições de saúde que podem ser gerenciadas, mas não curadas, apresentando sintomas contínuos ou periódicos que, de certo modo, podem interferir em várias

dimensões da vida do adoecido e no seu entorno”. As cronicidades das doenças raras se apresentam de forma progressiva, degenerativa, podendo ocasionar a ruptura da vida cotidiana bem como afetar a qualidade de vida desses sujeitos adoecidos.

Essa nova condição de saúde diversas vezes impõe a criação de uma nova identidade, dado que migram de uma situação dita “normal” de saúde para experiência transitória entre o tratamento e a descoberta ou não do diagnóstico. Essa construção de uma nova identidade vai resultar da trajetória e de como cada sujeito lida com sua doença. Mandinha (2022), ao relatar sobre seu processo de diagnóstico, narrou que “ficou muito triste quando soube o que tinha, e que é muito difícil se ver doente, não poder fazer as coisas que as meninas fazem, não saber como será seu futuro, por isso não gosta muito de falar sobre a sua doença”.

As restrições impostas pela doença têm impacto na autonomia que o sujeito sente sobre si mesmo. O pouco poder sobre si muitas vezes está associado ao sofrimento e à experiência de adoecimento. Nesse sentido, Mandinha (2022) narrou:

[...] a doença foi aumentando a cada dia e me obrigou a ter que usar uma cadeira de rodas, porque não consigo ficar em pé sozinha, eu não posso mais fazer as coisas de antes, até minha fala tá ficando um pouco embolada. Eu quero fazer uma coisa, não pode. Mas eu sou uma menina igual as outras, tenho as mesmas vontades, sabe [...].

A narrativa de Mandinha(2022) evidencia que a alteração no *status* social representa uma mudança na sua identidade e esse processo está relacionado com a forma como o sujeito se observa e como os outros o tratam (GALVIN, 2005). Essa identidade é reorganizada conforme os efeitos da doença e alterações ocorridos durante o processo de adoecimento, com a finalidade de dar sequência à vida.

As transformações que ocorrem nas pessoas durante o processo de adoecimento os levam a caminhar na direção da mudança. Munhoz e Ortiz (2006, p. 67) apresentam duas mudanças importantes sobre o processo de adoecimento: “a primeira refere-se à desestruturação do sistema biopsicossocial, seguida pela interrupção do processo de desenvolvimento intelectual, afetivo e da personalidade”, que termina ocasionando o afastamento do convívio social. No caso das pessoas com DRs e DCs, que se deparam em sua grande maioria com sintomas e diagnósticos desconhecidos, essas transformações provocam mudanças geralmente permanentes.

Nesse sentido, Souza (2016, p. 72) salienta que:

Aprender com a doença e a viver com uma doença crônica é um exercício constante de reconstrução identitária e de reconfiguração biográfica, na medida em que a cronicidade impacta nas dinâmicas pessoal, física, familiar, social, econômica e temporal dos sujeitos, os quais são impelidos a construir formas de enfrentamento e de empoderamento através de suas próprias histórias e do modo como vivem com a doença.

Dessa maneira, o sujeito precisa conhecer-se para saber compreender as transformações que ocorrem no seu corpo e identificar os sinais expressos por ele quando apresenta uma doença.

A relação entre saúde e doença deve ser compreendida para além da doença, observando o sujeito em sua totalidade, como alguém que vive a experiência do adoecimento, carregada de valores e significados subjetivos e únicos. Para Minayo (2014), aspectos físicos, sociais e ambientais fazem parte da complexidade da relação entre a saúde e a doença, que excede o corpo individual e social. A convivência com a doença desencadeia respostas e ações contínuas como exemplificado na imagem a seguir.

Figura 4 - Convivendo com Doenças Raras



Fonte: elaborada pela autora

A maioria das pessoas com DRs e DCs passa por uma jornada de diagnósticos atrasados e/ou equivocados, uma verdadeira odisséia de diagnóstico. Essa jornada ocasiona uma “luta” para tentar encontrar um diagnóstico que explique sua doença, promovendo assim o desenvolvimento de um sentimento confuso no presente quanto ao futuro.

Contudo, faz-se necessário ter um olhar mais amplo sobre essas doenças, não as encarando apenas como um conjunto de sintomas físicos e gerais, e sim como um processo subjetivo, mediado também pelas experiências vividas. Alves e Rabelo (1999, p. 171) conceituam o estudo da vivência com a enfermidade como aquele que “[...] se refere basicamente à forma pela qual os indivíduos situam-se perante ou assumem a situação de doença, conferindo-lhe significados e desenvolvendo modos rotineiros de lidar com a situação [...]”.

Para os autores, é relevante considerar que as respostas aos obstáculos apresentados pela doença são frutos de uma experiência social. Nesse sentido, Alves (1993) aborda que o ponto inicial para entender uma enfermidade é compreender que ela está “necessariamente presa a uma experiência”, associada a um evento intersubjetivo, adaptado pelo senso comum que podemos observar a partir das narrativas contadas por esses sujeitos adoecidos.

Hyden (1997, p. 49) menciona que “[...] uma das formas mais poderosas de expressar o sofrimento e as experiências relacionadas ao sofrimento é a narrativa [...]”. Dessa forma, a narrativa possibilita socializar sentimentos vivenciados por apresentar uma DR e DC e, assim, compreender se essas enfermidades atuam como um fator limitante ou como uma mola que os impulsionam a lutar em busca do reconhecimento de suas identidades. Para tanto as narrativas das estudantes Mandinha(2022) e Lesca(2022) servem de apoio para compreender os modos como os(as) estudantes atendidos(as) no do APD da rede estadual da Bahia convivem com DRs considerando características específicas que podem influenciar no processo socioeducacional.

O termo “doenças raras” surgiu a partir de estudos realizados na Europa e nos EUA na década de 1980 e 1990. Nos EUA, tal expressão foi associada a

medicamentos órfãos.¹⁰ As complexidades e regras severas na produção desses medicamentos fizeram com que eles deixassem de ser economicamente interessantes para os fabricantes.

Esse movimento de escassez de medicamentos mencionado acima é evidenciado no filme *O óleo de Lorenzo* (1992), que retrata a luta de um casal na busca de um medicamento capaz de salvar seu único filho diagnosticado com *Adrenoleucodistrofia*, uma doença muito rara. Diante de um diagnóstico da possível morte do seu filho e inconformados com a inexistência de um medicamento eficaz para aquela patologia rara, resolveram pesquisar formas de amenizar o sofrimento do filho. Com muita pesquisa e estudo, desenvolveram um óleo que impediu a evolução da doença.

Na União Europeia, o termo “doença rara” está associado ao interesse na experiência de adoecimento, em que começam a perceber a presença da experiência da raridade e passam a agrupar as características comuns que essas doenças compartilham. Na perspectiva de estabelecer mecanismo para lidar com o movimento dos medicamentos órfãos vindo dos EUA, a União Europeia criou em 1997 a Organização Nacional para Doenças Raras (Orphanet), um recurso que reúne informações e conhecimento sobre as DRs, elaborado pelo Instituto Nacional Francês para a Saúde e Investigação Médica, que organizou a Base de Dados de Doenças Raras e Medicamentos Órfãos e, assim, inseriu a discussão, possibilitando a expansão progressiva pela Europa de acesso aos referidos protocolos e medicamentos (EURORDIS, 2014).

As DRs são definidas de diferentes formas pelo mundo, tendo como referência a sua baixa prevalência e sua alta complexidade, geralmente são crônicas, progressivas e incapacitantes, e cerca de 80% dessas doenças têm origem genética (INTERFARMA, 2018). Na União Europeia, as DRs também são denominadas de “doenças órfãs” e se caracterizam por ter prevalência inferior a cinco em 10 mil pessoas (PORTUGAL, 2008).

¹⁰ Os “medicamentos órfãos” são produtos médicos destinados à prevenção, diagnóstico ou tratamento de doenças muito graves ou que constituem um risco para a vida e que são raras. Esses medicamentos são designados como “órfãos”, porque, em condições normais de mercado, a indústria farmacêutica tem pouco interesse no desenvolvimento e comercialização de produtos dirigidos para o pequeno número de doentes afetados por doenças muito raras (EURORDIS, 2014).

Quadro 2 – Definição de **doença rara** segundo o critério de prevalência

Países	Prevalência em 100.000	Origem da designação
Estados Unidos	66	<i>Orphan Drug Act 1983</i>
União Europeia	50	<i>Regulation EC nº 141/2000</i>
Japão	40	<i>Orphan Drug Act 1983</i>
Austrália	11	<i>Orphan Drug Program 1997</i>
Suécia	10	<i>Swedish National Board of Health and welfare</i>
França	50	<i>Regulation EC nº 141/2000</i>
Holanda	50	<i>Regulation EC nº 141/2000</i>
OMS	65	Organização Mundial de Saúde

Fonte: DENIS, 2009, p. 10.

A comissão europeia e os Institutos Nacionais de Saúde dos EUA, através de uma iniciativa global, lançaram, em 2011, o Consórcio Internacional de Pesquisa em Doenças Raras (IRDiRC), com o intuito de, através de pesquisas, ampliar a visão sobre as DRs, a fim de possibilitar um diagnóstico mais preciso, com cuidados e terapias disponíveis em menor prazo após o atendimento médico (EURORDIS, 2014).

Em 2014, uma comissão global com cerca de 30 milhões de pessoas que vivem com as DRs (EURORDIS-Rare Diseases) reúne-se com a *Microsoft in Health & Shire* (empresa farmacêutica), a fim de repensar sobre as barreiras para o diagnóstico catalogaram a partir de uma perspectiva de tecnologia os tipos de DRs já identificadas na perspectiva de acabar com a odisseia do diagnóstico para as DRs (EURORDIS, 2014).

Atualmente, a Austrália Ocidental está assumindo um papel de liderança global no estabelecimento de um Centro de Cuidados Raros. Em fevereiro de 2021, foi lançado, sob a direção do Dr. Gareth Baynam, o centro clínico de especialização de doenças raras na busca de uma visão holística para o cuidado coordenado e integrado dessas doenças.

Em sua palestra sobre o projeto “Declaração Universal do direito das Crianças Raras”, no Simpósio de Doenças Raras, realizado pela Sociedade Brasileira de Pediatria em março de 2022, realizado em Natal/ RN, o Dr. Baynam apresentou que,

“em média, leva cinco anos para obter um diagnóstico para uma criança com uma doença rara”, o que gera muitos danos. Para ele, “[...] ter um diagnóstico também abre mais opções de tratamento e pode ajudar a orientar melhor os cuidados médicos para um paciente”.

O Brasil, segundo a OMS, considera uma DR quando afeta 65 pessoas em cada 100 mil indivíduos (BRASIL, 2014), e o termo “doenças raras” começou a ser adotado no país em 2009, com a criação do Grupo de Estudos de Doenças Raras (GEDR) em São Paulo, o qual reuniu voluntários da área da Saúde, Educação e Assistência Social para atuarem em colaboração com as pessoas com doenças raras de todo o Brasil. Essa reunião de profissionais da área de Saúde levou a organização do I Congresso Brasileiro de Doenças Raras, que ocorreu no Salão Nobre da Câmara Municipal de São Paulo (OLIVEIRA; GUIMARÃES; MACHADO, 2013).

Em 2014, após pressão de associações de familiares de pessoas com DR e da sociedade civil, o Ministério da Saúde, por meio da Portaria nº 199, instituiu a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, que possibilitou a esse público um atendimento mais específico do Sistema Único de Saúde (SUS). Contudo, esse olhar não tem sido eficiente devido às dificuldades ao acesso de serviços qualificados e aos medicamentos que são, em sua maioria, de alto custo.

QUADRO 3 – PRINCIPAIS PROBLEMAS QUE PESSOAS COM DOENÇAS RARAS ENFRENTAM

A carência de acesso a diagnóstico correto, com longos caminhos até o diagnóstico, muitas vezes equivocados e imprecisos;
A escassez de informação sobre a doença e sobre a presença de profissionais de saúde para atender a essa demanda;
A falta de cuidados multiprofissionais de saúde;
O alto custo dos poucos medicamentos e a falta de medicamentos disponíveis.

Fonte: Matos, 2017.

Essas dificuldades destacadas no Quadro 3 poderão ser amenizadas a partir da resolução *Rare Diseases International* Sobre “ Enfrentando os desafios das

peças que vivem com uma doença rara e de suas famílias” (ONU, 2021), sobre peças que vivem com DR, que reconhece mundialmente os desafios enfrentados pelas peças que apresentam esta patologia e pelas suas famílias, fato que favorece para o incentivo da tomada de ações em diversos países na perspectiva de contribuir na “batalha” dos direitos daqueles que são cometidos pela doença e, assim, possa amenizar os efeitos causados pelo adoecimento.

Nessa perspectiva de orientar e amenizar os efeitos causados pelas DR, o Ministério da Saúde lançou em 2022 a caderneta do raro, um documento para orientar e registrar todas as informações sobre o atendimento ao raro nos serviços de saúde, de educação e de assistência social. Esse documento pretende facilitar o compartilhamento dos dados desse público com toda equipe multidisciplinar a fim de contribuir para orientar as peças com DR e suas famílias sobre o acesso ao diagnóstico e tratamento de forma mais rápida e segura (BRASIL, 2022).

As doenças apresentam consequências além da fragilidade do corpo, implicando a quebra e mudanças na vida desses sujeitos considerados diferentes, impondo reorganizar suas expectativas e projetos de vida. Nesse sentido, o adoecimento “[...] traz a sensação de que não se é, sequer, dono de si, do seu corpo, quebrando a linearidade da vida e das nossas funções cotidianas [...]”. (BARBOSA et al., 2007, p. 76).

Receber o diagnóstico de uma DR representa um desafio, um teste à capacidade humana em reagir a dificuldades, e saber como lidar com essa questão é um aprendizado que se dá na experiência do adoecer. Este vem acompanhado de manifestações prolongadas e/ou permanentes que impõem a esses sujeitos adaptar-se a essa nova realidade, o que causa consequências em suas biografias, apresentando alterações em seu corpo, *self* e vida social, ou seja, passam a não se reconhecer.

A grande maioria dos(as) peças com DR se sente em uma situação diferenciada e limitada devido ao pouco conhecimento de suas patologias e quase inexistência de especialistas voltados para suas especificidades. Para compreender o sentimento de aceitação ou resignificação da vida a partir do adoecimento com uma DR, é necessário observar a história familiar, uma vez que “[...] a história de cada indivíduo está unida a sua família [...]” (CALVO, 2003, p. 1), e, a partir da junção da história familiar e de como lidam com a deficiência, temos o resultado de como lidam

e conduzem a vida atrelada a situação de adoecimento. Segundo Bourdieu (2008, p. 126):

A família é produto de um verdadeiro trabalho de instituição, ritual e técnico ao mesmo tempo, que visa instituir de maneira duradoura, em cada um dos membros da unidade instituída, sentimentos adequados a assegurar a integração que a condição de existência e de persistência dessa unidade [...].

Assim, a família apresenta-se como fator importante para que esses sujeitos compreendam o processo de adoecimento, além de atuar como suporte para que eles se sintam pertencentes à sociedade. É necessário também se atentar para as situações e mudanças ocasionadas pela rotina desse sujeito, bem como pesquisar sentidos e significados atribuídos pelas pessoas acometidas, analisando suas emoções e sensações, para que seja possível refletir sobre a relação entre o corpo e a mente, a fim de compreender o que está acontecendo com o(a) estudante e como se sente perante as transformações ocasionadas por suas doenças.

3.1 Vivendo com a DR: cotidiano metamorfoseado

As estudantes do APD da rede estadual da Bahia, colaboradoras deste estudo, apresentam Ataxia de Friedreich (AF); Distrofia Muscular (DM), que evoluem gradativamente, prejudicando na realização das atividades cotidianas. Para uma melhor compreensão sobre a relação saúde-doença na perspectiva de entender os efeitos e consequências das DRs e DCs, será apresentado um pouco sobre o conceito e sintomas e prevalência dessas doenças.

Quadro 4 – Relatórios Orphanet – Prevalência das doenças raras: dados bibliográficos

ORPHAcode	Doenças ou grupos de Doenças	Prevalência estimada (/100.000)
95	Ataxia de Friedreich- AF	2.0
98895	Distrofia muscular, tipo Becker- DMB	2.2
98896	Distrofia muscular, tipo Duchenne- DMD	9.9

Fonte: Orphanet, 2022.

Mandinha (2022), colaboradora da pesquisa, apresenta AF, uma doença rara, degenerativa que leva esse nome em homenagem ao neurologista alemão, Nikolaus Friedrich, que a descreveu pela primeira vez em 1863, classificando como uma perda gradual de coordenação e progressiva degeneração do sistema nervoso (FRIEDREICH, 1863). Nos anos 1990, pesquisadores internacionais localizaram o gene da AF, tornando possível identificar a frataxina – proteína de matriz mitocondrial, responsável pelo transporte do ferro. A falta dessa proteína ocasiona prejuízo na respiração mitocondrial.¹¹

A ocorrência de AF é de cerca de 1 em 30 mil pessoas (prevalência de 1 para 50 mil). Seu diagnóstico ocorre entre 5 e 15 anos de idade e é embasado em dados clínicos que são confirmados através do estudo genético (PAYNE, 2011). No caso abordado neste estudo, os sintomas começaram a surgir entre os nove -dez anos de idade, quando começou a sentir fraqueza nas pernas e uma leve perda dos reflexos. Mandinha (2022) nos conta que:

[...] No início os médicos achavam que os sintomas estavam associados síndrome de Guillain Barré, mas começaram a surgir novos sintomas, aí fiz outros exames no Hospital Sarah que diagnosticaram que eu tinha a Ataxia de Friedreich.

Devido ser uma doença progressiva que afeta vários sistemas do corpo humano em nível neurológico, genético e degenerativo, não há uma regularidade quanto ao quadro clínico nas pessoas com AF e muitas vezes ocorrem diagnósticos equivocados, ocasionando assim um diagnóstico tardio para esses pacientes (HARDING et al., 2020).

Não existe cura para a AF e seu tratamento é realizado com o intuito de amenizar os sintomas e prevenir possíveis complicações nos sistemas cardíaco e respiratório, na maioria dos casos, os sujeitos com AF perdem a autonomia em média dez anos após os primeiros sintomas. Dessa forma, é necessário que as pessoas com AF tenham um acompanhamento multidisciplinar que desenvolva estratégias terapêuticas que as auxiliem no desenvolvimento de novas habilidades contribuindo assim para uma vida mais ativa possível.

¹¹ Conjunto de reações que ocorre na matriz mitocondrial e conduz à produção de energia Adenosina Trifosfato (ADT), (PERREIRA, 2020).

Mandinha só teve esse acompanhamento no primeiro ano da descoberta da doença, não pode continuar com o tratamento, pois a sua mãe assumiu o papel de provedora e cuidadora, desencadeando uma sobrecarga de funções e gerando um desequilíbrio familiar. A mãe tem que trabalhar para sustentar a família e não dispôs de condições para dar atenção integral e ficar levando Mandinha para as consultas e fisioterapias no Hospital Sarah:

[...] Eu estou limitada porque não faço as coisas no médico, minha mãe não pode me levar porque precisa trabalhar, eu não culpo ela, entendo, mas a cada dia estou com meu corpo atrofiando, parando. Isso me deixa muito triste. Acho que estou com uma coisa que dá uma tristeza muito grande, não sei o nome certo. (Mandinha (2022).

