

**- UNIVERSIDADE DO ESTADO DA BAHIA – UNEB**  
**DEPARTAMENTO DE CIÊNCIAS HUMANAS–CAMPUS III**  
**CURSO: LICENCIATURA EM PEDAGOGIA**

**MARGARIDA DE CARVALHO SANTOS**  
**MILENA LARA CARDOSO RIBEIRO BACELAR**

**DOENÇAS VIVAS EM SALA DE AULA: invisibilidade da**  
**cronicidade**

JUAZEIRO-BA

2024

**MARGARIDA DE CARVALHO SANTOS**  
**MILENA LARA CARDOSO BACELAR RIBEIRO**

## **DOENÇAS VIVAS EM SALA DE AULA: invisibilidade da cronicidade**

Memorial de Produto Pedagógico, apresentado à Universidade do Estado da Bahia – UNEB, Departamento de Ciências Humanas Campus III, como pré-requisito básico para a Conclusão do Curso de Pedagogia no componente curricular TCC II, sob a orientação da Professora Especialista Antonilde Santos Almeida e coorientação do Professor Doutor Zulenilton Sobreira Leal.

**MARGARIDA DE CARVALHO SANTOS  
MILENA LARA CARDOSO RIBEIRO BACELAR**


## **DOENÇAS VIVAS EM SALA DE AULA: invisibilidade da cronicidade**

Memorial de Produto Pedagógico apresentado à Banca Examinadora do Curso de Licenciatura Plena em Pedagogia da Universidade do Estado da Bahia - Campus III, para obtenção do grau de licenciado(a) em Pedagogia

**BANCA EXAMINADORA  
DATA DA APRESENTAÇÃO: 13/01/2025**

### **BANCA EXAMINADORA**

Documento assinado digitalmente


 **ANTONILDE SANTOS ALMEIDA**  
Data: 11/02/2025 17:09:46-0300  
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

---

Prof<sup>ª</sup>. Esp. Antonilde Santos

Almeida UNEB - Campus III Orientadora

Documento assinado digitalmente


 **ZULENILTON SOBREIRA LEAL**  
Data: 12/02/2025 20:46:06-0300  
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

---

Prof<sup>º</sup>. Dr. Zulenilton Sobreira Leal

UNEB - Campus III Avaliador

Documento assinado digitalmente


 **ANTONEIDE SANTOS ALMEIDA SILVA**  
Data: 14/02/2025 17:22:41-0300  
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

---

Prof<sup>ª</sup> Ms. Antoneide Santos Almeida Silva

UNEB - Campus III Avaliadora

Documento assinado digitalmente

 **FRANCINEIDE SANTANA SILVA**  
Data: 12/02/2025 19:30:27-0300  
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

---

Prof<sup>ª</sup>. Ms. Francineide Santana

Silva UNEB - Campus III Avaliadora

## RESUMO

O memorial aqui apresentado objetiva trazer reflexões sobre o desenvolvimento do produto pedagógico do Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) em Pedagogia do Campus III/Unep, em formato de *podcast* intitulado de **Entre Cuidados e Lápis**, destinado à educação e a inclusão de crianças com doenças crônicas em uma escola do 1º ao 5º ano do Município de Juazeiro-BA. O *Podcast* foi elaborado com profissionais da educação, saúde e responsáveis pelas crianças, destacando as vivências dessas crianças com doenças crônicas, os desafios das famílias e da escola. A metodologia do nosso estudo foi de natureza exploratória e de abordagem qualitativa trazendo para a coleta de dados usamos entrevistas divididas em dois formatos. Foi presencial com os responsáveis das crianças e a escola permitindo a observação do contexto escolar e algumas características como: formatos das famílias, perfil socioeconômico, escolaridade outros aspectos, já as entrevistas com as profissionais da saúde e da educação foram realizadas por meio de rede social (*whatsapp*). Apontamos como dessa nossa escrita, por acreditar que **Doenças Vivas em Sala de Aula: invisibilidade da cronicidade**, por acreditar que seja um tema que possa contribuir para dar mais visibilidade à criança com doença crônica no ambiente escolar, que infelizmente não possui a mesma visibilidade de outras crianças com outros tipos de doenças ou até mesmos com transtornos mentais. Nossa reflexão sobre os aprendizados durante a elaboração deste memorial, se baseou em Freire, 1987, Castro, 2014, Vieira, 2002, Nonose, 2009 e Oliveira, 2011. Essas referências contribuíram para a nossa formação tanto na questão de identidade profissional quanto na valorização da escuta ativa e na questão de empatia. Esperamos que este estudo possa contribuir como fonte de inspiração para as famílias de crianças com doenças crônicas, para escolas e para pesquisadores em geral.

**Palavras-chave:** Educação; Saúde; Inclusão; *Podcast*; Doença crônica

## ABSTRACT

This memorial aims to reflect on the development of the pedagogical product created as part of the Undergraduate Thesis in Pedagogy at Campus III of the State University of Bahia (UNEB). The product was developed in the form of a podcast titled "Entre Cuidados e Lápis", focused on the education and inclusion of children with chronic illnesses in schools serving 1st to 5th-grade students in the municipality of Juazeiro-BA. The podcast was designed with the participation of education and health professionals, as well as the children's caregivers, highlighting the experiences of these children with chronic illnesses, along with the challenges faced by their families and schools. The study employed an exploratory methodology with a qualitative approach, including structured interviews in two formats. In-person interviews were conducted with the children's caregivers and schools, enabling observation of the school context and characteristics such as family structure, socio economic profile, educational level, among other aspects. Meanwhile, interviews with health and education professionals were conducted through the WhatsApp platform. We titled this work "Doenças Vivas em Sala de Aula: A

Invisibilidade da Cronicidade", as we believe this theme can foster greater visibility for children with chronic illnesses in the school environment.

Unfortunately, these children do not receive the same attention as those with other conditions or mental disorders. The reflections on the lessons learned during the development of this memorial were based on the works of Freire (1987), Castro (2014), Vieira (2002), Nonos (2009), and Oliveira (2011). These references contributed to our professional development, particularly in building professional identity, valuing active listening, and exercising empathy. We hope this study will inspire families of children with chronic illnesses, schools, and researchers, fostering reflections and actions that promote inclusion and the quality of life for these children.

**Keywords:** Education; Health; Inclusion; Podcast; Chronic illness

## SUMÁRIO

**1. NOSSA INTRODUÇÃO, UMA PARTE DO NOSSO TODO**

**2. MATERIALIZAÇÃO DOS CONCEITOS, OS ACHADOS E NOSSAS REFLEXÕES:**

**Metodologia, resultados e discussões**

**2.1 NOS ACHADOS, MUITOS CONHECIMENTOS**

**2.2 TIPOS DE DOENÇAS CRÔNICAS**

**3. A HISTÓRIA DO *PODCAST***

**3.1 O QUE É A EDUCOMUNICAÇÃO**

**3.2 OS PENSAMENTOS E OPINIÕES DAS CONVIDADAS**

**4. DEPOIS DOS CONCEITOS, NOSSAS ANÁLISES**

**4.1 REALIDADE DAS CRIANÇAS (ADOECIDAS)**

**4.2 ROTINA E DESAFIOS DO CUIDADO DE ESPERANÇA**

**4.3 OS BASTIDORES: UMA COORDENAÇÃO QUE FAZ A DIFERENÇA**

**4.4 OS PRINCIPAIS DESAFIOS NA ELABORAÇÃO DO MEMORIAL**

**5. POUCO LONGE DO FIM, CONCLUÍMOS NOSSAS IDÉIAS ATÉ AQUI**

**REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

**APÊNDICES**

**ANEXOS**

## 1. NOSSA INTRODUÇÃO, UMA PARTE DO NOSSO TODO

Para iniciar este trabalho é pertinente abordar um pouco de algumas de nossas partes para mostrar o nosso todo. A nossa infância foi uma época marcada por momentos desafiadores, mas que consideramos essenciais para a formação de quem somos hoje. Naquela época, a rotina escolar muitas vezes foi desafiadora já que nossos desejos naturais eram ficar em casa assistindo desenhos animados na televisão, comendo biscoitos e, depois, brincando com os amigos na rua de casa. Essa resistência era comum para todas as crianças, já que viam na escola uma interrupção momentânea de suas atividades favoritas. A partir desse momento, falaremos um pouco sobre a construção da nossa infância.

Eu, Margarida, passei toda a minha infância no interior de Casa Nova/BA. No decorrer daquele tempo tive que trabalhar para contribuir com a renda familiar me abdicando muitas vezes dos estudos. Confesso que não tinha o entendimento que estava trabalhando, uma vez que, aquele momento me proporciona divertimento e interação com os meus pais e irmãos. À medida que fui crescendo, comecei a desejar ir para a escola com mais frequência. Meu foco era aprender cada vez mais, porém tinha que vencer a limitação financeira e as muitas dores que sentia.