De acordo com Nóbrega et al. (2012) e Pinto e demais autores (2014), um sujeito com necessidades específicas de saúde no seio de uma família provoca mudanças na dinâmica familiar, gerando diversos enfrentamentos, entre os quais, desequilíbrio financeiro, sobrecarga de quem cuida, desestruturação familiar. O ambiente, quando não se faz facilitador, é capaz de dificultar ou, até mesmo, comprometer todo esse processo de adaptação à nova realidade.

O adoecer ocasiona um turbilhão de sentimentos, principalmente na adolescência por ser uma etapa da vida que se deseja confrontar, experimentar ou transgredir os limites na busca da independência e emancipação (SILVA; DEUS, 2005). Ainda nessa fase ocorre um maior interesse em frequentar espaços de diversão, bem como uma descoberta e interesse da sexualidade. Assim, fenômenos típicos da AF tendem a gerar danos físicos e sofrimentos psicológicos por não conseguirem vivenciar de forma geral os desejos da adolescência.

A rotina de Mandinha foi alterada com o diagnóstico de AF, antes ela tinha uma vida social ativa, com muitos amigos, organizava festinhas, viajava com a mãe e com algumas vizinhas, mas após a evolução da doença tudo foi mudando, começou a ter dificuldade de se locomover, as amigas foram sumindo e tudo para ela foi ficando triste como ela mesmo relata:

[...] Tenho uma lembrança de quando tinha 11 anos, nas férias minha mãe com umas vizinhas alugou uma casa com piscina, ficamos dois meses, lá fazíamos festas, saímos à noite para paquerar. [...] Mas depois tudo foi ficando difícil, comecei a ter dificuldade em fazer amizades, com o tempo precisei usar cadeiras de rodas, aí comecei a me sentir só, porque não saía mais. [...] agora me divirto um pouco na internet, Instagram, TikTok, mas até lá fico triste às vezes, porque às vezes me chamam de feia e deficiente. (Mandinha, 2022).

O significado do adoecimento para Mandinha está relacionado aos seus episódios com a AF, os quais ocasionaram uma “ruptura biográfica” que a levou olhar para o futuro de forma negativa e sem perspectivas. As DRs e DCs podem abalar negativamente as relações sociais, devido às restrições impostas pela doença e às consequências refletidas à imagem corporal, bem como pelas condições sociais objetivas que impedem ou dificultam a inclusão de pessoas que apresentam diferenças socialmente negadas (SILVA et al., 2016). A fala de Mandinha (2022) “[...] eu só queria ser uma menina normal novamente e poder me divertir [...]”, evidencia a ruptura dessas relações, as quais provocaram importantes mudanças em sua vida e se apresentam como constante ameaça à sua identidade.

Percebe-se, na narrativa de Mandinha (2022) que o normal está associado ao contexto social. Essa compreensão de limitação trazida por ela na frase “queria ser uma menina normal” passa por questões internas e individuais e diz mais respeito ao modo como ela percebe suas dificuldades e potencialidades do que ao processo de restabelecimento da saúde. Nesta perspectiva Canguilhem (2009, p. 45-46) afirma que para um sujeito,

[...] que imagina seu futuro quase sempre a partir de sua experiência passada, voltar a ser normal significa retomar uma atividade interrompida, ou pelo menos uma atividade considerada equivalente, segundo os gostos individuais ou os valores sociais do meio.

Assim infere-se que as relações sociais contribuem consideravelmente na concepção de normalidade e à medida que o sujeito procura ressignificar essas relações para voltar ao que era considerado normal ele apresentará percepções do meio em que vive de forma distinta e esse processo poderá tornar a condição de adoecimento mais fácil ou mais difícil.

A outra colaboradora desta pesquisa, Lesca, apresenta Distrofia Muscular (DM), uma doença que é caracterizada pela degeneração progressiva do tecido muscular, causada pela ausência ou má formação de proteínas essenciais para o funcionamento da fisiologia da célula muscular, ocasionando um processo de atrofia e fraqueza muscular progressiva. As DRs, por apresentarem uma significativa dificuldade no diagnóstico, distinguem-se conforme a idade que os sintomas se iniciam, a gravidade e a velocidade do avanço da doença (OTSUKA et al, 2005).

Os tipos mais comuns de DM são a Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) e a Distrofia Muscular de Becker (DMB). Os sintomas iniciam-se na infância e são caracterizados por fraqueza muscular proximal progressiva, que atinge inicialmente a cintura pélvica, provocando dificuldade de correr e subir escadas, além de quedas frequentes e contraturas musculares, com isso, as crianças tornam-se dependentes de cadeira de rodas. Em seguida, ocorre também acometimento das funções cardíaca e pulmonar (DARRAS; KORF; URION, 2000).

Lesca (2022) foi diagnosticada com a doença aos dois anos, contudo a família não soube historiar o tipo de distrofia que ela apresenta. Aos quatro anos, ela teve um agravamento na doença e foi necessário realizar traqueostomia (pequeno orifício que é feito na garganta, sobre a região da traqueia, onde é inserido um tubo para facilitar a entrada de ar nos pulmões) e iniciar o uso de suporte respiratório. O agravamento da doença desencadeou a necessidade de apoio de uma equipe multiprofissional que auxiliasse a família nos medicamentos, nos cuidados dos materiais como cateteres para aspiração para o uso no domicílio, com isso sua família teve que se mudar de Amargosa para Salvador, pois na capital ela iria dispor de melhor infraestrutura e assistência. Isso foi possível pela boa condição financeira da família.

As DRs e DCs na infância interferem no funcionamento do corpo da criança, limita as atividades do dia a dia e geralmente causa consequências no seu desenvolvimento, alterando o cotidiano de toda a família (SILVA et al, 2010). Diante disso, é necessária uma rede de apoio, de partilha de saberes a fim de que essas famílias possam desenvolver estratégias para lidar com as dificuldades que ocorrem durante o processo e desenvolvimento da doença, tendo assim uma qualidade de vida e menor sobrecarga.

No caso de Lesca (2022), o seu diagnóstico foi nos primeiros anos de vida e devido à boa condição financeira da família sempre teve uma rede de cuidado com multiprofissionais da área de saúde. O seu processo de crescimento esteve entrelaçado com as manifestações da doença e isso fez com que ela compreendesse melhor a doença e fosse se apropriando do processo vivido. Esse processo é revelado ao narrar:

Minha mãe me contou que tive o diagnóstico ainda muito pequena, então eu não sabia que era doente, fui crescendo e minha mãe foi explicando para mim, e aos poucos fui entendendo que era assim, tenho alguns momentos triste, mas todo mundo tem, rs [...] (Lesca, 2022).

Geralmente, quando o diagnóstico ocorre na infância, a doença é vista de forma mais natural (BARROS, 1999). Contudo, a forma como a pessoa adoecida irá se comportar diante da nova realidade vai estar relacionada com a maneira que a família vai lidar com a doença. No caso de Lesca (2022), o ambiente social e a sua estrutura familiar contribuíram para que ela não entendesse a doença como um impedimento e sim como uma condição, a qual poderá ou não trazer obstáculos. Esse processo fica evidente em seus planejamentos para o futuro.

Eu adoro maquiagem, batom, esmaltes. Pensei em ser blogueira, pois sou boa com a internet, mas o que quero mesmo é ser atriz. Estou tentando convencer minha mãe a deixar eu ir para São Paulo ano que vem fazer o curso para teatro e atriz, tem atrizes que usam cadeiras de rodas [...]. (Lesca, 2022).

De acordo Araújo et al. (2011), o saber sobre a doença, o tratamento e as orientações sobre o cuidado não são suficientes para conviver com a doença, é necessário desenvolver conhecimento próprio, a fim de que possa compor suas próprias ideias do viver com a doença. Dessa forma, crescer com a doença proporcionou a Lesca estabelecer uma compreensão de si mesma, entendendo que as novas condições que se apresentam a cada dia estão integradas à sua identidade.

O fato de ter crescido com a doença não significa se resignar a ela, a experiência do adoecimento não é abolida, mas deixa de dominar. Assim, a percepção que cada pessoa tem da sua doença confere sentido diferente no processo de adoecer. Reis (2002; apud Gomez et al. 2011, p. 926) estabelece essa percepção como “[...] a forma que os indivíduos compreendem diversos aspectos relacionados à saúde e à doença, levando em consideração as suas experiências individuais e coletivas”. As estudantes aqui pesquisadas apresentam uma diferença importante na experiência e percepção de suas doenças.

Mandinha (2022) apresentou a *Ataxia de Frederich* aos 12/13 anos e teve que se adaptar de forma abrupta à nova realidade, além disso, sua família apresenta dificuldades financeiras, o que contribuiu para a ruptura do tratamento. Com a falta de tratamento e progressão da doença, Mandinha passou a não poder fazer as coisas que fazia antes, passando a ter uma vida limitada e isso interferiu na reconstrução de sua identidade. Para ela, a experiência de adoecer é nociva, limitante e depressiva e isso ajudou para ela se autodeclarar como um ser doente.

Já Lesca (2022) cresceu na condição de uma pessoa com Distrofia Muscular, essa condição favoreceu para ela aprender viver com a doença dia a dia, gerenciando sua condição. Souza (2018, p. 73) afirma que:

Viver com a doença é uma experiência que exige deslocamentos da própria vida e aprendizagens cotidianas, às quais implicam formas de enfrentamento de questões sociais, de representações sobre a doença, de ações de acompanhamento, tratamento, de relações pessoais, familiares, profissionais que exigem dos sujeitos formas diversas de viver e narrar a própria vida e suas relações com a cronicidade.

Assim, ao dar voz a estudante com doenças raras percebe-se que o processo de adoecimento seja na infância ou na adolescência é vivenciado de maneira distinta por cada pessoa, revela que os significados atribuídos às situações desencadeadas no convívio com a doença estão relacionados a interações de suas histórias de vidas com as relações desenvolvidas em seus grupos sociais.

IV. A ARTICULAÇÃO SAÚDE E EDUCAÇÃO: diálogos necessários

A adaptação do ambiente hospitalar para a escola e da escola para o ambiente hospitalar se constitui numa necessidade, bem como uma possibilidade emergente para interação pedagógica em ambiente diferenciado. (MATOS e MUGIATTI, 2009, p. 73).

O diálogo entre educação e saúde será abordado nesta seção a partir do reconhecimento da subordinação dos agravos à saúde a fatores sociais, em que começou a ter uma abordagem multidisciplinar na busca de compreender as dimensões biológica, psicológica e social de um indivíduo. Passou-se a não se preocupar apenas com a doença, mas também com a cura, prevenção e possível democratização dos conhecimentos relacionados às doenças, esta passou a ser observada como uma condição multifatorial

Os sinais e sintomas das doenças, na educação em saúde se apresentam como uma estratégia relevante para o desenvolvimento de ações voltadas para a promoção da saúde, bem como um mecanismo que proporciona uma maior relação entre a educação e a saúde, atravessando ciclos de proximidade e distanciamento. Essa interface se dá como prática educativa na prevenção e controle das doenças e também tem função social.

Esse processo se fundamenta na compreensão de que as articulações entre saúde e educação devem ocorrer de forma intersetorial. O Ministério da Saúde intitula a intersetorialidade como uma “articulação entre sujeitos de setores sociais diversos e, portanto, de saberes, poderes e vontades diversos, a fim de abordar um tema ou situação em conjunto” (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2010, p. 18). Dessa forma, é possível pensar educadores como agente de cuidados em saúde e atores da saúde como educadores.

A intersetorialidade tem sido abordada na saúde também como uma maneira de dispor melhoria na qualidade de vida, uma vez que as condições de vida dos sujeitos impactam na condição de saúde (BUSS, 2000). Na educação, essa terminologia é pouco tratada e quando ocorre é associada à noção de parcerias. Assim, para se ter uma efetiva interface entre educação e saúde, é necessário que se compreenda a intersetorialidade como a articulação entre diferentes saberes, setores e atores, a fim de atuar de forma integrada sobre os problemas e demandas em busca da melhoria na qualidade de vida e, que o processo saúde-adoecimento é efeito de múltiplos aspectos.

Nesse sentido, a saúde deve ser pensada como uma busca de qualidade de vida e não simplesmente como ausência de doença e para isso é necessário capacitar e desenvolver condições que a possibilite atuar em modelos para além dos curativos e biomédicos. Para tanto, é necessário “educar” na perspectiva de desenvolver um

pensamento crítico e político que contribua para a construção de valores pessoais, conceitos e maneiras capazes de erguer e/ou interferir diretamente na produção social da saúde (TUSSET, 2012).

O binômio “saúde-educação” vincula práticas e saberes em distintos níveis de compreensão e intervenção nos processos relacionados à doença e saúde, envolvendo diferentes responsabilidades políticas, sociais e educacionais (RUIZ-MORENO et al., 2005). Desse modo, a educação se apresenta como um agente multiplicador de grande relevância para a promoção da saúde, atingindo diferentes segmentos da sociedade na busca de promover uma mudança social.

A educação atravessou a “saúde” como um tema multidisciplinar, de modo que a abordagem dessa questão se tornou presente nos processos educacionais (SALERA JÚNIOR, 2011). Esse entrelaçamento da educação e a saúde favoreceu o entendimento de que as doenças estão associadas a múltiplos fatores e com isso fez-se necessário compreender o sujeito em sua integralidade, para além da doença.

Para compreender o sujeito adoecido em sua totalidade, é relevante evidenciar o lugar de fala desses sujeitos acerca de suas experiências na temporalidade do adoecimento. Esse lugar de fala tem sido empregado nas Ciências Sociais em Saúde através do uso das narrativas com o intuito de compreender o processo saúde-doença (LIRA; CATRIB; NATIONS, 2003). Narrar o seu processo de adoecimento possibilita ao(a) adoecido(a) materializar o sofrimento, oportunizando ao ouvinte viver a doença a partir do sentimento e contexto social que esse sujeito vive (SOUZA; DELORY-MOMBERGER, 2018).

A oitiva do adoecido permite que aquele que a escuta entenda e até vivencie as dores, as experiências e as suas percepções sobre a vida e capacidade de aprendizagem. Torna-se mais fácil enfrentar o processo de adoecimento quando não se sente sozinho, quando se percebe a existência de um ambiente onde se pratica uma escuta sensível, e se compartilha dores e saberes em prol de uma melhora socioeducacional.

O processo de escuta desses sujeitos adoecidos foi fortalecido através da educação em saúde, a qual possibilitou o diálogo entre profissionais e pessoas adoecidas atendidas na área da Saúde, permitindo construir saberes a partir dessa escuta e assim aumentar a autonomia das pessoas no seu cuidado. Dessa forma, a educação em saúde atua como paralelo entre as duas áreas: a Educação com os

métodos pedagógicos; e a saúde, com os conhecimentos científicos capazes de interceder sobre as enfermidades em prol de viabilizar a promoção da saúde.

Nesse sentido, os Ministérios da Saúde e da Educação desenvolvem ações em conjunto entre ensino e serviço na saúde, as quais fortaleceram a Educação Permanente em Saúde (EPS). Esta é vista como um dispositivo forte para instituir conexões entre os setores da educação e da saúde, uma vez que ela é a “[...] aprendizagem no trabalho, onde o aprender e o ensinar se incorporam ao cotidiano das organizações e ao trabalho” (BRASIL, 2014). A Política Nacional de Educação Permanente em Saúde na expectativa de fortalecer práticas e experiências inovadoras da EPS, articula-se com os princípios e diretrizes do SUS e busca alterar dificuldades identificadas nas rotinas dos serviços em problemas educacionais, objetivando gerar um atendimento integral e qualificado (BRASIL, 2004a).

A EPS dispõe-se como dispositivo de mudança em prol de um serviço direcionado para a melhoria na qualidade, na equidade no cuidado e no acesso aos serviços de saúde, contribuindo para transformação dos profissionais de saúde em atores sociais, protagonistas nos processos vivenciados. É importante ressaltar que desde 2017 existe no SUS o Programa para o Fortalecimento das Práticas de Educação Permanente em Saúde (Proeps-SUS) que busca “[...] promover articulação intra e interinstitucional de modo a criar compromissos entre as diferentes redes de gestão, de serviços de saúde e educação e do controle social, com o desenvolvimento de atividades educacionais e de atenção à saúde integral [...]”. (BRASIL, 2017, Art. 3. IV).

Na perspectiva de ofertar a atenção integral às pessoas com DR no âmbito do SUS, o Ministério da Saúde, em 2014, instituiu a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde das Pessoas com Doenças Raras. Esse modelo de atenção à saúde proposto se constitui sobre pressupostos como a integralidade assistencial e a humanização do cuidado na busca de desenvolver um atendimento voltado às distintas necessidades e peculiaridades das pessoas com condições raras.

Para tanto, é necessária a educação permanente para os profissionais que atuam na Atenção Básica, pois a educação tem papel essencial na qualificação do atendimento na porta de entrada da linha de cuidado às pessoas com DR (BRASIL, 2014). A educação se apresenta como um processo emancipatório que propicia o diálogo e as aprendizagens para a compreensão a atenção à saúde, sendo

responsável por estimular a autodeterminação dos(as) educandos(as) diante do desejo de saber, aprender além de propiciar o encorajamento para lidar com as dificuldades a serem enfrentadas.

A educação permanente propicia às pessoas que atuam na Atenção Básica obter mais informações sobre as patologias raras, as quais podem contribuir para uma melhor regulação dessas pessoas aos serviços especializados, ou seja, proporcionar um cuidado integral a esse público com DRs. Como mencionado anteriormente, as pessoas com DRs necessitam de uma atenção especializada e muitas vezes passam a necessitar desse cuidado em seus domicílios devido ao grau de complexidade de suas patologias. Esse cuidado em domicílio teve sua primeira regulamentação em 1998, através da Portaria nº 2.416, que estabeleceu critérios para realização de internação domiciliar no SUS.

A normatização dessa modalidade na saúde teve várias evoluções ao longo dos anos. Em 2011, a Portaria nº 2.029 representou um marco legislativo no processo de estruturação da Atenção Domiciliar - AD, uma vez que passou a tratar AD como uma modalidade de atenção na esfera do SUS. Essa portaria foi redefinida em 2013 através da Portaria nº 963, que em seu artigo 2º considera:

II - A atenção domiciliar como uma modalidade de atenção à saúde substitutiva ou complementar às já existentes, caracterizada por um conjunto de ações de promoção à saúde, prevenção e tratamento de doenças, bem como reabilitação, prestadas em domicílio, com garantia de continuidade de cuidados e integração à rede de atenção à saúde. (BRASIL, 2013).

Em 2016, a AD no âmbito do SUS foi novamente redefinida através da portaria nº 825, que adequa as normativas de forma a assegurar financiamento para as equipes atuantes. Dessa forma, o serviço de atenção domiciliar potencializa a assistência e cuidado ao paciente com doenças complexas, promovendo intervenções de equipes multiprofissional alinhadas às necessidades dos sujeitos adoecidos, o que facilita o acesso ao atendimento e a um possível credenciamento por especialistas.

A AD no âmbito do SUS concede e estimula a promoção de atividades pedagógico-educacionais que possibilitam uma atenção à saúde integral dos sujeitos em tratamento de suas doenças em seus domicílios, viabilizando assim o local onde a pessoa reside como um espaço de cuidado. Esses espaços também passaram a se

apresentar como local de aprendizagem, oportunizando, através do APD, a escolarização e a inclusão social dos sujeitos que se encontram afastados(as) das escolas devido à internação para tratamento de doença.

Para Ceccim (1997), os atendimentos pedagógicos desenvolvidos em espaços domiciliares devem ocorrer de maneira humanizada, conectando educação e saúde para oferecer oportunidades de aprendizagens para o(a) estudante, independente da condição de saúde em que se encontre, constituindo, assim, um novo espaço de escuta. A ressignificação do papel da escola através do desenvolvimento do APD é aqui apresentada como uma oportunidade para os estudantes construírem seus caminhos em direção ao (re)conhecimento de seus direitos civis, através da utilização de dois essenciais e básicos bens sociais: educação e saúde.

O APD está em sintonia com os fundamentos da Política Nacional de Humanização (PNH), uma vez que “reconhece cada pessoa como legítima cidadã de direitos e valoriza e incentiva sua atuação na produção de saúde”. (BRASIL, 2013, p. 7). A presença do(a) educador(a) nesses espaços contribui para a humanização, agindo como um(a) mediador(a) entre o(a) estudante e o mundo além da doença. O APD possibilita uma melhora na qualidade das relações de todos os envolvidos com o(a) estudante adoecido(a). “Relação esta que fala a linguagem do afeto, do apoio e da segurança entre as partes, dos laços de amizade que fortalecem para patrocinar a integralidade da atenção à saúde”. (ORTIZ; FREITAS, 2005, p. 34).

Assim, a articulação entre a educação e a saúde compõem-se como um eixo estratégico para trabalhar o cuidar e o educar como forma de humanização e ação pedagógica. Neste encontro é importante fortalecer o papel formativo da educação no âmbito da saúde garantindo aos sujeitos em tratamento de suas doenças o cumprimento das leis da educação e da saúde, bem como possibilitar a inclusão do direito ao exercício de sua cidadania.

CONCLUSÕES... para seguir adiante

“[...] Quem me dera, ao menos uma vez que o mais simples fosse visto como o mais importante ...”. (Índios, Renato Russo, 1986)

Caminhar até aqui não foi fácil, entre alegrias e tristezas, com perdas de alguns queridos alunos, chego ao fim desta escrita acompanhada de uma mistura de sensações, a finitude e o (re)começo. Fim, porque coloco aqui um ponto final nesta etapa denominada de mestrado, e (re)começo, pois a paixão pela modalidade do Atendimento Pedagógico Domiciliar-APD me inspira a seguir no caminho rumo ao doutorado. Esta dissertação reproduz a voz das estudantes atendidas no APD que convivem com as doenças raras-DRs e doenças Crônicas-DCs, que trouxeram as vivências com suas patologias e as dificuldades em conciliar os cuidados com a saúde e o processo de escolarização.

Para melhor compreensão do APD, foi apresentado o resgate histórico, político e social que buscou situar o leitor em torno da discussão sobre Educação Inclusiva e o APD, os principais movimentos que possibilitaram a inclusão das pessoas com deficiência e/ou tratamento de suas doenças, a identificação de alguns desafios importantes postos ao processo de legitimação desse contexto educacional, que possibilitou compreender melhor o nosso objeto de estudo.

Enquanto metodologia, foi utilizada as narrativas autobiográficas, que possibilitou compreender as histórias de vida das estudantes pesquisadas analisando a partir de suas narrativas, a forma como cada uma lida com sua doença, bem como se deu seus processos de escolarização através do APD. As estudantes entrevistadas passaram por uma disrupção biográfica, encarando processos de incertezas, aflições e algumas vezes dificuldade do diagnóstico, experimentando reinventar estratégias de adaptação a essa condição de adoecimento.

As narrativas das estudantes atendidas no APD aqui são vistas como uma ferramenta de coletar os acontecimentos vividos, um registro das incertezas experimentadas e das estratégias acionadas para caminhar junto ao adoecimento. Para além da história que é contada, a entrevista narrativa possibilita às entrevistadas reorganizarem as informações caóticas que brotam no início e durante o processo de adoecimento de uma DR.

A análise das entrevistas, baseada nos fundamentos de Souza (2014), permitiu organizar o conteúdo em duas dimensões. A primeira dimensão – as experiências no processo de adoecimento – surgiu da tentativa de compreender como as estudantes lidavam com o processo de adoecimento, reconhecendo a doença como um processo

limitador ou como uma condição de adoecimento. Essa dimensão foi analisada por meio dos sentimentos, alterações no comportamento, nas falas durante as aulas e a entrevista narrativa, que trouxe múltiplos significados sobre o processo de adoecimento.

Conhecer os caminhos do adoecimento das estudantes pesquisadas, sentir as suas emoções ao narrar as suas histórias de vida possibilitaram compreender que o processo de adoecimento é singular de cada sujeito adoecido e que é desenhado conforme a evolução da doença e como o sujeito reage a ela. A construção de uma dimensão contemporânea temporal na narrativa do adoecimento parece fortalecer a projeção para o futuro impulsionando a produção de novas estratégias na direção de superar as barreiras do presente.

O adoecimento, seja ele qual for, ocasiona entraves e dificuldades, mas quando se trata de doenças de longa duração como as DRs e DCs esse processo de adoecer leva o sujeito adoecido para uma maior reflexão sobre os princípios e a maneira de cuidar do sujeito como um todo. Essa mudança de perspectiva imposta por essas doenças evidencia que, ao abordarmos a doença, é necessário também falar sobre o processo de adoecimento. Assim, é impossível abordarmos a doença sem observar as experiências de cada sujeito adoecido e suas relações sociais envolvidas.

A compreensão narrativa desenvolvida aqui pressupõe que a experiência de adoecer pode abalar a forma como o sujeito adoecido configura sua temporalidade e compreende o que foi vivido. Ao revisitar suas memórias, o sujeito adoecido é convidado a reconstruir o sentido perdido, desorganizado pela presença da doença, reconfigurando assim novas narrativas por meio da experiência do adoecer.

Dessa forma, a narrativa se apresenta como um método de enfrentamento da desordem provocada pelo adoecimento, compreendendo-se, portanto, como parte de um processo terapêutico. Ao adoecer, é necessário reconhecer essa nova vida buscando formas de encontrar mecanismos para viver nesse novo mundo, buscando criar estratégias que possibilitem superar os obstáculos impostos pelas doenças.

Compreende-se, então, que a experiência de adoecimento das estudantes com DRs e DCs atendidas no APD é singular às impressões marcadas pelo que elas vivenciaram. Para Mandinha (2022), que desenvolveu a doença no início da

puberdade, quando ocorre transformações corporais, comportamentais, psicológicas e a descoberta muitas vezes do amor, o adoecer ocasionou sentimentos negativos. Deixar de ter sua autonomia representou uma perda muito significativa. Em suas narrativas, ela demonstra não conseguir imaginar uma vida para além dos desdobramentos da doença.

Já em Lesca (2022), percebe-se uma postura diferente, acredita-se que por ter crescido entrelaçada com a doença e sempre ter sido assistida por uma equipe multiprofissional, ela apresenta uma postura ativa no enfrentamento da doença. Apesar de perceber as mudanças físicas e emocionais que a doença lhe causa, bem como os obstáculos que ela a impõe, Lesca fala e projeta o futuro, demonstrando uma alegria e uma vontade de viver. Para Lesca, saúde e doença caminharam de forma complementar estabelecendo sentidos e transformações no seu processo de vida.

As narrativas das estudantes evidenciam que diante desse novo cenário, os sujeitos adoecidos são impulsionados a penetrar em suas próprias experiências de aprendizagens em busca de dar sentido à sua atual existência agora adoecida e assim elaborar uma nova narrativa sobre sua experiência de vida. Esse processo resulta na constituição da relação entre o social e o individual, através de construções biográficas que possibilitem construir aprendizagens sobre o adoecimento

A segunda dimensão – o processo de escolarização através do APD – emergiu da necessidade de escutar e compreender o processo de escolarização partindo do olhar das estudantes atendidas no APD da SEC-BA. Os fatores psicossociais e socioeconômicos caminharam entrelaçados nas duas dimensões. A prática pedagógica no APD possibilitou uma maior aproximação aos estudantes com DR e DCs e isso me fez aguçar o olhar para o universo das DRs e DCs, atentando-me para as histórias de vida das estudantes, a fim de compreender o processo de escolarização no APD através dos olhos delas. Na escrita desta pesquisa, atentamos para documentos legais e históricos que embasam a Educação Inclusiva e o APD, bem como para as narrativas das estudantes colaboradoras da pesquisa.

O afastamento escolar gera muitas vezes sentimento de tristeza, exclusão, abandono. A oferta do APD amplia o significado da educação, possibilitando estender os limites da escola formal, oportunizando aos estudantes em tratamento de suas doenças dar continuidade ao seu processo de escolarização, voltando assim a se sentirem pertencentes na sociedade. Diante das análises das narrativas das

estudantes e das observações realizadas, pôde-se compreender a importância do APD no processo de escolarização das estudantes com DRs e DCs. Também se entendeu a importância de dar voz a esses sujeitos adoecidos, fortalecendo seus protagonismos para poderem atuar através da articulação entre a educação e saúde na garantia de seus direitos na sociedade.

Dialogar sobre a importância de dar voz aos estudantes com DRs e DCs atendidos no APD possibilitou registrar, compreender e/ou confrontar as impressões do professor dessa modalidade e refletir sobre o papel da produção vocal no processo do ensino e aprendizagem. A imponentia da voz de cada estudante evidencia que a relação saúde, doença e processo de escolarização, por mais que se assemelhem em relação ao afastamento da escola regular devido ao processo de adoecimento, não é igual, por mais que os obstáculos estejam postos para todas as pessoas que convivem com DRs e DCs, há modos singulares de enfrentar o processo de adoecimento.

A escuta das estudantes envolvidas nesta pesquisa revelou realidades e propiciou observar o potencial, o laborar do conhecimento e as perspectivas presentes no APD. Dessa forma, investigar acerca do olhar dos(as) estudantes atendidos(as) pelo APD é compreender a sua realidade e romper com modelos de educação prontos e determinados a fim de desenvolver uma educação capaz de proporcionar a igualdade de direitos que contribua para constituição desses(as) estudantes como cidadão(ãs). Nessa perspectiva o APD deve ser desenvolvido com o cuidado integral dos sujeitos atendidos visando compreendê-lo como um sujeito biopsicossocial e dessa forma garantir o acesso à educação para todos, independente da situação que esteja vivenciando, conforme a educação inclusiva nos ensina.

Como relevância social, considera-se que os sujeitos com DRs e DCs podem e devem participar da sociedade, uma vez que a doença não é o protagonista nesse processo. Na contemporaneidade, o sujeito adoecido ou com deficiência é o protagonista de sua saúde, ele tem a decisão de empoderamento perante a doença, por isso é necessário colocar em prática a frase “nada sobre nós sem nós” para eles possam sair da invisibilidade e passem a ter o direito do pleno exercício de sua cidadania.

Acredita-se que os resultados apresentados nessa pesquisa possam contribuir para o fortalecimento da conexão educação e saúde, bem como sensibilize novos pesquisadores para a importância da escuta dos estudantes em tratamento de suas

doenças no processo de escolarização através do APD. No entanto, essa temática não foi esgotada, a contribuição de novos estudos que abordem a relação entre as pessoas com DR/ DCs e suas famílias; Formação de professores e o APD, as mídias sociais como instrumentos pedagógicos no APD, as casas lares, o acolhimento e as terapêuticas para as pessoas com DR,DCs se fazem necessário. A publicação de artigos científicos e/ou pesquisas de aprofundamento antes do doutorado são recursos para a expandirem o conhecimento sobre o APD, pessoas com DR, DCs e de extrema importâncias para as pessoas com deficiência.

REFERÊNCIAS

A alegria não chega apenas no encontro do achado, mas faz parte do processo da busca. E ensinar e aprender não podem dar-se fora da procura, fora da boniteza e da alegria (FREIRE, 2015 p. 73) .

ALVES, Paulo César. A experiência da enfermidade: considerações teóricas. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro v. 9, n. 3, p. 263-271, Jul/Set,1993. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/67L9D3Ymcm9xwz5QKmd4M8t/?format=pdf>. Acesso em: 25 out. 2021.

ALVES, Paulo César B.; RABELO, Míriam Cristina. Significação e Metáforas na Experiência da Enfermidade. *In*: RABELO, Míriam Cristina; ALVES, Paulo César B.; SOUZA, Iara Maria. **Experiência de Doença e Narrativa**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 1999. P. 171-186.

ANASTASIOU, Léa das Graças Camargos. Ensinar, aprender, apreender e processos de ensinagem. *In*: ANASTASIOU, Léa das Graças Camargos; ALVES, Leonir Pessate (Orgs.). **Processos de ensinagem na universidade**: pressupostos para as estratégias de trabalho em aula. Joinville: Univille, 2003.

ARANHA, Maria. Salete. Fábio. Paradigmas da relação da sociedade com as pessoas com deficiência. **Revista do Ministério Público do Trabalho**. Brasília, ano XI, n. 21, março de 2001. P. 160 – 173. Disponível em: <http://www.anpt.org.br/attachments/article/2732/Revista%20MPT%20-%20Edi%C3%A7%C3%A3o%2021.pdf>. Acesso em: 4 set. 2022.

ARAÚJO, Yana. Balduino de.; COLLET, Neusa.; GOMES, Isabelle. Pimentel; AMADOR, Daniela. Doulacince. Saberes e experiências de adolescentes hospitalizados com doença crônica. **Revista Enfermagem, UERJ**, Rio de Janeiro,2011 abr./jun.; 19(2), 274-279. Disponível em: <http://www.revenf.bvs.br/pdf/reuerj/v19n2/v19n2a17.pdf>. Acesso em: 15 dez. 2022.

BAPTISTA, Myriam Veras. Algumas reflexões sobre o sistema de Garantia de direitos. **Revista Serviço Social e Sociedade**, São Paulo, n. 109, p. 179-199, jan./mar. 2012. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ssoc/a/478ZwRHWkjk7G9ZYd4p7yP/?lang=pt>. Acesso em: 20 jan. 2022

BARBIER, René. **A Pesquisa-Ação**. Série Pesquisa, Liber Livro, 2007.

BARBOSA, Leopoldo. Nelson. Fernandes., PEREIRA, Juliana. Alves., ALVES, Veridiana., RAGOZINI, Cintia. Alves., & ISMAEL, Silivia. Maria. Cury. Reflexões sobre a ação do psicólogo em unidades de emergência. **Revista Brasileira de História da Educação**, 10 (2), p. 73-81, 2007. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rsbph/v10n2/v10n2a09.pdf>. Acesso em: 20 dez. 2021.

BARROS, Luísa – **Psicologia pediátrica**: Perspectiva desenvolvimentista. 1ª edição. Lisboa: Climepsi, 1999.Manuais Universitários; 13. ISBN 972-8449-45-3.

BATISTELLA, Carlos Eduardo Colpo. Saúde, Doença e Cuidado: complexidade teórica e necessidade histórica. *In*: FONSECA, Angélica Ferreira; CORBO, Ana Maria D'Andrea (Orgs.). **O território e o processo saúde-doença**. Rio de Janeiro: EPSJV/Fiocruz, 2007. P. 25-50. Disponível em: http://www.retsus.fiocruz.br/upload/documentos/territorio_e_o_processo_2_livro_1.pdf. Acesso em: 4 set. 2022.

BAUER, Martin.W.; GASKELL, G. **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som**: um manual prático. Petrópolis, RJ: Vozes, 2003. Disponível em:

<https://tecnologiamidiaeinteracao.files.wordpress.com/2017/10/pesquisa-qualitativa-com-texto-imagem-e-som-bauer-gaskell.pdf>. Acesso em: 20 dez. 2022

BOURDIEU Pierre. Apêndice: O Espírito da Família. In: Bourdieu P. **Razões Práticas: Sobre a Teoria da Ação**. Campinas: Papirus; 2008. P. 124-129. Disponível em:

https://drive.google.com/file/d/0B66viAvZOgMFTGxMZVJNRS1tN2INbjNTTERPZ2tudjhpZHBZ/view?resourcekey=0-HI-4gidull_0yw6FA6U9Dw. Acesso em: 20 nov. 2021.

BRANDÃO, Carlos Rodrigues. **O que é educação**. São Paulo: Editora Brasiliense, 1988.

BRASIL, **Constituição Política do Império do Brasil**, de 25 de março de 1824. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao24.htm. Acesso em: 15 abr. 2022.

BRASIL, **Decreto-Lei 1044, 1969**. Dispõe sobre o Regime de Exercícios Domiciliares. Disponível em: <https://www2.camara.leg.br/a-camara/programas-institucionais/cursos/pos-graduacao/normas-e-regulamentos/regulamentacao/RegimedeExerciciosDomiciliares.Aprovado40reunioColegiado.pdf>. Acesso em: 20 dez. 2021.

BRASIL. **Lei nº 6.202/75**. Brasília, 1975. Atribui à estudante em estado de gestação o regime de exercícios domiciliares instituído pelo Decreto-lei nº 1.044, de 1969, e dá outras providências. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/1970-1979/L6202.htm. Acesso em: 30 set. 2020.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF: Imprensa Oficial, 1988. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em: 30 set. 2020.

BRASIL. **Lei n. 8.069, de 13 de julho de 1990**. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente, e dá outras providências. Brasília, 1990. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18069.htm. Acesso em: 30 set. 2020

BRASIL. Ministério da Educação. Declaração de Salamanca: **Sobre Princípios, Políticas e Práticas na Área das Necessidades Educativas Especiais**, 1994, Salamanca-Espanha. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/salamanca.pdf>. Acesso em: 19 dez. 2021.

BRASIL. **Resolução nº 41, 09/13 de outubro de 1995**. Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizados. (DOU Seção 1, de 17. 10.1995). Disponível em: <https://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br/biblioteca/resolucao-n-41-de-13-de-outubro-de-1995/>. Acesso em: 25 ago. 2020.

BRASIL. **Lei nº 9394 de 20 de dezembro de 1996**. Estabelece as Diretrizes e Bases da Educação Nacional.. Brasília: Imprensa Oficial, 1996. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/arquivos/pdf/lei%209394.pdf>. Acesso em 26 jul de 2021

BRASIL. **Resolução nº 196, de 10 de outubro de 1996 do Conselho Nacional de Saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 1996. Disponível em:

https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/1996/res0196_10_10_1996.html. Acesso em: 20 dez. 2021.

BRASIL. **LEI Nº 10.098, de 19 de dezembro de 2000**. Estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. Brasília, 2000. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L10098.htm. Acesso em: 11 set. 2022.

BRASIL Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. **Diretrizes nacionais para a Educação Especial na Educação Básica**. Brasília, MEC/SEESP, 2001. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/diretrizes.pdf>. Acesso em: 29 set. 2022.

BRASIL. **Classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar**: estratégias e orientações. Estabelece as estratégias e orientações para a classe hospitalar e atendimento domiciliar. Brasília: MEC/SEESP, 2002. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/livro9.pdf>. Acesso em: 4 set. 2020.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Portaria nº 198/GM/MS**, de 13 de fevereiro de 2004^a. Política de educação e desenvolvimento para o SUS: caminhos para a educação permanente em saúde: Polos de educação permanente em saúde. Brasília, 2004. Disponível em: <https://www.nescon.medicina.ufmg.br/biblioteca/imagem/1832.pdf>. Acesso em: 16 dez. 2022

Brasil. Casa Civil. **Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009**. [Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2008]. Disponível em: <https://www.unicef.org/brazil/convencao-sobre-os-direitos-das-pessoas-com-deficiencia>. Acesso em: 20 out 2023

BRASIL. Secretaria Especial dos Direitos Humanos. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência**. Brasília, DF: MEC, set. 2007. Disponível em: http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_docman&view=download&alias=424-cartilha-c&category_slug=documentos-pdf&Itemid=30192. Acesso em: 4 set. 2022

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. **Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva**. Brasília, DF: MEC, jan. 2008. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/arquivos/pdf/politicaeducspecial.pdf>. Acesso em: 30 set. 2020.