Fui uma criança que se sentia cansada, não sabia se isso era devido ao trabalho ou se estava relacionado a outro tipo de cansaço. Desde cedo, descobri que sentia muita dor de cabeça, enjoo, vômito e, algumas vezes, intolerância a certos alimentos. Porém, meus pais nunca se preocuparam em procurar um especialista para me avaliar, já que acreditavam ser coisas de criança. Já na adolescência, continuei enfrentando essas dores e não compreendia porque minhas primas e minhas irmãs não passavam pelas mesmas coisas que eu. Ainda assim, segui em frente, mas a cada ano que passava, as dores começaram a aparecer em outras partes do corpo.

Na juventude, essas dores se tornaram mais frequentes e prolongadas. O tempo de duração já não era tão curto, geralmente variava entre dois a três dias seguidos de desconforto. Agora, na fase adulta, sinto que as dores se tornaram companheiras constantes, e o período de duração tem se prolongado ainda mais. Procurei ajuda médica para investigar as causas de tantas dores e, atualmente, faço parte do grupo de pessoas com doenças crônicas.

Fui diagnosticada, durante a elaboração do projeto desta escrita aqui apresentada, com hipertensão e obesidade grau 1. Atualmente, vivo com cefaléia persistente, artrite reumatoide, restrições alimentares, distúrbios na tireoide e problemas no fígado. Mesmo com todas essas questões, estou finalizando o curso de Pedagogia na UNEB. Ao longo dos estágios supervisionados I, II e III, a professora esteve sempre se referindo às crianças adoecidas e as doenças crônicas. Isso sempre me fazia sentir provocada, comecei a refletir sobre essa criança em condição de doença crônica.

A partir daquele momento, comecei a revisitar a minha infância e me encontrei parecida com aquelas crianças que a professora citava nas aulas de estágio e nas orientações das proposições que correspondiam ao Núcleo de Aprofundamento Gestão e Coordenação Pedagógica.

Pensar no que aquelas crianças passavam ou sentiam, despertou em mim o desejo de aprender mais sobre crianças que vivem com condições adversas e pela primeira vez vi um projeto de extensão que aborda os cuidados para crianças adoecidas e/ou hospitalizadas. Percebi, durante o desenvolvimento das atividades, que não apenas os profissionais da saúde deveriam se preocupar com essa questão, mas também os da educação.

Com o tempo, fui estudando e me interessando pela proposta. Hoje, este memorial reúne essas duas áreas: educação e saúde. Com a minha experiência, e as dores que enfrentei e enfrento, consigo observar que tudo isso me preparou para pesquisar e estudar mais sobre a infância de crianças com doenças crônicas. Percebo que, muitas vezes, a escola tem um olhar muito voltado para o aspecto intelectual, isso pode acabar esquecendo que é fundamental adotar uma abordagem integral, considerando todas as dimensões do desenvolvimento das crianças. Isso não foi só percebido por mim, durante minhas vivências e no estágio, mas também pela minha companheira de escrita.

Eu, Milena, tive uma infância tranquila, apesar de ser a filha mais velha de quatro irmãos. Sempre gostei de brincar e adorava conversar com os colegas no pátio da escola durante o intervalo. Como estudava de manhã, acordava cedo. Era uma verdadeira batalha! Preferia ficar em casa assistindo aos desenhos animados, que passavam nas TVs e admito que minha hora favorita era a soneca coletiva após o almoço. Meu pai acordava comigo e as minhas irmãs para nos levar até a escola, e, embora fosse preguiçoso, o trajeto sempre foi divertido. Fui uma criança acima do peso, fora dos padrões, mas nunca sofri preconceito por isso. Era bem aceita pelos colegas e brincava livremente com todos, subindo em árvores, andando de bicicleta e vivendo como qualquer outra criança.

Na adolescência, as coisas começaram a mudar em relação ao meu corpo. Por continuar acima do peso, sempre tive dificuldades para emagrecer e não me encaixava nos padrões da sociedade. No ensino médio, comecei a sofrer *bullying* por parte dos colegas, mas nada que me afetasse profundamente, pois sempre fui forte em relação às críticas. Agora, na fase adulta, descobri outras doenças crônicas além da obesidade, como enxaqueca e hipertensão. Por isso, sinto-me à vontade junto à Margarida para escrever este memorial.

Ao dialogarmos sobre esta fase passamos a compreender que assim como nós, muitas outras crianças tiveram e/ou têm tempos interrompidos, e as doenças crônicas se apresentam como um realizador de diversas barreiras que interferem diretamente na qualidade de vida, especialmente no período escolar, que é o momento mais desejado na primeira infância, pois possibilita diversas experiências como as brincadeiras, as aprendizagens, novas experimentações e descobertas. Porém, a depender da especificidade das doenças, a criança passa por grandes dificuldades, necessitando de uma atenção a mais dos colegas de classe e de todo o corpo docente, com atividades que promovam a autonomia.

No entanto, hoje compreendemos que nem todas as crianças tiveram ou têm essa vivência. Algumas crianças têm outros tempos interrompidos, têm ou enfrentam alguma doença. Essa dificuldade se torna ainda maior, pois além das barreiras normais, ela precisa lidar com limitações físicas ou emocionais que tornam a adaptação e o envolvimento no ambiente escolar ainda mais desafiador. Nós compreendemos que nas escolas há crianças com transtornos mentais, mas também há crianças com doenças crônicas que precisam de acompanhamento tão quanto a criança com transtorno mental, e durante a produção desse memorial vimos que estas crianças não possuem a mesma visibilidade, pois há falta de treinamento do pessoal da escola em relação aos primeiros socorros, em caso de crise, mesmo que o ideal seja chamar uma ambulância, mas dependendo do tempo que essa ambulância chegue na escola, o aluno já pode ter sofrido bastante.

A atuação de uma criança que tem ou está com problemas já é difícil e essa situação piora quando ela está enferma na escola. Isso pode provocar preocupações tanto para sua saúde, quanto para a de seus colegas e professores. Crianças em idade escolar estão sempre expostas a vírus, infecções, resfriados, gripes e doenças contagiosas, por contato próximo e ao compartilhamento de objetos. A criança com uma doença no ambiente escolar exige uma abordagem um pouco específica, principalmente se for crônica, ela precisa de algo mais cuidadoso e inclusivo para garantir o bem-estar

e a integração no ambiente escolar.

A convivência com uma doença crônica pode trazer desafios significativos para crianças em idade escolar, impactando tanto seu desenvolvimento escolar quanto social. Essas condições exigem adaptações no ambiente educacional para atender às necessidades específicas dos estudantes, promovendo uma integração efetiva e um suporte que vai além do aprendizado tradicional. Nesse contexto, a escola desempenha um papel fundamental, sendo não apenas um espaço de formação escolar, mas também um ambiente acolhedor que contribui para a qualidade de vida dessas crianças.

Tratar desse tema nesta pesquisa, foi uma escolha com um percurso caminhado. Inicialmente, tínhamos temas semelhantes e estávamos escrevendo nossas pesquisas de forma separada, mas a partir da nossa primeira reunião do Núcleo de aprofundamento Gestão e coordenação Pedagógica Escolar no semestre 2024.1 no sétimo período do nosso curso, percebemos que nossos temas eram convergentes e decidimos produzir juntas. No Núcleo foi idealizado o projeto “Educação e Saúde”. Por isso, decidimos produzir um produto num formato de podcast para dar informações a respeito do nosso tema e desenvolver a escrita juntas, unindo esforços para ampliar a relevância e o impacto do nosso trabalho.

Este trabalho teve como enfoque principal compreender a vivência de crianças adoecidas com doença crônica, de forma mais específica sobre Leucemia e Diabetes no percurso do Ensino Fundamental I em uma escola no município de Juazeiro/BA. Conforme (Silva) quando uma criança sofre de doença, a família e a escola necessitam de uma estrutura para compreender a realidade desse sujeito. Com esse intuito, nosso memorial aqui descrito, visou a demonstração da construção do *Podcast* intitulado: **Entre Cuidados e Lápis**, composto por entrevistas com enfermeira, professora, alguns componentes familiares e a coordenação escolar.

Nossa proposta foi destacar a necessidade de reconhecer as particularidades das crianças com doenças crônicas no ambiente escolar, reconhecendo a importância de incluir e apoiar esse grupo que, muitas vezes, enfrenta desafios únicos em sua jornada educacional. Tradicionalmente, o foco das iniciativas inclusivas tem sido voltado principalmente para crianças com transtornos mentais, o que é crucial, mas deixa lacunas na atenção a outras condições de saúde. Com essa proposta, buscamos equilibrar esse cenário, promovendo uma escola inovadora que adapte suas práticas pedagógicas incluindo as especificidades dos estudantes com doenças crônicas e torne-se mais inclusiva, escola na qual crianças, independentemente de suas condições, possam se

sentir acolhidas e plenamente participativas.

Para isso nosso memorial mostrará o que encontramos durante o percurso da pesquisa, algumas discussões para a construção do nosso *podcast* sob os olhares de alguns teóricos, os conhecimentos conceituais a respeito de doença crônica, as doenças apontadas neste trabalho, a realidade das crianças adoecidas e os depoimentos das principais pessoas que fizeram parte do nosso estudo.