BRASIL. **Resolução nº 4**, de 2 de outubro de 2009 do Conselho Nacional de Educação. Brasília: Ministério de Educação, 2009. Disponível em: http://portal.mec.gov.br/dmdocuments/rceb004_09.pdf. Aceso em: 20 dez 2022

BRASIL. Ministério da Saúde. **Diretrizes do NASF**: Núcleo de Apoio à Saúde da Família. Brasília: Ministério da Saúde, 2010. Disponível em: http://189.28.128.100/dab/docs/publicacoes/cadernos_ab/abcad27.pdf. Acesso em: 15 dez. 2022

BRASIL. **Resolução CNE/CEB n. 2, de 11 de setembro de 2011**. Conselho Nacional de Educação. Câmara de Educação Básica.. Diário Oficial da República

Federativa do Brasil, Brasília, DF, 14 set.2001. Seção IE, p. 39-40. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/cne/arquivos/pdf/CEB0201.pdf>. Acesso em: 27 jun. 2021.

BRASIL. **Decreto n. 7.611, de 17 de novembro de 2011**. Dispõe sobre a educação especial, o atendimento educacional especializado e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, 18 de novembro de 2011. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/decreto/d7611.htm. Acesso em: 18 set. 2022.

BRASIL. **Resolução nº 452 de 10 de maio de 2012 do conselho Nacional de Saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2012. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2012/res0452_10_05_2012.html. Acesso em: 13 jan 2023.

BRASIL. **Resolução nº 466 de 12 de dezembro de 2012 do conselho Nacional de Saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2012. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html. Acesso em: 15 dez. 2020.

BRASIL. **Humaniza SUS: Política Nacional de Humanização (PNH)**. Ministério da Saúde. Brasília, 2013. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_humanizacao_pnh_folhet_o.pdf. Acesso em: 17 dez. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias**. Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. – Brasília: Ministério da Saúde, 2013. Disponível em: https://bibliodigital.unijui.edu.br:8443/xmlui/bitstream/handle/123456789/5325/diretrizes%20cuidado_pessoas%20doencas_cronicas.pdf?sequence=1&isAllowed=y. Acesso em: 09 out. 2022

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria Nº 963** de 27 de maio de 2013. Redefine a Portaria 2.029, DE 24 DE AGOSTO DE 2011. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS)., no âmbito do Ministério da Saúde. Brasília, DF, 2013. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0963_27_05_2013.html. Acesso em: 15 dez 2022

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. Coordenação Geral de Média e Alta Complexidade (2014). **Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no Sistema Único de Saúde –SUS/** Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. Coordenação Geral de Média e Alta Complexidade. Brasília, 2014. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0199_30_01_2014.html. Acesso em: 15 dez. 2021.

BRASIL. Câmara dos Deputados. Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (2007). Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência [recurso eletrônico] : **Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009**, Decreto Legislativo nº 186, de 2008 e o texto da Convenção sobre os direitos das Pessoas com deficiência e de seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007 – 5. Ed.

– Brasília: Câmara dos Deputados, Edições Câmara, 2015. Disponível em: <https://bd.camara.leg.br/bd/handle/bdcamara/724>. Acesso em: 11 set. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria Nº 825** de 25 de abril de 2016. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e atualiza as equipes habilitadas. Brasília, DF, 2016. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2016/prt0825_25_04_2016.html. Acesso em: 20 set. 2022

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 3.194/GM/MS**, de 28 de novembro de 2017, que dispõe sobre o Programa para o Fortalecimento das Práticas de Educação Permanente em Saúde no Sistema Único de Saúde - PRO EPS – SUS. Brasília, DF, 2017. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prt3194_30_11_2017.html. Acesso em: 15 dez. 2022.

BRASIL. **Lei nº 13.716**, DE 24 DE SETEMBRO DE 2018. Altera a **Lei nº 9.394**, de 20 de dezembro de 1996 (Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional). Brasília, DF: Imprensa Oficial, 2018. Disponível em: <https://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/2018/lei-13716-24-setembro-2018-787190-publicacaooriginal-156470-pl.html>. Acesso em: 13 dez. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde, Departamento de Gestão da Educação na Saúde. **Caderneta do Raro**. – Brasília: Ministério da Saúde, 2022. Disponível em: https://www.gov.br/saude/pt-br/composicao/sgtes/educacao-em-doencas-raras/caderneta-do-raro/arquivos/caderneta-doencas-raras_24-02-2022-2.pdf. Acesso em: 20 jun. 2022.

BUSS, Paulo. Marchiori. Promoção da Saúde e Qualidade de Vida. **Revista Ciência & Saúde Coletiva**. Vol. 5, nº1, p. 163-177, 2000. Disponível em: <https://www.nescon.medicina.ufmg.br/biblioteca/imagem/2011.pdf>. Acesso em: 15 dez. 2022.

CALVO, Valentin Gonzalez. (2003). La visita domiciliar, una oportunidad para el conocimiento de la dinamica relacional de la familia. **Revista Servicios Sociales y Política Social**, 61, 63- 86. Disponível em: <http://www.ts.ucr.ac.cr/binarios/meri/md-00005.pdf>. Acesso em: 5 jan. 2022.

CANESQUI, Ana Maria. Estudos antropológicos sobre os adoecidos crônicos. In: CANESQUI, A. M. **Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos São Paulo**. Hucitec, 2007. p.19-51.

CANGUILHEM, Georges. **O normal e o patológico**. Presses Universitaires de France, 1966. 2ª reimpressão, tradução de Mana Thereza Redig de Carvalho Barrocas; revisão técnica Manoel Barros da Motta; tradução do posfácio de Piare Macherey e da apresentação de Louis Althusser, Luiz Otávio Ferreira Barreto Leite. - 6.ed. revista. - Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2009. Disponível em: <https://app.uff.br/slab/uploads/GeorgesCanguilhem-ONormaleoPatologico.pdf>. Acesso em: 20 jul. 2022

CARVALHO, Rosita. Edler. **Educação Inclusiva: com os pingos nos “is”**. 5. ed. Editora Mediação: Porto Alegre, 2007.

CECCIM, Ricardo Burg, CARVALHO, Paulo Roberto Antonacci. (orgs.) (1997). **Criança hospitalizada: Atenção integral como escuta à vida**. Porto Alegre: Editora da UFRGS.

CECCIM, Ricardo Burg., FONSECA, Eneida Simões da, (1999). Classe hospitalar: buscando padrões referenciais de atendimento pedagógico-educacional a criança e ao adolescente hospitalizados. **Revista Integração**, MEC/SEESP, ano 9, nº 21, p. 31-39.

CECCIM, Ricardo Burg. **A escuta pedagógica no ambiente hospitalar**. In: ENSAEH – ENCONTRO NACIONAL SOBRE ATENDIMENTO ESCOLAR HOSPITALAR DA UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO – UERJ, 1., 2000, Rio de Janeiro. Anais do 1º Encontro Nacional sobre Atendimento Escolar Hospitalar – ENSAEH. Rio de Janeiro: UERJ, 2000. Disponível em: <http://www.escolahospitalar.uerj.br/anais.htm>. Acesso em: 4 jan. 2022

CECCIM, Ricardo Burg. Educação Permanente em Saúde: desafio ambicioso e necessário. **Interface-comunicação, Saúde e Educação**, Botucatu, v.9,n16, p161-168, 2005a. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/icse/a/jC4gdtHC8RPLWSW3WG8Nr5k/?lang=pt&format=pdf> acesso em: 16 dez. 2022.

COSTA, Conceição Leal; PASSEGGI, Maria da Conceição; ROCHA, Simone Maria da. **Por uma escuta sensível de crianças com doenças crônicas**. Educação (UFSM), v. 45, p. 16-1-24, 2020. Disponível em: https://pdfs.semanticscholar.org/e87d/8af2c84dd45cb89260ed03ddda96f7bef226.pdf?_ga=2.86870174.764951357.1671494167-564332367.1671494167. Acesso em: 20 dez. 2022.

DARRAS, Brasil. T.; KORF, Richard.; URION, David. Dystrophinopathies. **Gene Reviews**, 2000. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK1119/>. Acesso em: 10 fev. 2022.

DENIS, Alain, et al. **Police for Orphan Diseases and Orphan Drugs**. Bélgica: Belgian Health Care Knowledge Centre, 2009. Disponível em: https://ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/docs/policies_orphan_en.pdf Acesso em: 18 fev. 2022

DINIZ, Debora. **O que é deficiência**. São Paulo: Brasiliense, 2007. Disponível em: https://www.fcm.unicamp.br/fcm/sites/default/files/2016/page/texto_o_que_e_deficiencia-2.pdf. Acesso em: 4 set. 2022.

DELORY-MOMBERGER, Christine. **Biografia e educação: figuras do indivíduo projeto**. Tradução de Maria da Conceição Passeggi, João Gomes da Silva Neto, Luis Passeggi. Natal, RN: EDUFRN. São Paulo: 2008. Disponível em: <https://publicacoes.unicid.edu.br/index.php/ambienteeducacao/article/view/105/374>. Acesso em: 27 jun. 2021.

EURORDIS. **Rare Diseases Europe**. 2014. Página Inicial. Disponível em: <https://www.eurordis.org/pt-pt/content/eurordis-foi-nomeada-para-os-%C3%B3rg%C3%A3os-diretivos-do-cons%C3%B3rcio-internacional-de-investiga%C3%A7%C3%A3o-sob>. Acesso em: 20 dez. 2021.

FERREIRA, Debora Carvalho. et al. A experiência do adoecer: uma discussão sobre saúde, doença e valores. **Revista Brasileira de Educação Médica**, 38 (2), p 283-288, 2014. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/rbem/a/M9HFWWMxnSBRyyx5MphmWQr/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 28 dez. 2022.

FONSECA, Eneida Simões da.; CECCIM, Ricardo. Burg. **Atendimento pedagógico-educacional hospitalar**: promoção do desenvolvimento psíquico e cognitivo da criança hospitalizada. Temas sobre Desenvolvimento, p. 24-36. 1999. Disponível em:

<http://www.cerelepe.faced.ufba.br/arquivos/fotos/62/atendpedagpromocaopsiquicocog.pdf>. Acesso em: 21 dez. 2022.

FONSECA, Eneida Simões da. **Atendimento escolar no ambiente hospitalar**. 2. ed. São Paulo: Memnon, 2008.

FONTES, Rejane de Souza. **A escuta pedagógica à criança hospitalizada**: um olhar sobre a infância e a educação no hospital. [S./.] Novas Edições Acadêmicas, 2016.

FOUCAULT, Michel. **Conversa com Michel Foucault**. In: Repensar a política: Ditos & escritos VI. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2010. p. 289-347.

FREITAS, Maria do Carmo et al. Escola: lugar de estudar e de comer. **Ciência e Saúde Coletiva**, [periódico na internet], 2013. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/wFPcYQBZmN4pqBQxDH8YNLF/?lang=pt&format=pdf>. Acesso: 18 jun. 2022.

FREIRE, Paulo. **Pedagogia da Esperança**. São Paulo: Paz e Terra, 2005.

FREIRE, Paulo. **Pedagogia da autonomia**: saberes necessários à prática educativa. São Paulo: Paz e Terra, 2015

FREIRE, Paulo. **Pedagogia do Oprimido**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 42.^a edição, 2020

FRIEDREICH, Nicolaus. (1863c). **Ueber degenerative atrophie der spinalenhinterstrange**. Virchows Arch. Path. Anat., 27, 1-26.

GALVIN, Rose. (2005). **Researching the disabled identity**: contextualizing the identity the transformations which accompany onset of impairment. *Sociol Health Illn*, 27(3), 393-413. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/j.1467-9566.2005.00448.x>. Acesso em: 18 out. 2022.

GAMEIRO, Manuel. Henriques. **O sofrimento na doença**. Coimbra: Quarteto Editora, 1999.

GOHN, Maria da Glória. Movimentos sociais na contemporaneidade. **Revista Brasileira Educação**, v.16, n.47, maio-agosto 2011.p. 333-361. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbedu/a/vXJKXcs7cybL3YNbDCkCRVp/?lang=pt>. Acesso em: 22 set. 2022.

GOMES, Romeu.; MENDONÇA, Eduardo.A. A representação e a experiência da doença: princípios para a pesquisa qualitativa em saúde. In: MINAYO, M.C.S.;

DESLANDES, S.F. (Org.). **Caminhos do pensamento: epistemologia e método**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2002. p.109-132.

GONÇALVES, Claudia Fontenelle, VALLE, Elizabeth Ranier Martins do. **O significado do abandono escolar para a criança com câncer**. Acta Oncológica Brasileira, v. 19, n. 1, julho 1998 – dezembro 1999. p. 273-279. Disponível em: [https://accamargo.phlnet.com.br/Acta/AOB199919\(1\)p.273-9.pdf](https://accamargo.phlnet.com.br/Acta/AOB199919(1)p.273-9.pdf). Acesso em: 5 out. 2022.

GONZÁLEZ-PÉREZ, T.; GRAMIGNA, Anita. **Hermenéutica de la educación y nuevas fronteras entre las diferencias**. Educatio Siglo XXI, Vol. 32 nº 3, 2014, p. 159-180. Disponível em: <https://digitum.um.es/digitum/bitstream/10201/43047/1/Hermeneutica%20de%20la%20educaci%c3%b3n.pdf>. Acesso em: 17 dez. 2022.

GUERRA, Marina. Prista. **Sida: Implicações Psicológicas**. Lisboa: Fim de século, 1998.

HAIDT, Regina Célia Cazaux. **Curso de didática geral**. 8. ed. São Paulo: Ática, 2006.

HARDING Ian H, Lynch David R, KOEPPEN Arnulf H, et al. **Central Nervous System Therapeutic Targets in Friedreich Ataxia**. Hum Gene Ther. 2020 Dec;31(23-24):1226-1236. Disponível em: https://www.ncbi-nlm-nih-gov.translate.goog/pmc/articles/PMC7757690/?_x_tr_sl=en&_x_tr_tl=pt&_x_tr_hl=pt-BR&_x_tr_pto=sc. Acesso em: 28 out. 2022.

HARLOS, Franco Ezequiel et al. **Sociologia da deficiência: vozes por significados e práticas (mais) inclusivas**. 2012. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) – Programa de Pós-Graduação em Educação Especial do Centro de Educação e Ciências Humanas, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2012. 200 f. Disponível em: <https://goo.gl/EGHW9v>. Acesso em: 20 jan. 2023.

HYDEN, Lars Christer. **Illness and narrative. Sociology of Health & Illness**. v 19, n 1, pp.48-69,1997. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1111/j.1467-9566.1997.tb00015.x>. Acesso em: 25 out. 2021.

INTERFARMA. Associação da Indústria Farmacêutica de Pesquisa. **Doenças Raras: contribuições para uma Política Nacional**. São Paulo: Tatiane R. Lima– Mtb 36439Duplo Z Editorial, 2018. Disponível em: <https://www.interfarma.org.br/app/uploads/2021/04/doencas-raras-a-urgencia-do-acesso-a-saude-interfarma.pdf>. Acesso em: 25 out. 2021.

JOVCHELOVICH, Sandra, BAUER Martin W. Entrevista Narrativa. In: Bauer Martin W, Gaskell George. **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático**. ed. Petrópolis: Vozes, 2003, p. 90-113. Disponível em: <https://docs.google.com/viewer?a=v&pid=sites&srcid=ZGVmYXVsdGRvbWVpbnxwb3NlbnNpbm9hbHVub3N8Z3g6NjcxODNhNDU0YjJjNzQ3Ng>. Acesso em: 19 jun. 2022.

JOSSO, Marie-Christine. **Experiências de vida e formação**. Educa e Autora 2002. Disponível em: <https://pt.scribd.com/document/405166593/Livro-Experiencias-de-Vida-e-Formacao-Marie-Christine-Josso>. Acesso em: 27 jun. 2021.

LARROSA, Jorge. Tecnologias do Eu e Educação. In: SILVA, Tomaz Tadeu (org.). **O sujeito da educação**: estudos foucaultianos. 8. Ed. Petrópolis: Vozes, 2011. (Col. Ciências Sociais da Educação).

LARROSA, Jorge. **Pedagogia profana**: danças, piruetas e mascaradas. Tradução Alfredo Veiga-Neto. Belo Horizonte: Autêntica, 2006.

LESCA. Entrevista Narrativa. Entrevista concedida a Amanda da Silva Romeiro. Vida, Doença e Escolarização dos Invisíveis no Atendimento Pedagógico Domiciliar na Bahia, set-dez, 2022.

LIRA, Geison Vasconcelos, CATRIB, Ana MARIA Fontenelle, NATIONS, Marilyn K. **A narrativa na pesquisa social em saúde: perspectiva e método**. ver Bras Prom Saude. 2003; 16(1-2):59-66. Disponível em: <https://ojs.unifor.br/RBPS/article/view/333/2035>. Acesso em: 25 jun. 2022.

LÜDKE, Menga. **Pesquisa em educação**: abordagens qualitativas. Temas básicos de educação e ensino. São Paulo: EPU, 1986

MANDINHA. Entrevista Narrativa. Entrevista concedida a Amanda da Silva Romeiro. Vida, Doença e Escolarização dos Invisíveis no Atendimento Pedagógico Domiciliar na Bahia, set-dez, 2022.

MANTOAN, Maria Tereza Eglér. **A interação de pessoas com deficiência**: Contribuições para uma reflexão sobre o tema. São Paulo: Mennon. Editora SENAC, 1997.

MANTOAN, Maria Tereza Eglér. **Inclusão Escolar O que é? Por quê? Como fazer?** São Paulo: Summus Editorial. 2015.

MATOS, Amanda. Mendonça de. **Doenças raras e a judicialização para obtenção de medicamentos no Brasil**. 2017. 19 f. TCC (Graduação em Enfermagem) – Curso de Enfermagem, Faculdade de Ciências da Educação e Saúde, Brasília, DF, 2017. Disponível em: <https://repositorio.uniceub.br/jspui/bitstream/235/11740/1/21339911.pdf>. Acesso em: 2 nov. 2022.

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

MICHEL, Maria Helena. **Metodologia e pesquisa**. In: MICHEL, M. H. Metodologia e pesquisa científica em Ciências Sociais. 2ª ed. São Paulo: Editora Atlas, 2009.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O Desafio do Conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 8ª ed. São Paulo: Hucitec, 2014. p. 269.

MOITA, Maria da Conceição. **Percursos de formação e de trans-formação**. In: NÓVOA, António (Org.) - Vida de professores. Porto: Porto Editora., 1995. p. 111-140.

MORIN, Edgar. **A cabeça bem-feita**: repensar a reforma, reformar o pensamento. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2003. Disponível em: https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/5645321/mod_resource/content/1/MORIN%2

0A%20Cabec%CC%A7a%20Bem-feita%20PAG%20105.pdf. Acesso em 20 fev 2023

MUNHOZ, Maria Alcione; ORTIZ, Leodi Conceição Meireles. Um estudo da aprendizagem e desenvolvimento de crianças em situação de internação hospitalar. **Revista Educação: Pessoa, Saúde e Educação**, nº1 (58), ano XXIX, p. 65-83. Editora PUC, Porto Alegre –RS, janeiro /abril 2006. Disponível em: <https://biblat.unam.mx/fr/revista/educacao-porto-alegre/articulo/um-estudo-da-aprendizagem-e-desenvolvimento-de-criancas-em-situacao-de-internacao-hospitalar>. Acesso em: 11 jul. 2021.

NIELSEN, Lee. Brattland. **Necessidades educativas especiais na sala de aula:** um guia para professores. Porto: Editora Porto, 1999. (Col. Edição Especial).

NÓBREGA, Vanessa Medeiros da. et al (2012). **Imposições e conflitos no cotidiano das famílias de crianças com doença crônica**. Escola Anna Nery, p. 781 – 788. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ean/a/9MzLPSkHWMxP5JFqqtWHHdJ/?lang=pt>. Acesso em: 11 jan. 2023.

O Óleo de Lourenzo. Direção: George Miller. Produção: George Miller e Nick Enright. Estados Unidos: Hollywood, 1992. Duração 1:51:22. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=oEXx5PoKQ1s> . Acesso em: 10 jul 2021.

OLIVEIRA, Marta. Kohl de. **Vygotsky:** aprendizagem e desenvolvimento em processo sócio-histórico. São Paulo: Editora Scipione, 2002.

OLIVEIRA, Claudio Roberto Cordovil; GUIMARÃES, Maria Cristina Soares; MACHADO, Rejane. **Doenças raras como categoria de classificação emergente:** o caso brasileiro. DataGramaZero. 2013(1):1-10. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/icict/6397/2/%28DataGramaZero%20-%20Revista%20...%20Informa347343o%20-%20Artigo%2004%29.pdf>. Acesso em: 20 dez. 2021.

OLIVEIRA, A. G. **Direitos da pessoa com deficiência e possíveis descumprimentos de tratados internacionais**. Âmbito Jurídico, São Paulo, n. 136, s./p. maio. 2015. Disponível em: [Direitos da pessoa com deficiência e possíveis descumprimentos de tratados internacionais - Educação jurídica gratuita e de qualidade \(ambitojuridico.com.br\)](http://www.ambitojuridico.com.br) Acesso em: 10 set. 2022.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação: **relatório mundial**. Brasília: Organização Mundial da Saúde. 2003. Disponível em: http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42500/WHO_NMC_CCH_02.01_por.pdf;jsessionid=4891753538E2949E6A4850CFCDCEB866?sequence=2 Acesso em: 19 out.2022

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. **Resolução Enfrentando os desafios das pessoas que vivem com uma doença rara e de suas famílias**. Disponível em: <https://www.rarediseasesinternational.org/wp-content/uploads/2021/12/PT-International-Press-Release-UN-Resolution-16-Dec-2021.pdf>. Acesso em: 22 jun. 2022.

ORPHANET: **uma base de dados online de doenças raras e medicamentos órfãos**. Copyright, Inserm 2022. Disponível em: <https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/index.php?lng=PT>. Acesso em: 25 nov. 2022.

ORTIZ, Leodi Conceição Meireles.; FREITAS, Soraia Napoleão Classe hospitalar: um olhar sobre sua práxis educativa. **Revista Brasileira de Estudos Pedagógicos**. Brasília, v. 82, n. 200/201/202, p. 70-77. jan./dez. 2001. Disponível em: <http://rbep.inep.gov.br/ojs3/index.php/rbep/article/view/1350/1089>. Acesso em 28 dez. 2022.

ORTIZ, Leodi Conceição Meireles; FREITAS, Soraia Napoleão. **Classe hospitalar: caminhos pedagógicos entre saúde e educação**. Santa Maria: Ed. UFSM, 2005.

OTSUKA, Márcia Akemi; BOFFA, Carla Fagundes Berchielli., VIEIRA, Ana Beatriz Aletto de Menezes. **Distrofias Musculares. Fisioterapia Aplicada**. Editora Revinter, 2005.

PANTALEÃO, Edson; HORA, Junior; GASPARG, Roman Salomão. Políticas de inclusão e trajetória escolar do público-alvo da educação especial: da educação básica ao ensino superior. In: VICTOR, Sonia Lopes; VIEIRA, Alexandro Braga; OLIVEIRA, Ivone Martins (Org.). **Educação Especial Inclusiva**. Campo dos Goytacazes: Brasil Cultural, 2017. p. 84-105.

PASSEGGI, Maria da Conceição. A pesquisa (auto)biográfica em educação: princípios epistemológicos, eixos e direcionamentos da investigação científica. In: VASCONCELOS, Fátima; ATEM, Érica. (Org.). **Alteridade: o outro como problema**. Fortaleza: Expressão Gráfica, 2011, p. 13-39.

PAYNE, Mark. **The Heart in Friedreich's Ataxia: Basic Findings and Clinical Implications**. Progress in Pediatric Cardiology, v.31, n.2, p.103-109, 2011.

Disponível em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/translate.google/pmc/articles/PMC3117664/?_x_tr_sl=en&_x_tr_tl=pt&_x_tr_hl=pt-BR&_x_tr_pto=sc. Acesso: em 28 out. 2022.

PERREIRA, Benedito. Mitocôndria: a casa de força da potência aeróbia e da resistência. Curitiba-Pr, editora CRV, 1ª edição, 2020

PIMENTEL, Oswaldo Lenine Macedo. **Diversidade**. Trilhas, Universal Music. São Paulo. 2010. Duração: 4:31.

PINTO, Maria Benegelan. et al (2014). **Significado do cuidado à criança deficiente com necessidades especiais**: relato de mães. Cienc Cuid Saude. 13(3); p. 549-555. Disponível em: <file:///C:/Users/Amanda/Downloads/22189-Texto%20do%20artigo-108184-1-10-20141023.pdf>. Acesso em: 11 jan. 2023.

PORTUGAL. **Programa Nacional para Doenças Raras (PNDR)**. Direção-Geral da Saúde. Lisboa, Portugal, 2008. Disponível em: https://ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/docs/portugal.pdf. Acesso em: 25 out. 2021.

POZO, Juan Ignacio. Estratégias de Aprendizagem. In: COLL, Cesar; PALACIOS, Jesus; MARCHESI, Alvaro. (org.) **Desenvolvimento Psicológico e Educação**: Psicologia da Educação. v. 2. Tradução: Angélica Mello Alves. Porto Alegre: Artes Médicas. 1996. p.176-197

RAVAGNANI, Leda Maria Branco; DOMINGOS, Neide Aparecida Micelli; MIYAZAKI, Maria Cristina de Oliveira Santos. Qualidade de vida e estratégias de enfrentamento em pacientes submetidos a transplante renal. **Estudos de Psicologia**, 12(2), 177-184, 2007. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/epsic/a/T5y4Nt6f5PF9dNzXwSxXT9S/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 28 dez. 2022.

REIS, Joaquim; FRADIQUE Fernando. (2002), “Desenvolvimento sociocognitivo de significações leigas em adultos: causas e prevenção das doenças”, *Análise Psicológica*, 20(1):5-26 citado por Gomez, Paloma, Ferrer et al. (2011), “Percepção da Doença: Uma Avaliação a ser Realizada pelos Enfermeiros”, Brasília, **Revista Brasileira de Enfermagem (online)**, 64(5), pp.925-930. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/reben/a/5Tpm8PNXJtLqyH5GrbyrbHq/?lang=pt>. Acesso em: 2 dez. 2022

ROCHA, Simone Maria da. **Narrativas infantis**: o que nos contam as crianças de suas experiências no hospital e na classe hospitalar. 2012.(Mestrado em Educação) - Programa de Pós-graduação em Educação, Universidade Federal do Rio grande do Norte. Natal, 2012. Disponível em:

https://repositorio.ufrn.br/jspui/bitstream/123456789/14533/1/SimoneMR_DISSERT.pdf. Acesso em: 1 out. 2022.

ROPOLI, Edilene Aparecida; MANTOAN, Maria Teresa Eglér; SANTOS, Maria Terezinha da Consolação Teixeira dos; MACHADO, Rosângela. **A educação especial na perspectiva da inclusão escolar. A escola comum inclusiva**. Brasília: Ministério da Educação; Secretaria de Educação Especial, 2010. 51p. Disponível em: <https://repositorio.ufc.br/handle/riufc/43213>. Acesso em: 20 dez. 2022.

RICOEUR, Paul. **Do texto à Ação - ensaio de hermenêutica II**. Porto-Portugal: RÉS, 1991.

ROUSSEAU, Jean Jacques. **Emílio ou da Educação**. São Paulo: Martins Fontes, 1995

RUIZ-MORENO, Lídia. Et al. Jornal Vivo: relato de uma experiência de ensinoaprendizagem na área da saúde. **Interface** – Comunicação, Saúde, Educação, v.9, n.16, p. 195-204, set. 2004 / fev. 2005. Disponível em: <https://interface.org.br/wp-content/uploads/2015/01/v-9-n-16-set-2004-fev-2005.pdf>. Acesso em: 15 dez. 2022.

SALERA JÚNIOR, G. **Projeto Saúde na Escola**. Recanto das Letras, 2011. Disponível em: <https://www.recantodasletras.com.br/artigos/2923410>. Acesso em: 15 dez.2022

SANDRONI, Giuseppina Antonia. Classe hospitalar: um recurso a mais para a inclusão educacional de crianças e jovens. **Cadernos da Pedagogia** - Ano 2, Vol.2, No.3 jan./jul. 2008. Disponível em: <https://docplayer.com.br/39317170-Classe-hospitalar-um-recurso-a-mais-para-a-inclusao-educacional-de-criancas-e-jovens-giuseppina-antonio-sandroni-1.html>. Acesso em: 28 dez. 2022.

SASSAKI, Romeu Kazumi. **Inclusão**: construindo uma sociedade para todos. 5.ed. Rio de Janeiro: WVA, 2003.

SASSAKI, Romeu Kazumi. Nada sobre nós, sem nós: Da integração a Inclusão. Parte 1. **Revista Nacional de Reabilitação**, n. 57, jul./ago.2007, p. 8-16. Disponível em: <http://www.bengalalegal.com/nada-sobre-nos>. Acesso em: 4 set. 2022.

SASSAKI, Romeu Kazumi. Inclusão: acessibilidade no lazer, trabalho e educação. **Revista Nacional de Reabilitação (Reação)** 2009, ano XII, p. 10-16. Disponível em: https://files.cercomp.ufg.br/weby/up/211/o/SASSAKI_-_Acessibilidade.pdf?1473203319. Acesso em: 4 set. 2022.

SASSAKI, Romeu Kazumi. Incluindo pessoas com deficiência psicossocial – Parte 2. **Revista Reação**, ano XIV, n. 79, mar./abr. 2011, p.12 – 19. Disponível em: https://www.oabrij.org.br/arquivos/files/-Comissao/cartilha_autismo.pdf. Acesso em: 9 set. 2022.

SCHMIDT, Maria. Inês. et al. **Saúde no Brasil: doenças crônicas não transmissíveis no Brasil: carga e desafios atuais**. p. 61-74, maio 2011. Disponível em: https://www.idec.org.br/pdf/schmidtetal_lancet2011.pdf. Acesso em: 19 out. 2022.

SILVA Ana Sofia, DEUS Alberto Afonso de. **Comportamentos de consumo de haxixe e saúde mental em adolescentes: estudo comparativo**. 2005; 2:151-72. Disponível em: <http://publicacoes.ispa.pt/index.php/ap/article/view/79/pdf>. Acesso em: 15 nov. 2022.

SILVA, Juliana Pereira da; BARBOSA, Silvia Neli Falcão; KRAMER, Sônia. **Questões teórico-metodológicas da pesquisa com crianças**. Florianópolis, v.23, n.01, p.41- 64, jan./jul. 2006. Disponível em: https://grupoinfoc.com.br/publicacoes/periodicos/p87_KRAMER_S._BARBOSA_S.N.F._SILVA_J.P._Questoes_teorico_metodologicas.pdf. Acesso: 12 ago. 2021

SILVA, Mônica. Assis Salviano.; COLLET, Neusa.; SILVA, Kenya.Lima.; MOURA, Flávia. Moura. **Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância**. Acta Paul Enferm., v. 23, n. 3, p. 359-65, 2010.Disponível em: <https://www.scielo.br/j/apel/a/Y5ZY5kXkFJV3g6ZcQ5RDYbs/?lang=pt&format=pdf> Acesso em: 21 out. 2022.

SILVA, Liliane. Lourdes. Teixeira; VECCHIA, Bianca. Penido, & BRAGA, Patricia. Pinto. Adolescer em pessoas com doenças crônicas. **Revista Baiana de Enfermagem**, Salvador, v.30, nº2, p.1-9, abr./jun. 2016. Disponível em: https://periodicos.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/14281/pdf_31. Acesso em: 21 dez. 2022.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA: **2ª Simpósio Doenças Raras**, 2022. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=UNeGrJW0bKQ>. Acesso em: 12 mar. 2022.

SOUZA, Elizeu Clementino de. **O conhecimento de si: narrativas do itinerário escolar e formação de professores**. (Doutorado). Universidade Federal da Bahia, Faculdade de Educação. 2004, 344 p. Disponível em: https://repositorio.ufba.br/bitstream/ri/10267/1/Tese_Elizeu%20Souza.pdf. Acesso em: 20 dez. 2022.

SOUZA, Elizeu. Clementino de. **Biografia: histórias de vida e prática de formação. Memória e formação de professores**. Salvador: EDUFBA, p. 59-74, 2007. Disponível

em: <https://books.scielo.org/id/f5jk5/pdf/nascimento-9788523209186-04.pdf>. Acesso em: 19 dez. 2022.

SOUZA, Elizeu Clementino de. Diálogos cruzados sobre pesquisa (auto)biográfica: análise compreensiva-interpretativa e política de sentido. **Revista Educação**, UFSM, Santa Maria, v. 39, n. 1, p. 39-50, jan./abr. 2014. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/reveducacao/article/view/11344/pdf>. Acesso em: 23 jun. 2022.

SOUZA, Elizeu Clementino de. Existir para resistir: (Auto)biografia, narrativas e aprendizagens com a doença. **Revista da FAEBA – Educação e Contemporaneidade**, Salvador, v. 25, n. 46, p. 59 – 74, maio/ago. 2016. Disponível em: <https://www.revistas.uneb.br/index.php/faeeba/article/view/2717/1844>. Acesso em: 23 jun. 2022.

SOUZA, Elizeu Clementino de. Post-it: Narrativas biográficas e doenças crônicas. **Revista Linhas Críticas**, Salvador v.24,2018, p. 64-84. Disponível em: <https://periodicos.unb.br/index.php/linhascriticas/article/view/18956/18512>. Acesso em: 2 dez. 2022.

SOUZA, Elizeu Clementino de; DELORY-MOMBERGER, Christine. Dossiê. Educação e Saúde. Narrativas, educação e saúde: o sujeito na cidade. **Revista Linhas Críticas**, Salvador v.24,2018. Disponível em: <https://periodicos.unb.br/index.php/linhascriticas/article/view/20274/18726>. Acesso em: 18 abr. 2022.

SOUZA, Elizeu Clementino de. ‘O que será o amanhã?’ Narrativas, pandemia e interfaces vida-morte. Espacios en Blanco. **Revista de Educación**, nº 31, vol. 2, p. 351-364. jul./dic. 2021, Universidad Nacional del Centro de la Provincia de Buenos Aires, Tandil, Argentina. Disponível em: <https://ojs2.fch.unicen.edu.ar/ojs-3.1.0/index.php/espacios-en-blanco/article/view/1074/926>. Acesso: 18 jun. 2022.

STRAUSS, Anselm; CORBIN, Juliet. **Pesquisa Qualitativa: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada**. Luciane de Oliveira da Rocha (Trad.). 2. ed. Porto Alegre: Artemed, 2008.

TUSSET, Dalila. **Competências em Promoção da Saúde no Programa Saúde na Escola no Distrito Federal**. 2012. 161 páginas.(Mestrado) Universidade de Brasília, Faculdade de Educação Física, Programa de Pós-Graduação em Educação Física, Brasília, 2012. Disponível em: https://repositorio.unb.br/bitstream/10482/11930/1/2012_DalilaTusset.pdf. Acesso em: 16 dez. 2022.

UNITED NATIONS, (ONU). **General Assembly**, A/C.3/76/L.20/Rev.1, nov. 2021. Disponível em: <https://www.rarediseasesinternational.org/pt-br/resolucao-da-onu-sobre-pessoas-que-vivem-com-doencas-raras/>. Acesso em: 17 jan. 2022.

UNESCO. **Declaração Mundial sobre Educação para Todos**.1990. Disponível em: https://abres.org.br/wp-content/uploads/2019/11/declaracao_mundial_sobre_educacao_para_todos_de_marco_de_1990.pdf. Acesso em: 20 nov. 2021.

VEIGA- NETO, Alfredo. **Incluir para excluir**. *In*: Larrosa, Jorge y Carlos, Skliar (Org) *Habitantes de Babel: políticas e poéticas da diferença* (pp. 105-118). Belo Horizonte: Autentica, 2001.

VIERIA, Adriana Lima Neves et al. A educação como meio de inclusão social.

Revista Triângulo: Ensino, Pesquisa e Extensão. V 3, n. 2, p. 184-162, 2010.

Disponível em:

<https://repositorio.uninter.com/bitstream/handle/1/885/A%20Educa%c3%a7%c3%a3o%20Inclusiva%20e%20a%20Educa%c3%a7%c3%a3o%20Especial%20caminho%20para%20a%20inclus%c3%a3o%20social%20e%20constru%c3%a7%c3%a3o%20da%20cidadania.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 16 set. 2022.

APÊNDICES

Ensinar não é transferir conhecimento, mas criar as possibilidades para a sua própria produção ou a sua construção (FREIRE, 2015, p.47).



**Universidade do Estado da Bahia
Pró-Reitoria de Pesquisa e Ensino de Pós-Graduação
Departamento de Educação/campus I
Programa de Pós-Graduação em Educação e
Contemporaneidade**



APÊNDICE A – CARTA DA APRESENTAÇÃO DA PESQUISA

Prezado(a) Senhor(a),

Apresentamos a mestrande Amanda da Silva Romeiro, estudante do Programa de Pós-Graduação em Educação e Contemporaneidade (PPGEduC), da Universidade do Estado da Bahia (UNEB), no curso de mestrado. A mestrande, sob a orientação do Prof. Dr. Elizeu Clementino de Souza, deseja desenvolver a pesquisa intitulada “Vida, doenças e escolarização dos invisíveis no Atendimento Pedagógico Domiciliar na Bahia”, nas residências dos estudantes atendidos pelo Atendimento Pedagógico Domiciliar (APD) da rede estadual da Bahia.

O objetivo da pesquisa é compreender como os(as) estudantes percebem suas doenças em seu processo de vida, buscando refletir acerca de estratégias facilitadoras do APD para o ensino com estudantes com doenças crônicas/raras.

Solicitamos permissão para a realização da pesquisa de campo deste atendimento, considerando a sua importância e credibilidade na sociedade. Qualquer outro esclarecimento acerca da proposta, estaremos disponíveis a fornecer.

Atenciosamente,

Salvador, ____ de _____ de 202__.

Assinatura e titulação do orientador



Universidade do Estado da Bahia
Pró-Reitoria de Pesquisa e Ensino de Pós-Graduação
Departamento de Educação/campus I
Programa de Pós-Graduação em Educação e
Contemporaneidade



APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Convido-lhe a participar de uma pesquisa de mestrado, cujo título é “Vida, doença e escolarização dos invisíveis no Atendimento Pedagógico Domiciliar na Bahia”, sob a responsabilidade da mestranda em Educação e Contemporaneidade pelo Programa de Pós-Graduação em Educação e Contemporaneidade (PPGEduC), da Universidade do Estado da Bahia (UNEB), sob a orientação do Prof. Dr. Elizeu Clementino de Souza.

Eu _____, portador(a) da
identidade de nº _____, residente à
_____, na cidade de
_____, responsável pelo(a) estudante
_____, concordo em participar e
autorizo também a participação do(a) estudante na pesquisa da Linha 2: Educação,
Práxis Pedagógica e Formação do Educador, vinculada ao PPGEduc.