## **2. MATERIALIZAÇÃO DOS CONCEITOS, OS ACHADOS E NOSSAS REFLEXÕES: metodologia, resultados e discussões**

Antes de começarmos conversamos muito sobre o que e como fazer. Contudo, tivemos a certeza de que nossa pesquisa seria de natureza exploratória e de abordagem qualitativa. A investigação de natureza exploratória teve por objetivo de conhecer mais sobre a vivências e o desenvolvimento das crianças adoecidas e levantar mais informações. Sendo assim, a abordagem qualitativa caracterizou-se por transcender os aspectos mensuráveis e descritivos abrangendo também os hábitos, cultura e os conhecimentos do público envolvido.

Para Oliveira, 2011 (apud Gil, 1999) essa abordagem visa desenvolver, esclarecer e modificar conceitos e ideias, tendo em vista a formulação de problemas mais precisos ou hipóteses pesquisáveis para estudos posteriores. Dessa forma, percebemos que essa abordagem foi a que possibilitou o alcance dos objetivos estabelecidos, uma vez que trabalhamos com vivências e experiências, aspectos que dificilmente poderiam ser mensurados. Com isso, buscou-se trazer um pouco do empírico dessas pessoas para interpretar.

Nós tivemos como intuito fazer o estudo de caso para compreender como os professores e as professoras lidam com situações de alunos com doenças crônicas e se tinham suporte necessário em caso de crises dos alunos. Essas crianças podem enfrentar grandes desafios, tanto físicos quanto emocionais que afetam não apenas sua saúde, mas também a aprendizagem e socialização. Conforme explica Vieira.

A doença altera o ritmo de vida da criança. Se, antes, a prioridade era brincar, pular e jogar futebol, agora existem restrições; é preciso redobrar os cuidados para não cair e se machucar, o que pode provocar uma exacerbação dos sintomas e piorar o quadro. A prioridade, agora, para essas crianças/adolescentes, é a doença, e eles precisam se adaptar às suas limitações, e estas estão relacionadas às condições físicas, alimentares e de socialização (Vieira, 2002, p.06).

Com isso é fundamental que a escola esteja preparada para atender às

necessidades da criança, proporcionando um ambiente seguro e acolhedor. A inclusão de formação e orientação de professores e/ou funcionários para lidar com emergências é imprescindível. Isso pode acontecer a partir da adaptação de horários e atividades, do desenvolvimento de um plano individualizado que envolva a família e os profissionais da saúde.

A enfermeira e professora Ingrid Maiane, após ser questionada sobre como a escola poderia adaptar-se para atender as necessidades específicas das crianças com doenças crônicas, Maiane nos informou que é uma coisa muito ampla, pois os pais têm que ter um entendimento sobre o que o filho está passando, ela ainda nos contou que:

A escola ela vê como formadora, auxiliando os pais nesta fase. Quem realmente tem essa real função na sua concepção, são os pais, os pais são responsáveis por isso, porém, alguns querem jogar toda a responsabilidade para a escola, como se a escola fosse responsável por toda as responsabilidades da criança, mas não é, creio que os pais têm uma porcentagem muito grande em cima das responsabilidades e a escola tem uma porcentagem menor. (2024).

Então, acredita-se que quando um pai chega para matricular um filho, independentemente de ser público ou privado, a família tem que chegar junto e comunicar a direção da escola e dizer, meu filho vai estudar nessa escola, ele tem determinadas ou determinada patologia, porque às vezes a criança tem mais de uma patologia, nós temos que lidar com essa patologia, Maiane acredita que um apoio psicológico dentro da escola é fundamental.

Durante nossos estudos na escola vimos que há essa parceria entre família e escola, pois quando a criança falta um dia de aula por questões de saúde, os pais avisam e levam o atestado médico para a coordenação, também podemos ver a parceria entre a responsável de Esperança e a escola, porque apesar das cozinheiras da escola preparar um cardápio feito especialmente para ele por uma nutricionista, elas respeitam o lanche que a própria responsável faz em casa para Esperança.

Não foi possível colocar nosso projeto para avaliação do Comitê de Ética da UNEB pois o mesmo não está em atuação. Com isso, o estudo aqui apresentado, passou por crivos de alguns especialistas nas áreas aqui referendadas: professora orientadora, professor coorientador, enfermeira, professora doutora em educação pela UFBA,

familiares das crianças com doenças crônicas e as coordenadoras da escola pesquisada. A pesquisa foi um estudo de caso realizado numa escola da rede pública localizada na área urbana, na Av. Alfa, 21 - no bairro Dom José Rodrigues em Juazeiro-BA.

Para esse estudo, utilizamos como instrumento de coleta de dados entrevistas semiestruturadas, que atualmente é um dos modelos mais predominante no meio científico, no qual pode ser através de um roteiro pré-definido, isto quer dizer, que há liberdade para o diálogo adentrar em diversos assuntos que forem pertinentes.

Conforme Laville e Dionne (1999):

As entrevistas semiestruturadas podem ser definidas como uma lista das informações que se deseja de cada entrevistado, mas a forma de perguntar (a estas entrevistas semiestruturadas podem ser definidas como uma lista das informações que se deseja de cada entrevistado, mas a forma de perguntar (a estrutura da pergunta) e a ordem em que as questões são feitas irão variar de acordo com as características de cada entrevistado. Geralmente, as entrevistas semiestruturadas baseiam-se em um roteiro constituído de “[...] uma série de perguntas abertas, feitas verbalmente em uma ordem prevista” (p.188).

É nas entrevistas que entramos na coleta de dados. Deste modo, elaboramos três roteiros: um destinado à escola, outro direcionado aos alunos e o terceiro, voltado aos responsáveis pelas crianças adoecidas. Com essas entrevistas, houve a apropriação da concretização do nosso produto pedagógico com a participação de profissionais das áreas de educação e saúde, a enfermeira e professora de instituição de ensino superior, Ingrid Maiane de Araújo e a professora Doutora Antonilma Santos Almeida Castro (UFBA). As entrevistas foram analisadas, compreendidas e reunidas em um instrumento que hoje está sendo muito usado por muitas pessoas pois permite a audição sobre qualquer assunto em qualquer espaço e/ou lugar. Estamos falando do *Podcast* que aqui mostraremos um pouco do nosso caminho e de como ele foi construído.

## **2.1 NOS ACHADOS, MUITOS CONHECIMENTOS**

Após muitas leituras, muitas conversas entre nós, os teóricos e nossos orientadores, encontramos muitas coisas que ainda não sabíamos e outras que confirmamos, ampliando assim nosso conhecimento. Primeiramente fomos em busca dos conceitos que nos deram base para a compreensão do pouco que sentimos durante alguns momentos da nossa vida. Vimos que a Organização Mundial da Saúde (OMS) assenta as doenças crônicas como doenças de desenvolvimento lento e de longa

duração, nas quais, na maioria das vezes, não há cura. Geralmente, as doenças perduram por um período superior a seis meses, necessitando de tratamentos e terapias de longa duração.

Vimos também que as causas das patologias crônicas não estão relacionadas a uma única causa, visto que, existe um conjunto de razões bem estabelecidas e conhecidas, nas quais envolvem condições e hábitos de saúde do indivíduo. Os fatores de saúde que impulsionam o aparecimento de doenças crônicas incluem a obesidade, condições congênitas, predisposições genéticas e a presença simultânea de outras enfermidades.

Nos estudos realizados encontramos muitas doenças crônicas e com alguns tipos que podem ser de origem, de transmissão e até mesmo de outros fatores. Com o intuito de saber mais sobre alguns desses tipos de doenças e como elas impactam em sala de aula e na escola, buscamos saber mais sobre as que mais aparecem na instituição de ensino pesquisada.

## **2.2 TIPOS DE DOENÇAS CRÔNICAS**

Nos nossos achados, de acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS) as doenças crônicas são estabelecidas como diabetes, cardiovasculares, respiratórias e diversos tipos de câncer, as doenças crônicas podem ser transmissíveis e não transmissíveis. Na escola estudada, foram encontradas algumas dessas doenças. Elas serão aqui apontadas de forma resumida e posteriormente veremos o que dizem as pessoas mais atingidas por essas doenças que são a Leucemia e a Diabetes.

E para corroborar com o que encontramos no que diz respeito à existência de doenças crônicas mais comuns na infância, a enfermeira Ingrid Maiane nos informou que sim, nós temos muitas doenças crônicas comuns na infância. A Diabetes mellitus, principalmente do ponto de vista de Ingrid, em todos os artigos que ela pode ler, é uma das patologias crônicas mais acometidas em crianças e vem sendo mais crescente do tipo 1. É uma doença que tem origem grega, originalmente masculina, mas que pelo uso popular, como doença, tornou-se comum o uso no feminino. A diabetes tipo 1 é a que se desenvolve na fase infantil e da juventude. Enfatizou a enfermeira Ingrid que sendo uma doença autoimune, diabetes, é caracterizado por um por ataque no sistema imunológico que pode causar danos aos órgãos e levar o sujeito a outras complicações.

Doença autoimune, a diabetes é caracterizada como uma doença crônica, que

afeta a forma como o corpo processa o açúcar no sangue (glicose). Ela pode levar a altos níveis de glicose no sangue, o que ao longo do tempo pode causar complicações graves, incluindo danos ao coração, rins, olhos e nervos. Existem dois tipos principais de diabetes: o tipo 1, onde o corpo não produz insulina, e o tipo 2, onde a insulina não é usada de forma eficaz ou insuficiente. O diabetes tipo 2 é o mais comum e está frequentemente relacionado a fatores de estilo de vida, como dieta e falta de atividade física. Alguns sintomas da doença são: vontade excessiva de urinar, sede excessiva, fome constante, alterações na visão, fadiga e problemas renais.

Uma outra doença crônica encontrada foi a asma, que afeta as vias respiratórias, causando danos e estreitamento dos brônquios, que levam o ar até os pulmões. Essa condição provoca dificuldade para respirar, além de sintomas como, chiado no peito, tosse e sensação de abertura no peito. Essa doença é muito comum em adultos e crianças, Como doença crônica também têm o Acidente Vascular Cerebral (AVC) que ocorre quando os vasos sanguíneos que irrigam o cérebro ficam bloqueados ou se rompem, interrompendo o fluxo de sangue para uma área cerebral. Essa falta de circulação pode causar a paralisação da região afetada.

Essa doença afeta mais os homens e é uma das principais causas de óbito, incapacitação e hospitalizações globalmente. Quanto mais rápido o diagnóstico e o tratamento, maiores são as chances de uma recuperação completa. Por isso, é essencial reconhecer os sinais e sintomas e buscar atendimento urgente. Existem dois tipos de AVCs: hemorrágico e isquêmico. O AVC hemorrágico se dá quando um vaso sanguíneo do cérebro se rompe, ocasionando sangramento que pode ocorrer no tecido cerebral ou entre o cérebro e meninge, já o AVC isquêmico ocorre quando há obstrução de uma artéria, impedindo a passagem de oxigênio para células cerebrais, que acabam morrendo, essa obstrução pode acontecer devido a um trombo (trombose) ou a um êmbolo (embolia) e é o mais comum representando assim os 85% de todos os casos.

A doença crônica que mais nos chamou a atenção, durante os estudos, e encontrada na escola foi a Leucemia que é um câncer que tem origem na medula óssea (lugar onde as células sanguíneas são produzidas) e se caracteriza pela perda de função e divisão desorganizada dos glóbulos brancos ou dos leucócitos, células que protegem o organismo. As células neoplásicas crescem na medula óssea, interferindo na produção de células sanguíneas normais.

Tomamos a decisão de apresentar de forma demarcada dois tipos de doenças crônicas (diabetes e leucemia e seus tipos), para que você leitor (a) possa compreender

algumas das questões apontadas nas nossas reflexões. Fizemos isso porque vimos que a primeira foi prontamente identificada na escola pesquisada diante das falas do aluno Esperança e da avó dele, o nome Esperança foi criado para preservar a identidade da criança. Ele possui a Diabetes tipo 1 (Mellitus) que não é transmissível, é hereditária e mais comum em adultos, mas crianças também podem apresentar. Esse é o caso de Esperança, ele foi diagnosticado aos seis anos de idade.

Já a leucemia com os tipos mais frequentes no Brasil são a leucemia mieloide crônica (LMC), a leucemia mieloide aguda (LMA), a leucemia linfóide crônica e (LLC) a leucemia linfóide aguda (LLA). A leucemia mieloide aguda (LMA) afeta a célula mielóide e avança rapidamente. Esse tipo de leucemia pode ocorrer tanto em adultos como em crianças, a leucemia mieloide crônica (LMC) afeta a célula mielóide, mas se desenvolve vagarosamente e é mais comum em adultos. As células mielóides são grupos de células derivadas de uma célula-tronco hematopoiética comum que dá origem a várias células sanguíneas, exceto as linfóides.

O diagnóstico inicial da doença é realizado através do hemograma (exame de sangue) combinado com a contagem sanguínea, o que permite avaliar o índice de hematimetria no sangue. Este índice pode estar elevado, reduzido ou dentro dos valores de referência. O mielograma confirma o diagnóstico, analisando uma amostra da medula óssea, geralmente retirada do osso esterno ou do íliaco. O diagnóstico definitivo exige a presença de, no mínimo, 20% de células imaturas na amostra. A imunofenotipagem tem como objetivo identificar e classificar imunologicamente a Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA), distinguindo-a das linhagens B ou T de acordo com as características imunológicas.

Estas foram as doenças crônicas tratadas neste memorial como registro dos nossos estudos e idealização do recorte para uma produção embasada na vivência e nas falas de crianças e profissionais que participaram da construção do nosso produto midiático, *podcast* chamado de **Entre Cuidados e Lápis** o qual será demonstrado logo abaixo.

Essas informações nos foram de grande importância para compreendermos melhor as falas das pessoas que entrevistamos durante nossa pesquisa. Como já citamos anteriormente, entrevistamos alguns responsáveis dos alunos e a coordenadora da escola, para construirmos nosso *podcast* que está explicitado na seção abaixo com as valiosas explicações e explicitações sobre as entrevistas realizadas, duas profissionais que são uma da saúde e a outra da área de educação.

### 3. A HISTÓRIA DO *PODCAST*

Ouvimos pessoas de suma importância para a nossa pesquisa pois foi uma experiência enriquecedora, tanto para nossa vida acadêmica, quanto pessoal. A escolha do *podcast* foi uma sugestão da nossa orientadora, e nós refletimos sobre a possibilidade de criar um produto pedagógico para alcançar mais pessoas em nosso território e em outras regiões do país e do mundo. O *podcast* é um programa de áudio disponível de forma *on-line* que aborda diversos temas como: educação, política, músicas e entretenimento, pode ser acessado em qualquer hora e lugar, ele tem em vários formatos e estilos.

De acordo com as pesquisas, o Brasil é um dos países que mais consome *podcasts* e afirma ter um público amplo e diversificado, por ser um dos meios de comunicação que atende à realidade dos ouvintes pela sua praticidade. Ao estudarmos sobre *podcast*, compreendemos que utilizar essa ferramenta midiática para o nosso produto pedagógico foi benéfico tanto para nós quanto para o nosso público-alvo. Nosso objetivo foi estimular a conscientização e a sensibilização da sociedade em relação aos desafios enfrentados pelo grupo de pessoas com doenças crônicas no espaço escolar.

Compreendemos que através de um produto pedagógico, embasado nas falas de profissionais das áreas de educação e saúde, as pessoas entrevistadas (responsáveis das crianças, professora e coordenadora da escola) mostraram que mesmo com uma doença crônica que na escola essas pessoas estão ali e têm vida. Falando de duas formas: presencialmente e virtualmente, elas puderam sair um pouco da invisibilidade que são acometidas em muitas situações.

Por isso temos a certeza da importância do nosso produto, além de midiático, ele é pedagógico. O *podcast* começou em 1993, quando o especialista em tecnologia da informação Carl Malamud lançou o programa de entrevistas “Internet Talk Radio”. Nesse programa, Malamud conversava com profissionais da área de tecnologia, abordando temas relacionados aos avanços e inovações na *internet*.

Na época, o programa de entrevistas em áudio usava o Rádio *Computing Services* (RCS), um serviço criado nos Estados Unidos nos anos 80 que transformou a radiodifusão com *softwares* para automatizar a programação das estações de rádio, como o RCS *Sound* e o *Selector*. Esse sistema fazia uso do formato MIDI, lançado em 1983, que permitia a comunicação entre instrumentos eletrônicos, computadores e outros equipamentos para controlar sons e músicas. O MIDI, além disso, facilitou a distribuição

digital de áudio, substituindo as fitas cassete. Contudo, poucas pessoas sabiam como instalar e reproduzir arquivos MIDI em computadores pessoais, o que dificultava a popularização do conteúdo do *Internet Talk Radio*.

Só que não foi Malamud quem criou o termo *podcast*, mas sim o jornalista britânico Ben Hammersley em um artigo publicado no *The Guardian* em 12 de fevereiro de 2004. Ele idealizou um nome adequado para conteúdo em áudio, que lembrava *blogs*, e assim sugeriu como uma combinação de "*iPod*" e "transmitir". Por isso, o nosso *podcast* aqui apresentado mostrou um pouco da experiência das famílias e da escola em lidar com as crianças na condição de doenças crônicas. No próximo tópico, a partir das nossas reflexões, relatamos os depoimentos e a nossa compreensão de não só como inserir, mas principalmente de como incluir crianças nestas condições.

### **3.1 O QUE É A EDUCOMUNICAÇÃO**

A Educomunicação (Educom) é a forma de educar utilizando materiais midiáticos como, câmeras filmadoras, câmeras fotográficas, computadores, rádio e televisão que tem como finalidade desenvolver um trabalho de forma coletiva e participativa. O termo "educomunicação" é uma junção das palavras "educação" e "comunicação".

Os meios de comunicação exercem uma função importante na evolução da sociedade, pois impactam o comportamento das pessoas e estabelecem tendências. A educomunicação busca integrar essas ferramentas ao ambiente escolar, proporcionando aos alunos uma primeira experiência com os veículos de comunicação.