Nesta pesquisa, pretende-se investigar como os(as) estudantes percebem suas doenças em seu processo de vida, buscando refletir acerca de estratégias facilitadoras do Atendimento Pedagógico Domiciliar (APD) para o ensino com estudantes com doenças crônicas/raras. Nossa análise terá como foco as narrativas dos(as) estudantes do APD.

A sua participação poderá contribuir para o bom êxito da pesquisa em questão, lembrando que em nenhum momento haverá identificação do participante. Sua participação não terá ônus e/ou ganho financeiro, considere-se “livre” para não aceitar participar da coleta de dados proposta e para deixar de participar dela a qualquer momento sem nenhum prejuízo. Uma cópia desse Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) ficará à sua disposição, e qualquer dúvida a respeito da pesquisa entre em contato com:

Pesquisadora: Amanda da Silva Romeiro (71) XXXXXX/ Professor orientador: Prof. Dr. Elizeu Clementino de Souza / Endereço: Universidade do estado da Bahia / *campus* II / Pós-Graduação em Educação e Contemporaneidade (PPGedUC)/ 71-3117-2200.

Por concordar em participar da pesquisa, assino o termo:

Salvador _____ de _____ de 202____.

Participante convidado(a)



Universidade do Estado da Bahia
Pró-Reitoria de Pesquisa e Ensino de Pós-Graduação
Departamento de Educação/campus I
Programa de Pós-Graduação em Educação e
Contemporaneidade



APÊNDICE C - TERMO DE CONFIDENCIALIDADE

Assumimos o compromisso de preservar a privacidade e a identidade dos participantes da pesquisa intitulada “Vida, doença e escolarização dos invisíveis no Atendimento Pedagógico Domiciliar na Bahia”, cujos dados serão coletados através de entrevistas narrativas, questionários com os(as) estudantes/famílias e documentos do Atendimento Pedagógico Domiciliar (APD) da rede estadual da Bahia, com a utilização dos dados única e exclusivamente para execução do presente projeto.

Os resultados serão divulgados de forma anônima, assim como os termos de consentimento livre e esclarecido guardados no repositório da Universidade do Estado da Bahia (UNEB) pelo período de 5 (cinco) anos sob a responsabilidade do pesquisador(a) Amanda da Silva Romeiro. Após esse período, os documentos serão destruídos.

Salvador, ____ de _____ de 202_.

Nome do membro da equipe executora	Assinatura



**Universidade do Estado da Bahia
Pró-Reitoria de Pesquisa e Ensino de Pós-Graduação
Departamento de Educação/campus I
Programa de Pós-Graduação em Educação e
Contemporaneidade**



APÊNDICE D – TERMO DE COMPROMISSO DO PESQUISADOR

Declaro estar ciente das normativas que regulamentam a atividade de pesquisa envolvendo seres humanos e que o projeto, intitulado “Vida, doenças e escolarização dos invisíveis no Atendimento Pedagógico Domiciliar na Bahia”, sob minha responsabilidade, será desenvolvido em conformidade com a Resolução CNS nº 466/12, respeitando os princípios da autonomia, da beneficência, da não maleficência, da justiça e da equidade.

Assumo o compromisso de apresentar os relatórios e/ou esclarecimentos que forem solicitados pelo Comitê de Ética (CEP) da Universidade do Estado da Bahia (UNEB); de tornar os resultados desta pesquisa públicos independentemente do desfecho (positivo ou negativo); de comunicar ao CEP/UNEB qualquer alteração no projeto de pesquisa, via Plataforma Brasil.

Salvador, ____ de _____ de 202_.

Assinatura do responsável pelo projeto



Universidade do Estado da Bahia
Pró-Reitoria de Pesquisa e Ensino de Pós-Graduação
Departamento de Educação/campus I
Programa de Pós-Graduação em Educação e
Contemporaneidade



**APÊNDICE E - Termo de autorização para utilização de imagem para fins
de pesquisa**

Eu, _____, autorizo a utilização da imagem do(a) meu/minha filho(a) _____, na qualidade de participante/entrevistado(a) no projeto de pesquisa intitulado “Vida, doença e escolarização dos invisíveis no Atendimento Pedagógico Domiciliar na Bahia”, sob responsabilidade de Amanda da Silva Romeiro, vinculada ao Programa de Pós-Graduação em Educação e Contemporaneidade (PPGEduC) da Universidade do Estado da Bahia (UNEB).

A imagem do(a) meu/minha filho/a pode ser utilizada apenas para apresentação das atividades educacionais realizadas durante o Atendimento Pedagógico Domiciliar (APD).

Tenho ciência de que não haverá divulgação da imagem do(a) meu/minha filho(a) por qualquer meio de comunicação, sejam eles televisão, rádio ou internet, exceto nas atividades vinculadas ao ensino e à pesquisa explicitadas acima. Tenho ciência também de que a guarda e demais procedimentos de segurança com relação às imagens são de responsabilidade do(a) pesquisador(a) responsável.

Desse modo, declaro que autorizo, livre e espontaneamente, o uso para fins de pesquisa, nos termos acima descritos, da imagem do(a) meu/minha filho(a).

Este documento foi elaborado em duas vias, uma ficará com o(a) pesquisador(a) responsável pela pesquisa e a outra com o(a) participante.

Assinatura do participante

Assinatura do(a) pesquisador(a)

Salvador, ____ de _____ de _____



Universidade do Estado da Bahia
Pró-Reitoria de Pesquisa e Ensino de Pós-Graduação
Departamento de Educação/campus I
Programa de Pós-Graduação em Educação e
Contemporaneidade



APÊNDICE F - QUESTÕES DISPARADORAS

Questão 1 – Narre sobre suas vivências em relação às suas doenças, seus cotidianos e processos de escolarização através do APD

Questão 2 - – Relacionada com infância e adolescência dos(as) estudantes: “Como foi e como está sendo seu desenvolvimento socioeducacional até o momento atual?”.

Questão 3 - Direcionada ao objeto investigado:

“Como você descreve sua relação com a sua doença?”.

“Como você se vê perante a sociedade e ao seu contexto social?”.

“Qual o papel do APD em sua vida e processo de escolarização?”.



Universidade do Estado da Bahia
Pró-Reitoria de Pesquisa e Ensino de Pós-Graduação
Departamento de Educação/campus I
Programa de Pós-Graduação em Educação e
Contemporaneidade



APÊNDICE G – ENTREVISTA NARRATIVA

A entrevista narrativa faz parte de uma pesquisa de mestrado que será conduzida pela mestrandA Amanda da Silva Romeiro, com orientação do Prof. Dr. Elizeu Clementino de Souza, da Universidade do Estado da Bahia (UNEB) e tem como objetivo compreender como os(as) estudantes percebem suas doenças em seu processo de vida buscando refletir acerca de estratégias facilitadoras do APD para o ensino com estudantes com doenças crônicas/raras.

Sua participação é de extrema importância, pois futuros estudantes, famílias e professores poderão se beneficiar do conhecimento adquirido através das suas respostas. Não haverá qualquer forma de identificação individual e os dados coletados serão analisados somente pela pesquisadora.

Nome completo: _____

Data de nascimento _____/_____/_____

Eixos temáticos:

1. Vivência com a doença.
2. Compreensão sobre a doença e mudanças geradas pelo adoecimento.
3. Papel do APD e processo de escolarização.

APÊNDICE H – ENTREVISTA NARRATIVA- Mandinha

Sobre o adoecimento.

P: Como foi seu processo de adoecimento, vc já nasceu com a Ataxia?

Mandinha: Quando eu tinha 10 anos eu morava em São Caetano e lá eu só tinha amizade com meninos, tinha com algumas meninas mas a maioria era com os meninos, quando era para eu ficar com eles me arrumava toda, era um monte de meninos e só eu de menina no meio, mas era um monte de resenha, agentes se organizava sempre para festejar, juntávamos dinheiro e fazia a festa, um dia inventamos uma balada, foi muito massa, cada deu um valor, cada um levou um prato, dançamos a noite toda.

P: que maravilha Mandinha, deve ter sido muito legal nessa época, muita diversão, então pelo que entendi você não nasceu com a doença, então quando foi que você começou a apresentar a Ataxia?

Mandinha: Ai professora eu não gosto muito de falar sobre isso.

P: Por que? A doença te leva para quais sentimentos?

Mandinha: Fico triste odeio ela.

P: sei que deve estar sendo um pouco complicado, mas sabia que também podemos aprender com as dificuldades e com a doença? Vamos fazer assim vou te mandar o link de um vídeo aí, se você tiver vontade assiste e depois conversamos. Link: <https://www.youtube.com/watch?v=4qCbiCxBd2M>

P: você assistiu o filminho que te enviei?

Mandinha: Assisti, mas não entendi muito. Mas queira uma varinha igual a dela para mudar tudo na minha vida.

P: Rs. A menina do filme é deficiente visual e o cachorro era o seu cão guia, quando ele se soltou dela para ir atrás do ladrão de sal bolsa, ela se vê no escuro e passa a utilizar os outros sentidos que se tornaram mais aguçados para entender o mundo a sua volta. Se você puder assista novamente e veja que mesmo sem enxergar ela consegue perceber que a moça que passa usa perfume com aroma de flores, que o rapaz está fumando, tanto que tosse quando ele passa por ela, que está passando um avião. Será que a deficiência visual deixou ela muito triste que ela não faz mais nada e não gosta de mais nada? A varinha mágica é real ou é algo que ela criou para superar a deficiência visual?

Mandinha: Pro a varinha era um pedaço de madeira, rs. Não entendi ainda muito direito, mas resolvi falar como fiquei doente.

Eu tinha 9 anos, tinha acabado de perder meu pai, a doença surgiu após a morte do meu pai, eu senti uma dor forte desmaiei, pensava ser causada pela tristeza e pela saudade, mas depois fui sentindo outras coisas minha mãe me levou para o hospital e fiquei internada durante 8 dias no hospital do Subúrbio, não gosto muito de falar sobre a doença, ela me afastou de tudo, a cada dia me sinto pior e isso eu fico triste.

Depois que me mandaram para casa, falaram para minha mãe que eu tinha que fazer outros exames por que eles disseram que eu tinha síndrome de Guilanbarre . Continuei fazendo muitos exames, so que agora era no hospital Sarah. Minha mãe sabia de todos os detalhes, eu não ligava, eu fazia tudo normal, eu estava melhor, então não sofria. Quando tinha 11 anos, fui chamada ao hospital do Sarah, lá descobriram que não era síndrome de Guilanbarre ,fiz mais exames dai fui diagnosticada com ataxia de Friedreich. Como ainda não sentia o que sinto hoje nem liguei, pensei que ia ficar bem logo.

P: E o que você sente hoje? Você ainda continua no hospital Sarah fazendo o tratamento?

Mandinha: Não, eu tive que parar de fazer as coisas lá no hospital, por que não tinha quem me levasse. Minha mãe tem que trabalhar, depois que meu pai morreu minha mãe quem compra tudo aqui para mim e para meus irmãos.

P: sim, mas quando você falou que não sentia o que você sente hoje, é com relação ao o que, efeitos da doença, não poder mais sair sozinha, sentimento? Não entendi direito.

Mandinha: eu hoje não posso fazer um monte de coisas, sou limitada por que não faço as coisas no médico, minha mãe não pode me levar por que precisa trabalhar, eu não culpo ela, entendo, mas a cada dia estou com meu corpo atrofiando, parando, isso me deixa muito triste. Acho que estou com uma tristeza muito grande , não sei o nome certo.

Quando penso nas coisas antes de ficar doente, Tenho uma lembrança de quando 09 anos, nas férias minha mãe com umas vizinhas alugou uma casa com piscina, ficamos dois meses, lá fazíamos festas, saímos a noite para paquerar, era muito legal. Mas depois foi ficando difícil, comecei a ter dificuldades em fazer amizades, com o tempo a doença foi aumentando a cada dia e me obrigou a ter que usar uma cadeira de rodas, porque não consigo ficar em pé sozinha, eu não posso mais fazer as coisas de antes, até minha fala tá ficando um pouco embolada.

Ai comecei a me sentir só, porque não saía mais sozinha, sempre preciso de ajuda, agora me divirto um pouco na internet, Instagram, Tik Tok, mas até lá fico triste as vezes, porque as vezes me chamam de feia e deficiente.

O problema é que essa doença me deixou muito sozinha, antes tinha amigos, agora só tenho alguns pela internet. As vezes posto um vídeo na internet e as pessoas só falam de eu estar na cadeira de rodas, como se eu fosse uma coitada. Fico muito triste, tudo tá atrofiando, e eu não gosto de ser assim. Antes eu era feliz e tinha amigos, eu só queria ser uma menina normal e poder me divertir. É errado querer ser igual as outras meninas? Mas eu só quero ser uma menina igual as outras, tenho as mesmas vontades, sabe de sair namorar, bolar na boca.

P: Lendo sua última narrativa eu me perguntei será que Mandinha se transforma em duas meninas? Porque fui olhar seu Instagram e lá vi as últimas fotos que você tirou e não parece nada com essa menina que você descreveu. Lá tem uma menina muito bonita, super fotogênica e que a cadeira de rodas nem é percebida diante das fotos, pelo contrário virou apenas um detalhe diante de você e do mar atrás. Voltando para o filminho que te mandei da menina com deficiência visual, será que não chegou a hora de desenvolver outras potencialidades e esquecer um pouco as dificuldades?

Mandinha: Você fala isso porque é minha professora e gosta de mim, mas a cada dia me torno mais inútil e triste. Mas que bom que achou minhas fotos bonitas, eu achei uma bonita.

P: Queria ter mais tempo para conversarmos sobre a mandinha que eu vi dentro de vc, mas que bom que voce se achou bonita em uma foto, espero que essa foto que vc se achou bonita sirva de estímulo para compreender que a Ataxia, a cadeira de rodas sao apenas detalhes e que ainda ha muito a viver mandinha. Quem sabe no futuro nao encontró seu rosto lindo nas paginas das revistas?

Mandinha: Ai Pro, será que aceitam modelos de rosto, por que ai a cadeira de rodas não vai atrapalhar. Deposi vou pesquisar sobre isso. Bjos

Narrativa sobre o processo de escolarização através do APD

P: Pelas nossas conversas anteriores vi que você frequentava a escola considerada regular e que depois da Ataxia você foi para o APD. Como veio estudar através do APD?

Mandinha: Eu estudei até o 9º ano na escola comum, que agente vai e estuda na sala, lá tinha alguns amigos, eles acolheram minhas dificuldades, por que comecei a ter dificuldade de locomoção e eu passei como sempre. Mas no ano seguinte que ia começar o ensino médio, não tive como ir para a escola por que já estava usando cadeiras de rodas e não tinha como alguém me levar e ir buscar e também sair com a cadeira de rodas era complicado, aí minha mãe graças a Deus, conseguiu um meio de eu estudar em casa e conheci vocês os professores.

P: E como foi para você estudar no APD, professores novos, on line por causa da pandemia.

Mandinha: Conhecer vocês foi legal, e também não ter que parar de estudar. Mas é um pouco complicado por que a casa é pequena. Eu tento estudar, mas às vezes é difícil, pela manhã meus irmãos também estão em casa, muito barulho. Fecho até a câmera com vergonha da professora. Quando tem atividade para casa faço no caderno, mas depois meu caderno some aqui em casa. Muito difícil estudar assim.

P: E o que você me diz de estudar com todas essas situações?

Mandinha: mesmo com a bagunça, meus irmãos as vezes entrando no quarto durante a aula o meu irmão menor rasgando meu caderno e eu tendo que fazer a tarefa toda novamente, eu sei que tenho que me esforçar para estudar e aprender, porque essas aulas são a única maneira de eu estudar e se eu não fizer os exercícios e as provas vou perder o ano e eu quero terminar o terceiro ano.

P: Voce poderia me dizer coisas que você aprendeu aqui?

Mandinha: Vou dizer a verdade pró, no início eu não estava entendendo nada que vocês passavam. Ficava com vergonha de falar que não sabia, por via que vocês traziam coisas diferentes na aula. Ai naquele dia que a senhora aquele negócio cheio de botão para explicar a matemática, pensei hoje vai ser bom porque ela vai brincar em vez de dar a aula. rs . Eu não conseguia entender matemática, mas quando a professora usou uma caixa de madeira com uns botões, ficou melhor, eu pensava que estava brincando e conseguia fazer as contas. Mas eu percebi mesmo que estava aprendendo quando vi que meu irmão me deu menos dinheiro do que devia, eu contei e vi que era menos.

P: Então a aula ficou melhor quando trouxe coisas além dos livros e quiz?

Mandinha: Ah pró para mim foi top. Aqueles negócios de química, aff. Eu já tinha bebido o refrigerante H₂O, via várias vezes esse H₂O na frente da garrafa e nem sabia que era para dizer que era o que formava a água, rs”. Esses assuntos são muito difíceis, ainda bem que a senhora usou umas coisas que conheço para eu tentar entender, mas mesmo assim acho que aprendi so um pouquinho.

P: O que você de eu usar essas coisas que você conhece nas nossas aulas?

Mandinha: Ah pro eu não ia saber que o Oxigenio era uma coisa da química, pra mim era so o ar que eu respiro, então foi bom a senhora colocar coisas que eu conheço porque ai eu penso na coisa e tento entender o assunto.

P: e como você me ajudaria? Que sugestões você daria para as próximas aulas?

Mandinha: Rs, eu sou aluna quem sabe dessas coisas são os professores.

P: Sim, mas agora vamos trocar de lugar, o que você faria para eu entender melhor as aulas.

Mandinha: eu não sei, gosto das aulas de vocês, por que não brigam quando não estou muito bem, entendem que sou diferente.

P: Para mim você é igual a os meus alunos (as), reclama de matemática e química, adora quando eu falo que a aula acabou rs. Então você é igualzinha as outras alunas.

Mandinha: Como você lembra das coisas nas aulas, de quatro matérias?

P: Eu tambem estudo para te dar aula, relembro conteúdos, estudo assuntos novos, atualizados, nos professores tambem estudamos para dar uma boa aula para vocês. Não sabemos tudo, a diferença é que geralmente estudamos um pouco mais que vocês.

APÊNDICE I – ENTREVISTA NARRATIVA- Lesca

P: Como foi seu processo de adoecimento?

Lesca: Eu não gosto muito de falar sobre isso, vou contar o que minha mãe me contou e o que eu lembro um pouco.

Minha mãe me contou que eu comecei a ficar doente ainda muito bebê, que tive o diagnóstico ainda muito pequena, então eu não sabia que era doente, fui crescendo e minha mãe foi explicando para mim, e aos poucos fui entendendo que era assim, tenho alguns momentos triste, mas todo mundo tem, rs.

Fui crescendo e vendo que meus braços, mãos, pernas eram diferentes das outras meninas, eu não conseguia ficar em pé. Enquanto as outras meninas iam crescendo eu ia vendo meu corpo perdendo a forma de se movimentar.

Minha mãe conta que passei por momentos difíceis que fiquei muito doente, algumas vezes precisei ficar no hospital, mas já tem um tempinho que faço tudo aqui em casa, as técnicas vêm ficar comigo. So é ruim quando estou me acostumando e a técnica vai embora, isso é ruim

Hoje eu sei que tenho uma doença que se chama Distrofia Muscular de Duchenne, e que desde criança precisei usar a cadeira de rodas, nunca posso ficar sozinha devido a minha doença, isso fez com que eu não fosse para a escola normal, eu não tenho muito contato com as pessoas, e com isso me sinto muito sozinha.

P: Como você descreveria essa relação com a doença.