Soares destaca que "a educomunicação não se limita ao uso de tecnologias na educação, mas propõe uma nova forma de pensar e praticar a relação entre comunicação e ensino" (2011), ou seja, em vez de apenas inserir mídias no ambiente escolar, a educomunicação busca promover a participação ativa dos estudantes, incentivando o diálogo, a autonomia e a produção crítica de conteúdo. Dessa forma, a comunicação deixa de ser apenas um meio e passa a ser um elemento essencial na construção do conhecimento, onde o processo educativo se torna mais interativo, colaborativo e voltado para a formação cidadã.

### **3.2 OS PENSAMENTOS E OPINIÕES DAS CONVIDADAS**

Ouvimos várias vezes as entrevistas realizadas. Conversamos muito e refletimos bastante, principalmente após (Castro, 2014) considerar que as questões de saúde dos alunos são de interesse da escola e que os profissionais que estão inseridos na ambiência escolar precisam ser informados da condição do aluno no ato da matrícula. De acordo com a professora doutora, “questões de saúde impactam no ambiente escolar [...]”. Ela afirmou que é necessário um plano de acompanhamento do corpo gestor, coordenação pedagógica, docentes e pessoal de apoio. Um plano para acompanhar situações de adoecimento de cada criança, em especial os relativos à cronicidade.

Isso nos lembrou nossos momentos nas escolas onde passamos. Conosco não aconteceu o que ela aponta pertinente e necessário ao matricular uma criança com doença crônica ou tomar conhecimento do adoecimento dela, “torna-se necessário tomar consciência de que a escola passa a ser também um agente comprometido com a saúde daquele sujeito”. Corroboramos com Castro pois é preciso saber da doença, das especificidades, pois é possível família e profissionais de saúde criarem condições dignas de sobrevivência nos espaços por onde circulam. Nesse sentido, a escola passa a ter e a fazer um movimento diferenciado, considerando a presença daquele ser que carrega especificidades.

No ponto de vista de (Castro, 2014), a escola e a família precisam manter um diálogo em relação à condição da cronicidade da criança. A partir da matrícula faz-se necessário que a escola tenha conhecimento do perfil do aluno e que toda equipe escolar compreenda a especificidade do estudante, para juntos buscarem estratégias que possam proporcionar à criança um espaço de pertencimento significativo e inclusivo. Sabemos que os alunos antes de ingressar na escola já trazem experiências e aprendizados mais os alunos em condições de doenças crônicas trazem consigo experiências marcadas por suas especificidades e da sua cronicidade, mas através da comunicação aberta e constante entre família e a escola vai permitir que a instituição adapte suas práticas pedagógicas às necessidades desses alunos, assim promovendo um espaço escolar mais inclusivo e afetivo.

O apontamento da professora foi de grande valia para nossa pesquisa, para nosso podcast e principalmente para as famílias das crianças em condições crônicas, porque muitas vezes, não compreende o motivo do desconforto físico. Essa falta de compreensão pode afetar o desenvolvimento emocional. O diálogo e a parceria entre família e escola é fundamental no processo de aprendizagem da criança.

Após ouvirmos a entrevista da professora e enfermeira Ingrid Maiane, notamos a grande semelhança com os relatos das responsáveis das crianças, e com isso notamos como tudo está entrelaçado, desde a descoberta do diagnóstico, ao tratamento e a vivência da criança adoecida em sala de aula. A realização dessa entrevista foi de suma importância, pois nos ajudou a compreender melhor sobre as doenças crônicas, e a criança que possui a doença.

#### **4. DEPOIS DOS CONCEITOS, NOSSAS ANÁLISES**

Fomos à escola, colhemos o depoimento de cada participante individualmente, sendo dada abertura para se sentirem à vontade para falarem da sua vivência. Nesses momentos foram entrevistadas as avós, uma criança e professora e a coordenadora da escola. Posteriormente, de forma *on-line*, ouvimos a enfermeira e a profissional de educação. As duas etapas foram seguidas com roteiro de entrevista semi estruturado com respostas abertas. As perguntas abordavam aspectos sobre as vivências, a rede de apoio no período mais crítico de adoecimento e sobre a estrutura da escola.

Tivemos a intenção de buscar a representatividade da sociedade, em especial a todos que fazem parte da escola, para que sejam mais empáticos com essas vivências, acolhendo da melhor forma e respeitando, para que esses indivíduos possam trilhar suas trajetórias de forma mais leve e significativa. Com isso, intencionamos que o público destinado à produção do *podcast* além das crianças adoecidas, que enfrentam a luta diária na escola, seja também famílias, escolas, pesquisadores e estudiosos que têm empatia em conhecer a rotina das crianças com doenças crônicas. Para tanto, descrevemos abaixo sobre quem são as pessoas que entrevistamos para que possa conhecer um pouco mais sobre elas. Elas fizeram parte do nosso produto sobre as doenças crônicas e de forma especial diabetes e a leucemia.

##### **4.1 REALIDADE DA CRIANÇA ADOECIDA**

A primeira entrevista foi realizada no dia 18/11/24, na modalidade presencial, com a avó da criança adoecida. Nós nos encontramos na Escola Municipal Presidente Tancredo Neves em Juazeiro-BA. Prontamente, ela se dispôs a participar da pesquisa. Iniciamos a entrevista querendo saber dela sobre como foi o momento em que

descobriu o diagnóstico da neta:

Sou avó da criança com (LLA), tudo iniciou repentino, a criança estava no ombro do meu esposo, foi quando a criança reclamou de uma dor no pé esquerdo, pedir para ele colocar no chão, mas a criança continuou dizendo que estava sentindo muita dor no pé. Logo em alguns dias começou a emagrecer. Ainda levei para a fundação Lar Feliz, onde a criança estudava, mas minha irmã falou que a criança estava ficando amarela. Foi quando resolvi ir ao hospital da criança em Juazeiro BA. Ao chegarmos lá no hospital, foram realizados vários exames e o médico falou que era sarna de cachorro. Porém, falei que na casa nem tinha cachorro, como poderia ser essa doença? Em seguida, fizeram mais exames e o médico decidiu mandar para o Hospital Dom Malan em Petrolina para investigar melhor e fazer os procedimentos necessários. Ainda passamos mais de uma semana, durante esse período foram realizados vários tipos de exames, inclusive o da medula, foi quando descobriram a leucemia no sangue. (Avó de Alegria, 2024).

Ficamos profundamente comovidas, ainda que entristecidas, ao ouvir este relato, especialmente pelo atraso tanto na identificação dos primeiros sintomas quanto na obtenção de um diagnóstico preciso. Acreditamos que os profissionais de saúde devem buscar maior agilidade e cuidado no processo de diagnóstico, evitando erros, o que pode agravar ainda mais a situação, como relatado pela avó. Nosso desejo foi, e ainda é, que outras famílias não passem por situações tão dolorosas e desumanas iguais a essa família, decorrentes da falta de atenção de alguns profissionais, que, felizmente, é minoria no ambiente hospitalar. Mas ficamos felizes pela criança, no qual a chamaremos de Alegria, ter feito o tratamento adequado e atualmente está vivendo sua vida tranquilamente, apenas fazendo o acompanhamento necessário pós tratamento da Leucemia.

Baseado no que ouvimos pelo relato da avó de Alegria sobre como os sintomas surgiram e como perceberam a aparição dos mesmos, podemos fazer uma ligação com a fala da também entrevistada Ingrid Maiane, ao ser questionada sobre quais são os sintomas de alerta em uma criança, Ingrid Maiane nos replicou:

Cara, isso daqui para mim é bem amplo, sabe? Sinais e sintomas. Quando você fala de sinais, é o que o outro vê. Sintomas é o que a criança sente, certo? Então, a criança, quando ela tem um certo entendimento sobre a patologia que ela carrega, ela auxilia o professor, ao funcionário da escola, ó, eu estou sentindo isso e isso, professora. Então, assim, o professor, quando tem um entendimento, ele vai conseguir fazer uma intervenção mais ampla, mais fidedigna, mais pontual com a criança, né? Sinais é aquilo que o professor, ele pode ver, né? (2024).

Ingrid Maiane acredita que, para que uma pessoa adoça fisicamente, em alguns casos, seu estado mental também pode ser afetado. Ou seja, o corpo e a mente estão interligados. Crianças, por exemplo, podem estar enfrentando dificuldades emocionais

que se manifestam de forma mental. Nesse contexto, o professor precisa ser capaz de perceber e interpretar esses sinais, a fim de ajudar a criança, evitando que ela desenvolva o desejo de não ir mais à escola, especialmente quando está sofrendo *bullying* ou sendo excluída pelos colegas.

Durante a entrevista Ingrid Maiane nos relatou um caso que ocorreu em uma escola na cidade de Petrolina/PE “[...] nós tivemos um caso de uma escola onde um aluno que tinha uma patologia salvo engano cardiovascular que levava essa criança a não poder realizar determinadas atividades físicas, porque compromete o coração”, mas, assim, às vezes outros coleguinhas podem excluir a pessoa daquele âmbito, daquele ambiente, porque a criança é impossibilitada de fazer determinadas atividades. Então, isso acaba prejudicando, não só o físico, mas o mental da criança, e o indivíduo, o ser vivo, ele tem que ser visto como um todo, e o todo não é só corpo, é também mente. Então os sinais e sintomas que a mente emite Maiane crê que seja muito fundamental cada criança com sua determinada patologia, os genitores informaram aquela instituição, essa aproximação de família e professor, funcionário e escola para juntos incluírem da melhor forma essa criança.