Lesca: Não sei direito, a doença e eu somos uma só e vamos seguir juntas sempre, cresci com a doença, não sei falar como é a vida sem ela. Ela me impede de fazer muita coisa, mas já me acostumei e sempre penso em coisas que eu possa fazer e vou seguindo. Quando vou para Amargosa, muitas vezes esqueço que ela existe. Lá tenho amigas, me divirto. Aí penso que posso fazer muitas coisas e vejo que estou doente e não sou doente. Você me entende né? Rs

Antes eu até tinha umas amigas aqui em Salvador, agente conversava pela internet, depois paramos. Agora tenho minha irmã, mas as vezes é chata. No meu aniversário de 15 anos veio até umas amigas, até Caio que também era aluno daqui foi com a mãe dele.

Na verdade, eu queria morar em Amargosa, mas minha mãe não deixa, lá eu sou mais feliz, aqui eu fico muito sozinha, com as técnicas que cuidam de mim. As vezes vou no shopping, mais o que faço mais é ver coisas na internet ou na Tv.

Quando me perguntam sobre a minha doença eu não falo quase nada, não gosto de falar dela, as vezes acho que é porque me sinto triste, outras vezes por ela sou eu, sei lá. Não tem uma cura, acho que sei, percebo que algumas coisas estão mudando como minha mão, na maioria das vezes as pessoas não entendem o que eu falo, mas procuro não ficar pensando nisso. Vou seguindo e rezando para chegar as férias e eu poder ir para Amargosa.

P: Como você se vê, como se apresentaria para mim.

Lesca: Ahh! Não sei falar de mim.

P: Tenta, fala o que vier na cabeça.

Lesca: Sou uma menina, adolescente, vaidosa, adoro batom e esmalte vermelho. Gosto de Marília Mendonça e sofri muito com sua morte. Tenho uma irmã mais nova, uso cadeira de rodas, sempre fico com alguém no meu quarto. Nas férias vou para Amargosa.

P: Eu queria entender melhor você se descreveu e não falou sobre a Distrofia, so mencionou que usa cadeira de rodas. Você não se vê com a doença, não gosta de falar?

Lesca: Eu não gosto muito de falar sobre a doença, porque vivo sempre acompanhada de dois sentimentos. Quando estou aqui no meu quarto, as vezes vendo filmes e a técnica está por perto eu me sinto triste, sozinha, as vezes culpo a doença, mas quando estou em amargosa ou vendo algo que tem uma pessoa com cadeira de rodas, dançando, ou fazendo algo que todo mundo faz, eu vejo que a cadeira, a doença faz parte de mim, sou eu e se eu quiser eu também vou poder fazer muitas coisas, como por exemplo ser atriz, aí eu fico feliz e começo a sonhar, rsrs.

P: E nesses sonhos como você está, como se vê?

Lesca: Eu me vejo fazendo filmes, comerciais de maquiagem, a doença nos meus sonhos não atrapalha nada. Sei que vai ter sempre uma pessoa comigo, mas eu consigo fazer as coisas, tipo vou fazer um comercial de batom vermelho, alguém passa o batom em mim e eu vou fotografar a boca, rsrs. Quem sabe se quando eu resolver fazer um blog ou virar digital influencer eu não mostre para outras meninas que tem a distrofia muscular que podemos fazer algumas coisas iguais as meninas que não tem a distrofia? Minha irmã as vezes reclama que eu sou mimada, que as vezes fico chata so por que tenho a doença, mas chata é ela que bagunça tudo. Tem dias que ela vai para festinhas aqui no condomínio, eu reclamo as vezes e quando ele me chateia eu conto algumas coisas dela para minha mãe, aí as vezes minha mãe briga com ela. Eu sou doente, mas eu vejo tudo e tenho vontades e minha mãe faz as vezes. No meu aniversário mesmo eu quis ir pro shopping, aí fomos todos, eu minha mãe, meu pai e minha irmã, passeamos foi ótimo.

P: E depois desses meses conversando sobre a distrofia, aliás vou abrir um parêntese e te agradecer, por que depois de tanto tempo convivendo com você nas aulas so agora pude conversar mais e aprender com você sobre a distrofia muscular. Então me conte como se sente depois de conversar sobre a doença, mudou algo em você falando um pouco mais sobre a distrofia?

Lesca: Você professora vai conversando juntando coisas com a doença e quando eu vejo já estou conversando sobre ela e você sabe que não gosto de falar muito nesse assunto. Mas eu percebi que foi natural, acho que porque não foi falando como é sua doença, você é feliz, sente falta de amigos, etc. Aí eu vi pro que realmente a doença e eu somos uma so, que o que me incomoda não é falar da doença e sim sentir que as pessoas quando falam comigo estão com pena e eu não preciso disso, porque eu sou mais que a doença e posso ser o que eu desejar.

Acho que o que mudou foi conversar mais sobre a distrofia, porque nem nas aulas agente conversava sobre isso e hoje aqui falamos bastante. Você também não fica me apressando pra falar, as vezes da risada e aí vai saindo o papo. Deve ser isso, sei lá, mas hoje não fiquei triste, foi tipo normal. É até engraçado você professora falar que está aprendendo comigo sobre a distrofia. Rs

P: Engraçado por que Lesca, quem mais sabe sobre a sua distrofia é você e realmente a cada dia tanto das aulas como dos nossos momentos aqui da pesquisa que você está me ajudando muito com suas narrativas, eu aprendi muito com você, obrigada.

Narrativa sobre o processo de escolarização através do APD

P: Pelas suas narrativas anteriores sobre seu processo de adoecimento, você sempre estudou através do Atendimento Pedagógico Domiciliar. Me conte um pouco sobre esse processo de escolarização.

Lesca: Antes eu estudava com uma professora, que ensinava todas as matérias, ela também vinha aqui em casa, as atividades dela eram mais fácil que a de vocês. Eu fiquei so com ela um bom tempo, já estava acostumada. Depois veio a professora Adriana que dava aula de português e pedia para fazer um monte de texto, eu não gostava muito não. Mas a professora Adriana era muito engraçada ela vinha duas vezes na semana. Com a chegada do Covid as aulas pararam por um tempo, não me lembro quanto tempo e quando voltou a aula, tinha a Professora Adriana, você e a professora de história. So que agora vocês davam muitas disciplinas cada uma, as vezes eu ficava sem entender direito. Também as aulas mudaram passaram a ser on line, no início eu até gostei porque era so ligar o tablet e a aula começava, mas com tempo começou a ficar um pouco complicado porque tinha que dividir com minha irmã que também estava fazendo as aulas on line, as vezes dava até confusão.

As aulas eram legais, mas quando você começou com aqueles negócios de química, física biologia, uma matemática que era muito difícil, não gostei não. As outras duas professoras davam para entender melhor.

P: Ah então o problema era eu, rsrs. Por que você acha que era difícil?

Lesca: Não professora, você era legal, um pouco seria no início, mas eu não entendia quase nada, ou nada do que você me ensinava. As vezes ficava com vergonha de dizer que não estava entendendo. E aí comecei a achar as aulas muito chata, até as das outras professoras eu já estava achando chata. Acho que você percebeu, por que do nada naquele dia em vez de dar aula você ficou conversando comigo sobre músicas e ai descobrimos que nos duas gostávamos de Marília Mendonça. Nem gosto de falar muito nela, ainda fico triste, você sabe que tatuei o nome dela ne? Minha mãe deixou. Eu pensei que as aulas agora seriam todas so para conversar e ouvir a músicas delas, eu até me empolguei e so falei com a técnica que estava comigo, por nunca vi uma professora dar aula ouvindo a música, rs. Mas foi muito legal.

P: E você achou que as músicas dela ajudaram a melhorar nossas aulas, deu para começar a entender algum conteúdo?

Lesca: Melhorou sim, eu as vezes ficava ansiosa para tentar acertar que música você ia usar na aula. Eu até comecei a entender um pouco as contas de matemática, eu achava a aula de matemática muito chata, mas depois que a professora passou a usar as músicas de Marília Mendonça quem eu amo até hoje, eu passei a gostar um pouco, porque ouvia a música e depois calculava quanto tempo durou. Aí eu às vezes esquecia que estava estudando matemática. Você sabe pró que as vezes quando você passava um dever de matemática eu

colocava as músicas para ouvir, depois que ia fazer o dever, as vezes eu acertava outras vezes não. Você viu que parei de reclamar perguntando quanto tempo faltava para acabar a aula? Eu adorava quando você dizia hoje como estava disposta e participou da aula iremos ouvir uma música no final.

P: E o que achou das aulas de químicas que usamos as maquiagens?

Lesca: Eu gostei, eu aprendi menos que as de matemática, mas gostei de saber que é bom saber sobre os conteúdos de química, nem sabia que podei ter batom com substancias que podem causar danos para a boca. Gostei também de saber sobre o PH, eu agora olho isso no shampoo e falo para minha mãe olhar na hora de comprar. As matérias que você falou de coisas que eu tenho, gosto ou conheço eu passei a gostar um pouquinho mais e aprendi umas coisinhas, mas aquela que tinha o carro subindo e descendo a ladeira, esqueci o nome, acho que não aprendi nada, rs.

P: Fale um pouco sobre o que as aulas através do Atendimento Pedagógico Domiciliar – APD, possibilitou ou favoreceu algo em sua vida.

Lesca: primeiro ele fez com que eu estudasse, se não fosse assim, acho que não ia conseguir, o APD me possibilitou chegar até aqui, vou terminar o 3º ano, agora vou ter meu certificado que me formei no ensino médio e depois vou poder fazer o curso de teatro. Tem faculdade para ser atriz? ” E lá na faculdade também posso estudar assim, em casa, como foi com vocês? Vocês podem continuar sendo meus professores?

Uma outra coisa que foi legal, que eu vi quando tinha uma aula coletiva que tinha outros estudantes com outras deficiências que também estudavam do mesmo jeito que eu.

P: Pode sim Lesca, você tem o direito ao APD durante todo o seu processo de escolarização, Universidade, Mestrado e Doutorado. E o que você pretende fazer agora que está terminando o ensino médio?

Lesca: Eu adoro maquiagem, batom, esmaltes. Pensei em ser blogueira, pois sou boa com a internet, mas o que quero mesmo é ser atriz. Estou tentando convencer minha mãe a deixar eu ir para São Paulo ano que vem fazer o curso para teatro e atriz, tem atrizes que usam cadeiras de rodas. Tem cursos de atriz em São Paulo que posso fazer agora que eu terminei o 3º ano. Minha mãe tem medo, acha que eu não vou conseguir, mas eu acho que posso, vou pesquisar algum blog ou alguém na internet que conseguiu estudar e ser atriz, mesmo com deficiência para mostrar a minha mãe e tentar fazer ela deixar.

Eu nem pensei que eu ia ficar feliz em terminar a escola, não por causa de vocês, mas porque agora eu posso sonhar em ser atriz com mais força, eu tenho certeza que a distrofia não vai atrapalhar, até porque eu já sei como fazer tudo, sei quando não estou bem, sei tudo e acho que vai ser igual a estar aqui. Como eu já falei, cresci com a doença e sei como é tudo.

APÊNDICE J – FICHAS UTILIZADAS NO APD (AVALIAÇÃO INICIAL)

AVALIAÇÃO INICIAL

1. Informações gerais

Nome do aluno: _____

Data de nascimento ____/____/____

Escola de origem: _____

Ano/série em que se encontra matriculado:

Ano: _____ Série: _____

Data do atendimento: ____/____/____

2. Descrição sucinta das informações e dados obtidos junto à escola de origem

3. Avaliação pedagógica realizada pelo professor da classe hospitalar/domiciliar

4. Observações do professor e descrição sucinta de seu plano de trabalho/estratégias a serem implementados

Professor Responsável

APÊNDICE K – FICHAS UTILIZADAS NO APD - FICHA INDIVIDUAL DE OBSERVAÇÃO DURANTE AS AULAS

Aluno(a):
Idade: Data de Nascimento: Sexo:
Escola Matriculada(a):
Série/ Ano- ciclo:
Turno:
Unidade Domiciliar

Considerado por Exames Clínicos:

- () Deficiência Intelectual/Mental () Deficiência Física
() Deficiência Auditiva () Surdo cegueira
() Deficiente Visual () Autismo
() Altas Habilidades () Síndromes. Qual: _____
() Paralisia Cerebral
() Não Apresentou laudo medico

Como opções para o preenchimento da ficha de observação:

S Sim **N** Não **AV** As vezes **/** Não Observado

Características sociais, mentais, físicas e emocionais	Meses											OBS
	F E V	M A R	A B R	M A I	J U N	J U L	A G O	S E T	O U T	N O V	D E Z	
1. Necessita de Apoio para realizar as atividades												
2. Segue as instruções												
3. Maneja bem o Material												
4. Manifesta Timidez												
5. Fala												
6. Escreve												
7. Emite sons												
8. Faz expressões Corporais												
9. Pisca												
10. Revela segurança e equilíbrio												
11. Visão Comprometida												
12. Demonstra Agressividade												

13. Aceita mudança na rotina.												
14. Faz leitura de imagens												
15. Tem sustentação corporal												
16. Memoriza palavras entre outros												

Compreensão do estudante em situações do cotidiano	Meses											OBS
	F E V	M A R	A B R	M A I	J U N	J U L	A G O	S E T	O U T	N O V	D E Z	
17. Atende quando é chamado pelo nome												
18. Reage diante de situações engraçadas												
19. Demonstra interesse nas atividades realizadas												
20. Demonstra insatisfação quando está incomodado												
21. Tenta se comunicar												
22. Aponta para o que deseja												

Processo de construção de escrita e leitura	Meses											OBS
	F E V	M A R	A B R	M A I	J U N	J U L	A G O	S E T	O U T	N O V	D E Z	
23. Diferencia desenho de letras chamado pelo nome.												
24. Diferencia número de letras												
25. Usa letras aleatórias para escrever palavras												
26. Reconhece as letras do alfabeto												
27. Reconhece os números												
28. Identifica objetos/ símbolos/ figuras/ desenhos												
29. Aponta para o que deseja												

Superintendência de Políticas para a Educação Básica – SUPED CAB, 5ª Avenida, nº. 550, sala Nº 131 – Centro Administrativo da Bahia, Cep.: 41.750-000 Salvador – Bahia – Brasil. Tel.: 5571-3115-9009 . Fax: 3115-9188 www.sec.ba.gov.br

APÊNDICE M - FICHAS UTILIZADAS NO APD – FREQUÊNCIA E CONTEÚDO TRABALHADO

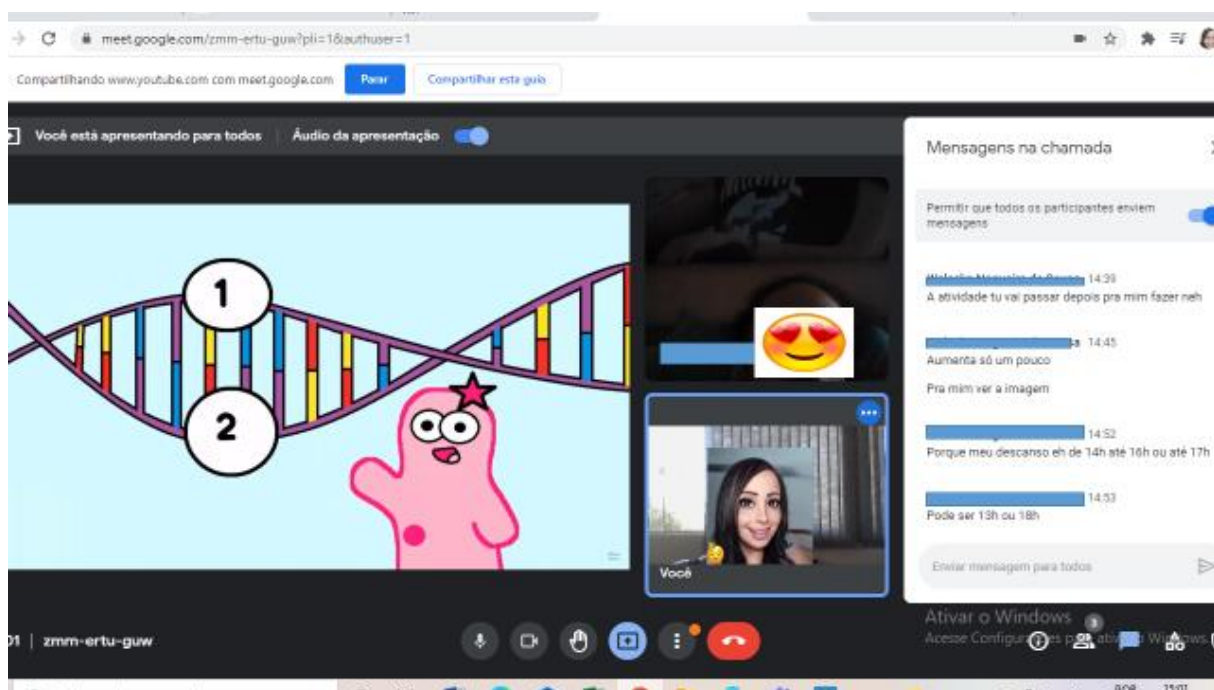
Área do Conhecimento: _____ Mês _____ /202

Professor (A): _____

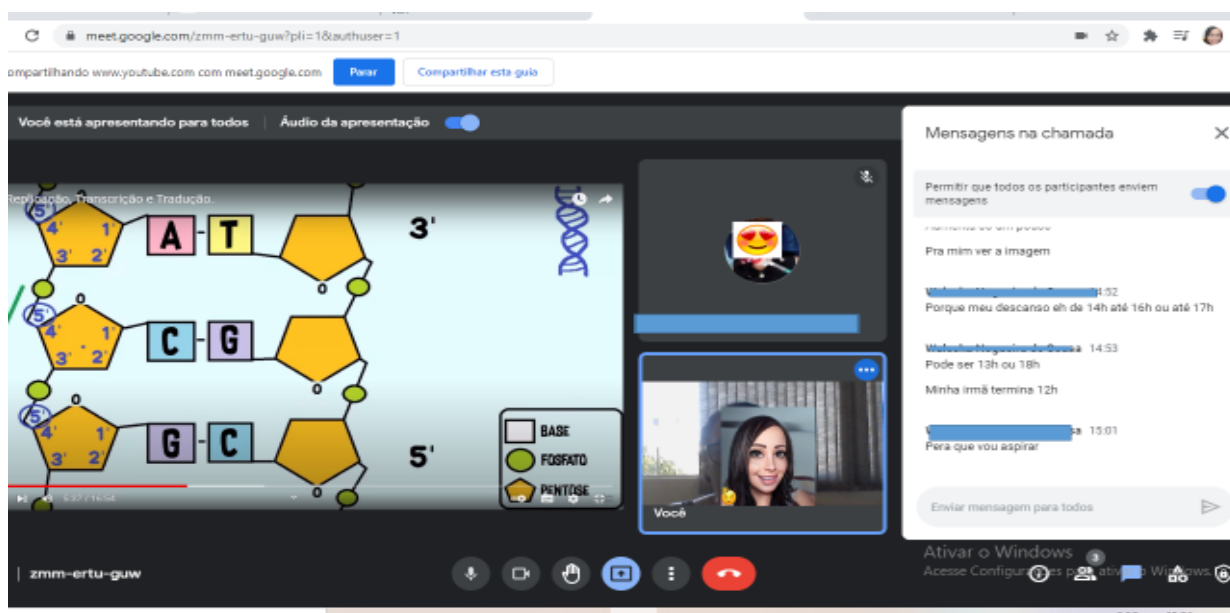
Aluno(a): _____

DATA	CONTEÚDO TRABALHADO	ASSINATURA DO PROFESSOR	ASSINATURA DO RESPONSÁVEL

APÊNDICE N – AULAS REMOTA SOBRE ACIDOS NUCLEICOS - LESCA

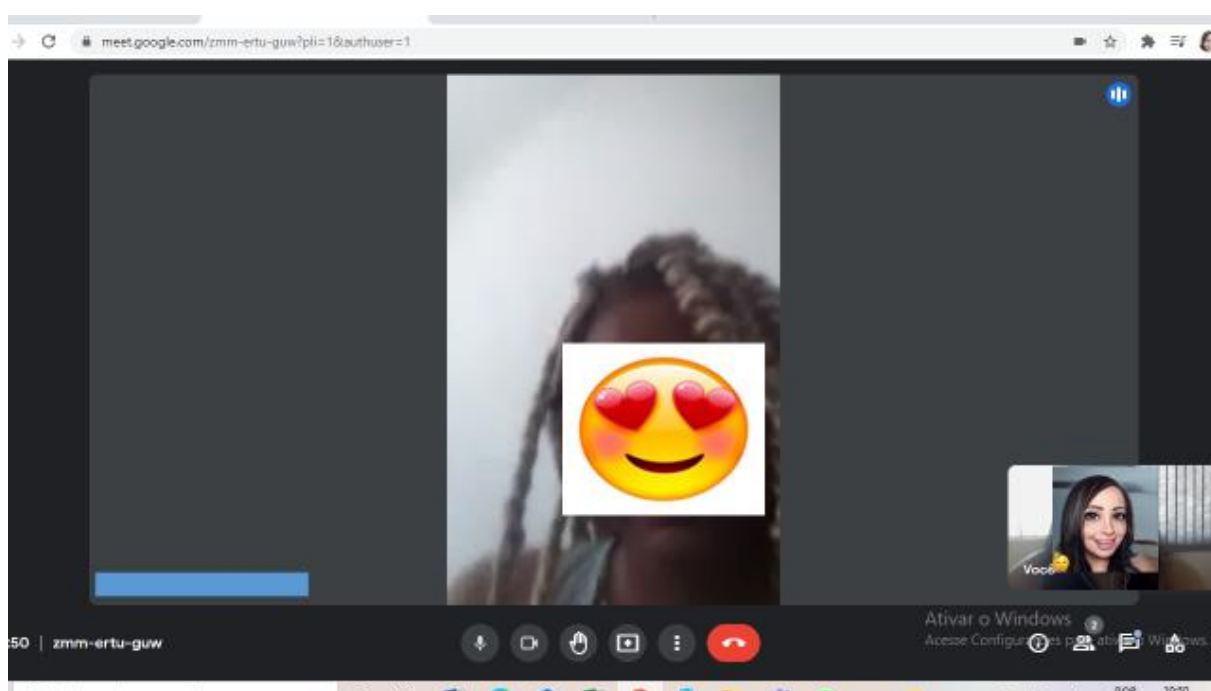


The screenshot shows a Google Meet interface. The main video area displays a DNA double helix with two circles labeled '1' and '2' on the left strand, and a pink cartoon character with a star on its head. The top bar shows the URL 'meet.google.com/zmm-ertu-guw?pli=1&authuser=1' and buttons for 'Parar' and 'Compartilhar esta guia'. The right sidebar contains a 'Mensagens na chamada' window with a toggle for 'Permitir que todos os participantes enviem mensagens' and a list of messages. A Windows notification for 'Ativar o Windows' is visible at the bottom right.

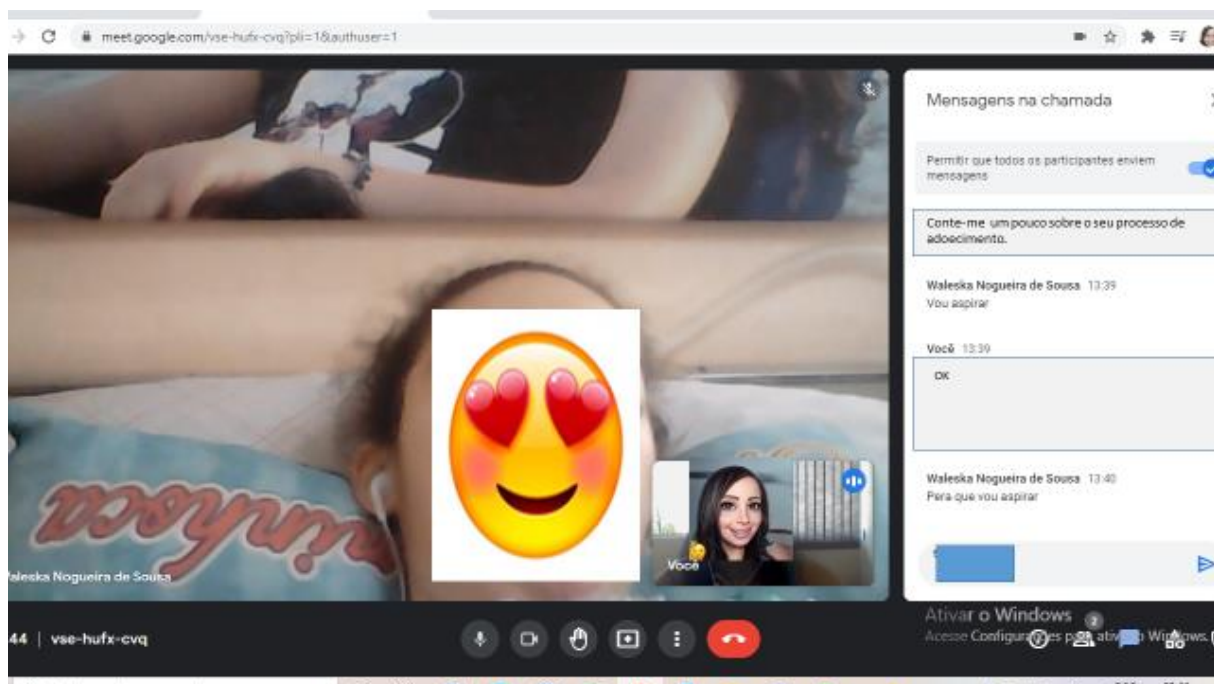


The screenshot shows a Google Meet interface. The main video area displays a detailed diagram of a DNA base pair, showing the sugar-phosphate backbone and the base pairing (A-T, C-G, G-C). The diagram is labeled with '3'' and '5'' at the ends. The right sidebar contains a 'Mensagens na chamada' window with a toggle for 'Permitir que todos os participantes enviem mensagens' and a list of messages. A Windows notification for 'Ativar o Windows' is visible at the bottom right.

APÊNDICE O- ENTREVISTA NARRATIVA ORAL



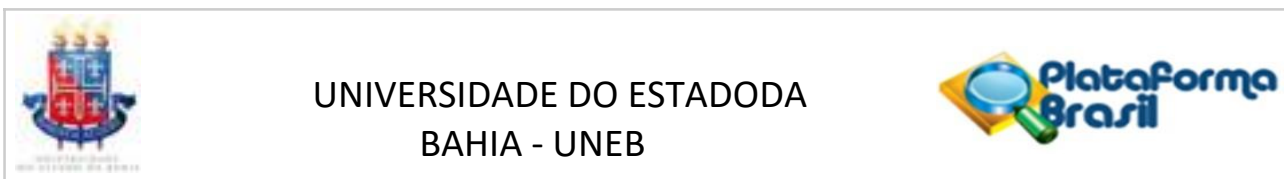
APÊNDICE P- ENTREVISTA NARRATIVA – ESCRITA



ANEXOS

[...] O educador já não é apenas o que apenas educa, mas o que enquanto educa, é educado, em dialogo com o educando que, ao ser educado tambem educa [...] (FREIRE, 2020, p.95)

ANEXO A- Parecer consubstanciado do Comitê de Ética em Pesquisa – CEP nº 5.635.524



UNIVERSIDADE DO ESTADO DA
BAHIA - UNEB

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: VIDA, DOENÇA E ESCOLARIZAÇÃO DOS INVISÍVEIS NO ATENDIMENTO PEDAGÓGICO DOMICILIAR NA BAHIA

Pesquisador: AMANDA DA SILVA ROMEIRO

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 61297722.3.0000.0057

Instituição Proponente: UNIVERSIDADE DO ESTADO DA BAHIA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.635.524

Apresentação do Projeto:

A pesquisa vincula-se ao Curso de Pós-Graduação do Mestrado em Educação e Contemporaneidade, da Universidade do Estado da Bahia – UNEB, sob orientação Profº Drº Elizeu Clementino de Souza.

Desenho do projeto fornecido pela autora conforme segue: “A pesquisa objetiva compreender como os(as) estudantes lidam com Doenças Raras (DR) e Doenças Crônicas (DCs) em seu cotidiano e possibilidades do Atendimento Pedagógico Domiciliar (APD) como dispositivo de aprendizagem e integrador da cidadania. As perguntas norteadoras deste trabalho são: conviver com a doença é um fator limitador ou de aprendizado?”

A educação através do APD é uma ferramenta integradora da cidadania do(a) estudante com doenças raras/crônicas? O presente estudo ampara-se em princípios do método hermenêutico (RICOEUR, 1991) e qualitativo (STRAUSS e CORBIN, 1998), caracterizando-se como uma pesquisa (auto)biográfica. Participaram da pesquisa duas estudantes que estão em tratamento de suas DR e DCs e realizam seu processo de escolarização através do APD. A pesquisa adota como dispositivos metodológicos a entrevista narrativa com os estudantes participantes da pesquisa, a observação in locus, o registro em fichas de acompanhamento pedagógico e relatórios produzidos pela pesquisadora e utilizados no APD. Para análise do *corpus* da pesquisa, as



categorias emergiram das narrativas produzidas em campo”.

Continuação do Parecer: 5.635.524

Objetivo da Pesquisa:

Questão da pesquisa

Conviver com a doença é um fator limitador ou de aprendizado? A educação através do APD é uma ferramenta integradora da cidadania do(a) estudante com doenças raras/crônicas?

OBJETIVO GERAL

Compreender como os(as) estudantes lidam com DR e DCs em seu cotidiano, observando as possibilidades da APD como dispositivo de aprendizagem e integrador da cidadania.

Objetivos Secundários

Investigar os efeitos da doença no reconhecimento e identidade dos(as) estudantes do APD; Analisar a relação educação e saúde no desenvolvimento dos processos de ensino-aprendizagens;

Analisar as contribuições do APD no processo de escolarização e ressignificação da cidadania, a partir das narrativas dos(as) estudantes com DR/DCs

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos descritos pela autora no formulário de informações básicas do projeto: “Por se tratar de uma pesquisa com a coleta de dados por meio da entrevista narrativa e está associada aos estudantes com doenças raras que apresentam muitas especificidades, os riscos envolvidos giram em torno de possíveis medo, stress, constrangimento, incomodo ao revisitarem suas memórias da doença. Caso se sintam incomodados com qualquer pergunta da entrevista narrativa os/as participantes podem optar por não responder, o que não lhes acarretará qualquer tipo de prejuízo. É fundamental que a pesquisadora tenha sempre em mente o respeito ao desejo e limite dos/as estudantes pesquisados/as”.

Comentário sobre os riscos: Informados dentro da eticidade.

Benefícios:

Página 02 de 05

Descritos pela pesquisadora no formulário de informações básicas: “O presente estudo contribuirá cientificamente para a ampliação do debate sobre a oferta do Atendimento Pedagógico Domiciliar para os/as estudantes com doenças raras/ crônicas trazendo possibilidades de novas estratégias



CEP:



UNIVERSIDADE DO ESTADO DA BAHIA - UNEB

Continuação do Parecer: 5.635.52

pedagógicas de aprendizagem contribuindo assim para facilitar a aprendizagem desses estudantes”.

Comentário sobre os benefícios: Informados dentro da eticidade.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Destacamos que todos os comentários deste parecer são baseados na correlação dos princípios éticos (autonomia, não maleficência, beneficência, equidade e justiça) com os aspectos da pesquisa (objeto, participante, metodologia e aspectos do campo). Sempre na perspectiva da orientação e sem julgamento de valores, conforme preconiza a ética no seu significado mais profundo que é propor a dignidade humana.

A pesquisa VIDA, DOENÇA E ESCOLARIZAÇÃO DOS INVISÍVEIS NO ATENDIMENTO PEDAGÓGICO DOMICILIAR NA BAHIA é exequível e poderá contribuir significativamente com a educação inclusiva, especialmente no Atendimento Pedagógico Domiciliar (APD) aos estudantes da rede estadual da Bahia que tenham doenças raras ou doenças crônicas.

O projeto define e apresenta dentro dos aspectos da pesquisa quais serão as participantes que serão entrevistadas, no caso, são duas estudantes maiores de idade, possuem 18 e 20 anos respectivamente, encontram-se em atendimento pedagógico domiciliar em função das doenças raras/crônicas. Como instrumentos de registro de dados, a pesquisadora propõe: “a observação, a entrevista narrativa e os documentos elaborados pela autora e utilizados em sua prática no APD. A pesquisa em questão não revelará as identidades dos estudantes participantes da pesquisa”.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Na perspectiva da eticidade, conforme segue:

- 1 – Termo de compromisso do pesquisador responsável: em conformidade com a eticidade;
- 2 – Termo de confidencialidade: em conformidade;
- 2 – A autorização institucional da proponente: em conformidade;
- 3 – A autorização da instituição coparticipante: em conformidade;
- 5- Folha de rosto: em conformidade;
- 6 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para os responsáveis pelas estudantes: em Conformidade
- 7 - Declaração de concordância com o desenvolvimento do projeto de pesquisa: apresentado dentro da eticidade;
- 8 - Cronograma: em conformidade

Recomendações:

Recomendamos ao pesquisador atenção aos prazos de encaminhamento dos relatórios parcial e/ou final. Informamos que de acordo com a Resolução CNS/MS 466/12 o pesquisador responsável deverá enviar ao CEP- UNEB o relatório de atividades final e/ou parcial anualmente a contar da data de aprovação do projeto.



UNIVERSIDADE DO ESTADO DA BAHIA - UNEB



Continuação do Parecer: 5.635.524

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Recomendações: Após a análise consideramos que o projeto encontra-se aprovado para a execução uma vez que atende ao disposto nas resoluções que norteiam a pesquisa envolvendo seres humanos não havendo pendências ou inadequações a serem revistas.

Considerações Finais a critério do CEP:

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações: Após a análise com vista à Resolução 466/12 CNS/MS o CEP/UNEB considera o projeto como APROVADO para execução, tendo em vista que apresenta benefícios potenciais a serem gerados com sua aplicação e representa risco mínimo aos sujeitos da pesquisa tendo respeitado os princípios da autonomia dos participantes da pesquisa, da beneficência, não maleficência, justiça e equidade. Informamos que de acordo com a Resolução CNS/MS 466/12 o pesquisador responsável deverá enviar ao CEP- UNEB o relatório de atividades final e/ou parcial anualmente a contar da data de aprovação do projeto.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações básicas do projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1990419.pdf	05/08/2022 15:09:17		Aceito
Outros	termo_de_autorizacao_institucional_da_propONENTE.pdf	05/08/2022 15:08:00	AMANDA DA SILVA ROMEIRO	Aceito
Outros	termo_de_coparticipante.pdf	04/08/2022 16:09:15	AMANDA DA SILVA ROMEIRO	Aceito
Outros	termo_de_compromisso_do_pesquisador_responsavel.pdf	04/08/2022 16:05:04	AMANDA DA SILVA ROMEIRO	Aceito
Declaração de concordância	Declaracao_de_concordancia_com_o_projeto.pdf	04/08/2022 16:04:07	AMANDA DA SILVA ROMEIRO	Aceito



UNIVERSIDADE DO ESTADO DA
BAHIA - UNEB



Continuação do Parecer: 5.635.524

Outros	Termo_de_confidencialidade.pdf	04/08/2022 16:03:08	AMANDA DA SILVA ROMEIRO	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Pprojeto_detlahdo_Brochura_pesquisa.docx	27/07/2022 20:23:01	AMANDA DA SILVA ROMEIRO	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_rosto.pdf	27/07/2022 20:21:01	AMANDA DA SILVA ROMEIRO	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.docx	27/07/2022 20:01:20	AMANDA DA SILVA ROMEIRO	Aceito
Cronograma	Cronograma.pdf	27/07/2022 19:44:20	AMANDA DA SILVA ROMEIRO	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SALVADOR, 12 de Setembro de 2022

Assinado por:
Aderval Nascimento Brito
(Coordenador(a))

Bairro: Água de Meninos

40.460-120

UF: BA

Município: SALVADOR

Endereço: Avenida Engenheiro Oscar Pontes s/n, antigo prédio da Petrobras 3º andar, sala 1, Água de Meninos,

Telefone: (71)3612-1330

Fax: (71)3612-1300

E-mail: cepuneb@uneb.br

CEP:



**Universidade do Estado da Bahia
Pró-Reitoria de Pesquisa e Ensino de Pós-Graduação
Departamento de Educação/campus I
Programa de Pós-Graduação em Educação e
Contemporaneidade**



ANEXO B -TERMO DE AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL DA PROPONENTE

**TERMO DE AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL DA
PROponente**

Autorizo o (a) pesquisador (a) Amanda da Silva Romeiro a desenvolver nesta instituição o projeto de pesquisa intitulado Vida, Doença e Escolarização do Invisíveis no Atendimento Pedagógico Domiciliar na Bahia o qual será executado em consonância com as normativas que regulamentam a atividade de pesquisa envolvendo seres humanos.

Declaro estar ciente que a instituição proponente é responsável pela atividade de pesquisa proposta e que será executada pelos seus pesquisadores/as, além de dispomos da infraestrutura necessária para garantir o resguardo e bem-estar dos participantes da pesquisa.

Salvador, 07 de Junho de 2022 .

Assinatura e carimbo do responsável institucional

Diretora do DEDC I/UNEB
Port. nº 128/2022 D.O.E 12/02/2022



**Universidade do Estado da Bahia
Pró-Reitoria de Pesquisa e Ensino de Pós-Graduação
Departamento de Educação/campus I
Programa de Pós-Graduação em Educação e
Contemporaneidade**



ANEXO C - Termo de Autorização Institucional

Eu, _____, responsável pela COORDENAÇÃO DE EDUCAÇÃO ESPECIAL/ Modalidade de Classes Hospitalares e Domiciliares da Secretaria Estadual da Educação do Estado da Bahia, autorizo a realização do projeto no Atendimento Domiciliar do Núcleo Territorial de Educação- NTe 26. Fui informado (a) de forma clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas sobre a pesquisa com o título: “Vida, Doença e Escolarização dos Invisíveis no Atendimento Pedagógico Domiciliar na Bahia”. O estudo objetiva compreender como os/as estudantes lidam com doenças raras (DR) /crônicas (DCs) em seu cotidiano e a eficácia das estratégias facilitadoras para o APD como instrumento de aprendizagem e elemento integrador da cidadania.

Também fui informado (a) de que a constituição de dados com os/as estudantes e suas famílias ocorrerá por meio de entrevistas narrativas realizadas ao final nas aulas do Atendimento Domiciliar. Tenho conhecimento de que a constituição dos dados para o referido estudo será posterior à aprovação da Instituição acima citada, e que, sob sigilo ético, não serão mencionados em nenhum momento os nomes dos/as estudantes participantes do estudo. Tenho ciência de que a qualquer momento poderei solicitar novas informações com a autora do projeto, a mestranda Amanda da Silva Romeiro, ou com seu orientador, pelo telefone: XXXXXXXX ou pelo e-mail: XXXXXXXX@hotmail.com.

Salvador 04 de Agosto de 2022

Assinatura da Coordenadora

Assinatura da Pesquisadora