Falando sobre os desafios mais comuns que crianças com doenças crônicas enfrentam no dia a dia, Ingrid Maiane nos disse que no seu ponto de vista, ela parte primeiro por se tratar de criança, muitas vezes ela não tem um entendimento total sobre a sua patologia. E na compreensão da enfermeira isso é o mais importante já que “crianças não têm um entendimento total sobre o que está acontecendo com ela.” Ela ainda afirmou que “acontecimentos mais corriqueiros do dia a dia, a criança muitas vezes ela não consegue entender. Então, sendo assim, torna-se um desafio na vida das famílias.”

Analisando o relato da avó de Esperança, podemos perceber a semelhança com o depoimento da enfermeira Ingrid Maiane, pois Esperança ainda não tem um entendimento total do que está acontecendo com ele e com a sua família, pois pelo o que a avó nos relatou, ainda há uma persistência da parte dele em querer consumir alimentos que infelizmente ele não pode comer por conta da Diabetes tornando-se um desafio na vida da sua família e das pessoas da escola, por motivo de Esperança consumir o lanche das outras crianças de forma escondida da sua professora.

Durante nossas idas à escola vimos muitas coisas e questionamos outras na nossa entrevista. Uma questão importante foi em relação ao tempo de descoberta sobre a leucemia, uma das afirmações da avó de uma das crianças nos informou que foram

aproximadamente 30 dias, duas semanas no hospital da criança em Juazeiro-BA e mais duas no Hospital Dom Malan em Petrolina-PE para só assim receber o diagnóstico da doença crônica.

Ao descobrir, o médico falou que o tratamento era feito em uma capital, Recife ou em Salvador, para onde eu queria ir e levá-los. Escolhi levar para o Recife porque as pessoas falaram que lá era melhor. Logo em seguida, chegou a ambulância e viajamos às dezenove horas da noite e chegamos às sete horas da manhã do outro dia, mas durante a viagem ela precisou ser medicada. Quando estava na cidade de Cabrobó, foi feito o procedimento. Fui para a médica e até então não sabia como seria o tratamento, porém a médica conversou e explicou que eu precisava de muita paciência, fiquei aflita e muito nervosa. A partir desse momento, iniciamos a parte do tratamento mais crítica, a criança ficou careca, na boca saíram feridas, precisou de atendimento de dentista, a parte íntima ficou na carne viva, também tinha uma equipe que cuidava, precisou colocar um cateter no pescoço para facilitar o procedimento do medicamento. Houve momentos em que não suportei o sofrimento e pedi a Deus que me levasse. (Avó de Alegria, 2024).

É profundamente triste lermos esse relato, pois é impossível não imaginar a dor de uma avó ao testemunhar o sofrimento de sua neta ainda tão pequena, lidando com os efeitos colaterais do tratamento em seu corpo frágil. No entanto, é uma grande alegria sabermos que, apesar de tudo, o tratamento foi bem-sucedido e, hoje, ela é uma criança saudável e cheia de vida. Esperamos que nenhuma família possa passar por todo esse sofrimento.

## 4.2 ROTINA E DESAFIOS DE ESPERANÇA

A pesquisa antes de iniciarmos as entrevistas era só um estudo sem impacto, mas depois da realização das entrevistas vimos que o projeto estava deixando marcas na nossa trajetória acadêmica. Desse modo, fomos valorizando cada detalhe que as famílias compartilharam: as suas particularidades, as angústias, os medos e as incertezas. Conforme explica (Castro 2014) que, os alunos com doenças crônicas exigem um acompanhamento mais específico devido sua cronicidade, e quem confirmou as palavras de Castro foi a avó/mãe de Esperança.

Sou avó/ mãe de Esperança com diabetes mellitus tipo 1(DM1). Esperança já perdeu a mãe devido às complicações da diabetes. Diante dessa situação não tive alternativa, tive que assumir a maternidade. Desde que descobriu o diagnóstico até hoje é muito sofrimento, pois a descoberta da doença foi tardia, devido à evolução da diabetes, a restrição alimentar foi mais crítica, Esperança NÃO aceitar a condição crônica, a descoberta foi quando a criança tinha aproximadamente 6 anos e teve que fazer uma restrição da alimentação. (Avó/mãe de Esperança, 2024).

A entrevista com a avó de Esperança representou um dos momentos da pesquisa mais enriquecedor, sentimos que a temática foi muito relevante e significativa para nós, o relato de vivência como a família de Esperança se dedica para cuidar do neto na condição de doença crônica permitiu que a pesquisa fosse emocionante e gratificante. Conforme o relatado pela a avó de Esperança, o mais desafiador é que a criança ainda não compreendeu a condição crônica, em especial as restrições alimentares, insistindo em uma dieta livre sem limitações devido à insistência, comprometendo o controle da doença e o tratamento.

Diante do depoimento da avó de esperança, percebemos que a escola pode contribuir na questão da aceitação da criança em condição de doença crônica, trabalhando sua especificidade em algum dos projetos desenvolvidos na escola, primeiramente escutando o aluno, conhecendo a família e trabalhando a partir da realidade do aluno. Acreditamos que quando a escola passar a olhar para a realidade do aluno primeiro, será um grande passo dado para inovação e transformação da educação, só assim vamos considerar a frase que a educação é para todos porque até aqui a educação é para quem caber no currículo pronto baseado em projeto e não na realidade da sociedade.

#### **4.3 OS BASTIDORES: UMA COORDENAÇÃO QUE FAZ A DIFERENÇA**

As manifestações da coordenadora, evidenciou uma prática inclusiva na escola, ao valorizar e reconhecer que as famílias são parceira da escola, que para um bom desempenho de um aluno precisa do diálogo aberto e ativo, e isso, percebemos que a escola demonstrou uma abertura, porque a equipe escolar em todo o período da nossa pesquisa sinalizou mudança na escola e interesse de inovação na educação inclusiva, tanto para os alunos em condições crônicas como para os professores. Leia França relatou sobre a importância de enfrentar os desafios juntos:

Me chamo Léia Nascimento de Araújo França, trabalho na Escola Presidente Tancredo Neves, uma escola municipal. Sou coordenadora, trabalho aqui desde 2017. Não só as dificuldades de aprendizagem que essa criança enfrenta, mas

também o que a escola pode fazer para colaborar, para que ela tenha uma qualidade de vida melhor, em relação ao acolhimento pelos colegas e professores. É importante que todos que atuam na escola saibam desse problema, para que a criança se sinta acolhida e continue o tratamento de maneira a enfrentar esses desafios de forma mais positiva, com o apoio dos colegas e dos professores. (França, 2024).

A Coordenadora destacou a importância da comunicação aberta e constante e do trabalho conjunto entre escola e a família, ainda ressaltou ser de grande valia que a instituição escolar estabelecesse uma comunicação transparente com as famílias das crianças em condição de doença crônica, buscando compreender suas dificuldades e o andamento do tratamento. Ela afirmou que, ao compartilhar essas informações com toda a equipe escolar seria possível construir um espaço mais acolhedor e uma rede de apoio sólida. Segundo a coordenadora Léia França, a parceria entre escola e a família era fundamental para o acompanhamento e o desenvolvimento da criança em todas as dimensões de sua vida.

Ao ouvirmos a fala de Léia França, percebemos que dialogava diretamente com as reflexões de (Castro 2014), que enfatizava a necessidade de uma escuta ativa entre escola e família para atender as especificidades da criança em condições de doença crônica, superando a visão tradicional de que a escola é a única responsável pela aprendizagem.

França nos relatou que a comunicação é feita principalmente por telefone, para convidar os pais a conhecerem a escola e conversar sobre o necessário. O canal de comunicação está sempre aberto e disponível. Não tem nenhuma restrição quanto a isso. Os pais podem informá-los como está a saúde da criança, para que possam saber se isso está prejudicando ou contribuindo para sua aprendizagem. Quando necessário, procuram o SAMU ou o posto de saúde da família, mas, infelizmente, a escola não conta com apoio individualizado de profissionais de saúde. No entanto, a escola tem o Atendimento Educacional Especializado para crianças com autismo, TDAH, TODD e deficiências físicas. Crianças com doenças crônicas não são atendidas diretamente, mas possuem atividades adaptadas. Se a criança não está bem, não está disposta, conversam com ela, pois, mesmo quando não está se sentindo bem, muitas vezes ela não quer ficar de fora das atividades. A preocupação é sempre em garantir que, mesmo com dificuldades, ela participe da melhor forma possível.

A fala de Ingrid Maiane destaca a importância da comunicação contínua entre escola e família, especialmente para entender como a saúde das crianças pode impactar seu aprendizado. O uso do telefone como principal canal de comunicação facilita essa interação, garantindo um acompanhamento mais próximo. No entanto, a escola enfrenta

a limitação de não contar com profissionais de saúde especializados, o que é uma lacuna importante, principalmente para crianças com doenças crônicas. Embora haja um esforço para adaptar as atividades, a falta de apoio individualizado pode prejudicar o desenvolvimento dessas crianças. Em resumo, é necessário mais investimento em profissionais especializados para garantir um suporte completo e uma educação de qualidade para todos.

Em relação à merenda, França nos conta que a escola não tem acompanhamento nutricional específico para crianças com doenças crônicas, mas a nutricionista já esteve na escola para atender os alunos com intolerâncias alimentares e outras necessidades. A escola informa os pais sobre essas questões, incluindo intolerância à lactose, mas, em alguns casos, como de um aluno, a mãe ou cuidadora ainda insiste em enviar o lanche de casa por preocupação. A nutricionista está ciente disso.

Esse depoimento mostra a sensibilidade da escola às necessidades dos alunos, mas destaca áreas para aprimorar: falta de acompanhamento regular para crianças com doenças crônicas, necessidade de fortalecer a confiança e comunicação com as famílias, e oportunidade de estruturar planos alimentares personalizados. Ampliar o diálogo entre escola, nutricionista e pais pode garantir suporte mais eficaz aos estudantes. Mas para isso as políticas públicas precisam contribuir para a melhoria da escola.

Ao pedirmos a avaliação de França sobre a produção do nosso trabalho, ela nos conta que este é o primeiro caso que ela vê abordando doenças crônicas de forma tão detalhada e específica. Graças aos relatos que tivemos aqui hoje, podemos perceber o quanto é difícil para as famílias, e como nós, como profissionais da escola, podemos ajudar ainda mais nessa fase que a criança passa na escola.

Sentimo-nos profundamente honradas e satisfeitas ao receber esse relato, pois ele evidencia que estamos alcançando progressos no âmbito escolar, promovendo visibilidade e inclusão de crianças com doenças crônicas nesse contexto. Almejamos que, no futuro, outras iniciativas sejam desenvolvidas com o objetivo de ampliar ações voltadas para essa temática tão importante.

Em seguida, compartilhamos alguns desafios que enfrentamos na construção do memorial e na elaboração do produto pedagógico.

#### **4.4 OS PRINCIPAIS DESAFIOS NA ELABORAÇÃO DO MEMORIAL**

Durante a construção do memorial e do produto pedagógico, enfrentamos alguns desafios significativos, especialmente em relação ao tempo. Entre os principais desafios, destacam-se a estruturação do memorial, a elaboração do podcast e a ansiedade que vivenciamos juntas. Acreditamos que os desafios são comuns na elaboração de projetos e que nos auxiliaram a crescer e a aprimorar nossas habilidades.

O tempo foi, sem dúvida, o principal desafio que enfrentamos. A greve que ocorreu no início da escrita do memorial interrompeu o fluxo do trabalho e nos tirou um pouco do foco. Além disso, o fato de sermos quatro pessoas com agendas muito atribuladas dificultou a conciliação de horários para as orientações, o que prejudicou o andamento da pesquisa. Sentimos falta de clareza sobre como estruturar a escrita do memorial, pois temos mais afinidade com a construção de projetos e artigos. Essa falta de familiaridade nos causou insegurança e dificuldade na organização das ideias e na definição do formato adequado. Felizmente, a orientação da nossa professora foi fundamental para que pudéssemos superar essa etapa. Com a ajuda dela, tivemos acesso a um modelo de memorial e conseguimos organizar nossas ideias, o que nos permitiu avançar na escrita.

A criação do *podcast* "Entre cuidados e lápis", nosso produto pedagógico, exigiu tempo e dedicação para pesquisa, reflexão e organização do conteúdo. Além disso, demandou criatividade para encontrar um formato interessante e envolvente. As dúvidas, angústias e inseguranças foram constantes ao longo do processo, mas foi marcada por um apoio que foi fundamental, a orientação do Dr. Zulenilton. Sua vasta experiência foi um pilar para o desenvolvimento da nossa pesquisa, especialmente na organização do roteiro do Entre Cuidados e Lápis, onde o nosso coorientador mostrou uma visão clara e objetiva e nos guiou a cada passo com simplicidade e eficiência. mas, com muito esforço e colaboração, conseguimos finalizar o podcast com um resultado que nos orgulha.

Além dos desafios relacionados ao tempo e à escrita, também tivemos que lidar com a ansiedade. O excesso de ansiedade atrapalhou a concentração, a organização e a produtividade, dificultando a realização das tarefas. No entanto, reconhecemos que a ansiedade é um sentimento comum em situações como essa e que, com o tempo, aprendemos. Apesar dos desafios, acreditamos que a experiência de construir o memorial e o produto pedagógico foi muito valiosa. Aprendemos a lidar com imprevistos, a trabalhar em equipe, a buscar soluções criativas e a lidar com nossas emoções. Os

desafios nos fortaleceram e nos mostraram que somos capazes de superar obstáculos e alcançar nossos objetivos.

## 5. POUCO LONGE DO FIM, CONCLUÍMOS NOSSO IDÉIAS ATÉ AQUI

Primeiramente, gostaríamos de salientar que a pesquisa, acima de tudo, nos proporcionou uma profunda reflexão sobre a nossa realidade e a de outras pessoas. Tendo em vista que muitas famílias enfrentam situações desafiadoras, observamos que, apesar das dificuldades, elas conseguem conciliar essas adversidades com os cuidados necessários para com a criança adoecida. As vivências e experiências compartilhadas pela a escola e pelos responsáveis nos ofereceram, enquanto pesquisadoras, uma valiosa oportunidade de conhecer suas histórias. Nossa expectativa é que este estudo possa impactar e enriquecer todos aqueles que tiverem acesso a ele.

Optamos pela produção de um *podcast* por ser uma ferramenta acessível e de amplo alcance, disponível em todos os aparelhos de comunicação. Em nosso *podcast* abordamos a temática das crianças com doenças crônicas no ambiente escolar, explorando seu cotidiano e os desafios enfrentados por suas famílias. Os episódios do nosso *podcast* estão disponíveis na plataforma *Spotify*.

O percurso de produção do *podcast* foi desafiador e realizado em um período bastante curto. Inicialmente, participamos de uma oficina em novembro, conduzida por Laura Bidu, onde fomos introduzidos ao tema. Posteriormente, realizamos estudos aprofundados sobre o surgimento do *podcast* e seus objetivos comunicacionais.

A etapa seguinte envolveu a elaboração de dois roteiros: um para as perguntas destinadas às famílias convidadas e outro para a estrutura dos episódios. Esta fase revelou-se a mais desafiadora, pois exigiu a divisão dos episódios, o corte e a edição dos áudios, além da organização de todo o material em um prazo limitado.

Embora tenhamos tido pouco tempo para produzir tanto a escrita deste memorial quanto o *podcast*, ficamos satisfeitas com os resultados alcançados. Os obstáculos que enfrentamos ao longo do processo nos ajudaram a manter o foco em nosso propósito: disseminar informações e contribuir para a inclusão de crianças com DOENÇAS CRÔNICAS no ambiente escolar. Concluimos que o estudo intitulado **Doenças vivas em sala de aula: invisibilidade da cronicidade** mostrou que, as escolas podem

implementar práticas pedagógicas que atendam às necessidades específicas de cada aluno em especial aqueles com condições crônicas, notamos a necessidade de um currículo mais flexível.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALMEIDA, Filho. N. **Saúde**: ponto-cego da epidemiologia? Revista Brasileira de Epidemiologia, São Paulo, v. 3, n. 1-3, p. 1-17, 2011.

BRASIL, Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. Brasília, DF: Presidente da República, [2016]. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/constituicao/constituicao.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm). Acesso em: 07 de maio de 2024.

**Diabetes**. World Health Organization [s.l.]. 2024. Disponível em: [https://www.who.int/health-topics/diabetes#tab=tab\\_1](https://www.who.int/health-topics/diabetes#tab=tab_1). Acesso em: 11/2024.

**Entenda o que são doenças crônicas**. Sabin. Diagnóstico e Saúde. [s.l.]. 2024. Disponível em: <https://blog.sabin.com.br/saude/o-que-sao-doencas-cronicas/>. Acesso em: 19/10/2024.

FREIRE, Paulo. **Pedagogia do Oprimido**. Rio de Janeiro: Editora Paz e Terra, 1987. Instituto Nacional de Câncer. **Leucemia**: As topografias referentes às leucemias são C90-95. Ministério da saúde. Gov.br. 2022 [s.l.]. Disponível em: <https://www.gov.br/inca/pt-br/assuntos/cancer/tipos/leucemia>. Acesso em: 19/10/2024.

Ministério da Saúde. **Acidente Vascular Cerebral**. Gov.br [s.d.]. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/a/avc>. Acesso em: 11/2024.

**O que é educomunicação, qual sua importância e como aplicar nas aulas?** Gestão Escolar. Disponível em: <https://escoladainteligencia.com.br/blog/educunicacao/>. Acesso em: 02/2025

**O que é um podcast e como ele funciona?** INTUIT mailchimp. [S.d.]. Disponível em: <https://mailchimp.com/pt-br/resources/what-is-a-podcast/>. Acesso em: 11/2024.

**O que são doenças crônicas?** Sociedade Mineira de Reumatologia [s.l.]. 2019. Disponível em: <https://reumatominas.com.br/o-que-sao-doencas-cronicas/>

OLIVEIRA, Maxwell Ferreira de. **Metodologia científica**: um manual para a realização de pesquisas em Administração. Catalão: UFG, 2011.

POLITI, Cassio. **Conheça a história do podcast e descubra que esse nome não foi criado pela Apple**. Tracto. [s.l.]. 2024. Disponível em: <https://www.tracto.com.br/historia-do-podcast/>. Acesso em: 11/2024.

REVISTA CIENTÍFICA DA FACULDADE DE EDUCAÇÃO E MEIO AMBIENTE. **Leucemia linfóide aguda**: aspectos gerais e diagnóstico. Ariquemes: FAEMA, v. 8, n. 2, p. 1 jul./dez. 2017. Disponível em: <URL>. Acesso em: 10 dezembro 2024.

**Tipos de doenças crônicas**. Nestlé Health Science. [s.d.]. Disponível em: <https://www.nestlehealthscience.com.br/cuidados-com-a-saude/condicoes-clinicas-cronicas/tipo-de-doencas-cronicas>. Acesso em: 11/2024.

**Tipos de câncer**. Oncoclínicas e co. [s.d.]. Disponível em: <https://gruponcoclinicas.com/tudo-sobre-o-cancer/tipos-de-cancer>. Acesso em: 19/10/2024.

VÁRIOS ORGANIZADORES. **Caderno de orientações**: trabalho de conclusão de curso. Juazeiro, BA: Editora Educuidar, 2024. ISBN 978 -65-983361-0-3.

VIEIRA, M. A.; LIMA, R. A. G. **Crianças e adolescentes com doença crônica**: convivendo com mudanças. Revista latino-americana Enfermagem, Ribeirão Preto, -SP, v.10, n. 4, ,p.552-560,julho,2002

## **APÊNDICES**

Apêndice 01 - *Podcast*

Apêndice 02 - *Roteiro para podcast*

Apêndice 03 - Criança adoecida

Apêndice 04 - Roteiro para mãe/ pai ou responsáveis familiares

Apêndice 05 - Roteiro para equipe da escola / coordenador (a) professor (a)

## APÊNDICE 01 - PODCAST



<https://drive.google.com/file/d/1VNRn1q3NXImOg35yQkUofDLSDttqO2VM/view?usp=sharing>

## **APÊNDICE 02 - Roteiro para o *podcast***

1. Como as questões de saúde podem impactar o ambiente escolar?
2. Quais estratégias podem ser adotadas nas práticas educativas para integrar alunos com doenças crônicas?
3. Quais são as expectativas em relação ao desenvolvimento e à escolarização de crianças com doenças crônicas, e quais os desafios enfrentados pela educação inclusiva desse contexto?
4. Quais são as alternativas para garantir um ensino mais eficaz para alunos com doenças crônicas?
5. Quais os desafios mais comuns no ambiente escolar e as doenças crônicas mais presentes em território?
6. Há alguma doença crônica mais comum na infância?
7. Quais são os desafios mais comuns que crianças com doenças crônicas enfrentam no dia a dia?
8. Como você acha que a escola pode ser adaptada para atender às necessidades específicas das crianças com doença crônica?
9. Quais são os sinais de alerta que professores e funcionários devem observar em uma criança com doença crônica?
10. Há um trabalho conjunto entre professor e enfermeiro?

## **APÊNDICE 03- Roteiro (criança adoecida)**

Este roteiro faz parte de uma pesquisa acadêmica que foi desenvolvida como Trabalho de Conclusão de Curso (TCC II) cujo objetivo é recolher dados que auxiliem na compreensão e no aprofundamento do tema: **DOENÇAS VIVAS EM SALA DE AULA: invisibilidade da cronicidade**. A sua participação é indispensável para o êxito deste projeto e ajudará a convalidar os resultados do nosso estudo. As perguntas foram elaboradas para capturar opiniões, percepções e experiências. É importante responder com clareza e sinceridade; todas as informações serão tratadas confidencialmente. Em caso de dúvida é só pedir esclarecimento.

### **1- Identificação Nome:**

Data de Nascimento:

Idade:

Ano/ turma:

Sexo: cor:

Qual é a doença crônica (DC)?

Com quem mora com mãe ( ) pai ( ) avô ( ) outros ( )

### **2- Informações sobre a criança**

Você gosta da escola?

Tem amigos? Quer falar o nome?

Quais as atividades que ele (a) mais gosta de fazer?

Qual tarefa é mais difícil na escola? Por quê?

Como você expressa suas necessidades, desejos e interesses de que maneira?

Costuma pedir ajuda aos professores? Por quê?

Você acha importante vir à escola e estudar? Por quê?

**3- Informações sobre a saúde do  
aluno (a):**

1- Como você descreveria seu dia a dia para alguém que não conhece sua história?

2-Tem alguma coisa que você goste muito de fazer e que te faça sentir bem? 3-

Quais são as pessoas ou coisas que mais te dão força e alegria?

4- Seus amigos na escola ou na família sabem o que você está

passando? Como eles te ajudam?

5- Há algum super-herói, personagem ou história que te inspire? Por quê? 6- O que você gostaria de dizer para outras crianças que estão passando por algo parecido?

## **APÊNDICE 4- Roteiro para mãe/ pai ou responsáveis familiares**

Este roteiro faz parte de uma pesquisa acadêmica que foi desenvolvida como Trabalho de Conclusão de Curso II (TCC II), cujo objetivo foi recolher dados que auxiliem na compreensão e no aprofundamento do tema: **DOENÇAS VIVAS EM SALA DE AULA: invisibilidade da cronicidade**. A sua participação é indispensável para o êxito deste projeto e ajudará a convalidar os resultados do nosso estudo. As perguntas foram elaboradas para capturar opiniões, percepções e experiências. É importante responder com clareza e sinceridade; todas as informações serão tratadas confidencialmente. Em caso de dúvida é só pedir esclarecimento.

1- **Identificação** Nome:

Data de nascimento:

Profissão:

Escolaridade:

Sexo: cor:

### **2- Informações sobre a saúde da criança**

- 1- Como foi o momento em que descobriram o diagnóstico? O que passou pela cabeça de vocês?
- 2- O que consideram mais desafiador no dia a dia desde o diagnóstico?
- 3- Quais mudanças a família teve que fazer para se adaptar às necessidades de tratamento?
- 4- De onde tiram força e apoio nos momentos mais difíceis?
- 5- Que conselhos vocês dariam para outras famílias que estão enfrentando a mesma situação?
- 6- Como vocês cuidam da saúde emocional de toda a família, incluindo a de vocês mesmos?

### **3- Informações sobre a vida escolar**

- 1- Tem consciência dos direitos do seu filho (a) neto (a) na educação inclusiva? 2- A família participa das reuniões e das atividades da escola ou só quando é convocada pela a escola?
- 3- Quais as expectativas em relação ao desenvolvimento e escolarização do seu filho (a) ou neto (a)?
- 4- Durante o período que precisou levar a criança para o hospital recebeu apoio da escola?

## **APÊNDICE 5 - Roteiro para equipe da escola / coordenador (a) professor (a)**

Este roteiro faz parte de uma pesquisa acadêmica que foi desenvolvida como Trabalho de Conclusão de Curso II (TCC II), o objetivo recolher dados que auxiliem na compreensão e no aprofundamento do tema; **DOENÇAS VIVAS EM SALA DE AULA: invisibilidade da cronicidade**. A sua participação é indispensável para o êxito deste projeto e ajudará a convalidar os resultados do nosso estudo. As perguntas foram elaboradas para capturar opiniões, percepções e experiências. É importante responder com clareza e sinceridade; todas as informações serão tratadas confidencialmente. Em caso de dúvida é só pedir esclarecimento.

### **1- Identificação do (a) entrevistado (a)**

Nome completo:

Nome da instituição:

Sexo: Cor:

1- A escola é importante para a escola ajudar a família da criança adoecida? 2 - Como é o processo de comunicação entre a escola e os pais sobre o estado de saúde da criança?

3 - A escola oferece algum tipo de suporte, como acompanhamento de profissionais de saúde ou um plano individualizado de apoio educacional para essa criança? 4 - Há alguma preocupação com a inclusão da criança em atividades físicas ou recreativas, considerando a condição dela?

5 - Há alguma preocupação com o *bullying* ou preconceito relacionado à condição de saúde da criança? Se sim, como a escola trabalha para prevenir isso?

6 - A escola tem algum protocolo de orientação para professores e funcionários sobre como lidar com crianças que têm doenças crônicas?

## ANEXO - 01



### ANEXO 6

#### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Convidamos a Sra. para participar da Pesquisa Doenças Vivas em Sala de Aula: invisibilidade da cronicidade, sob a responsabilidade das pesquisadoras Margarida Carvalho e Milena Ribeiro, orientado pela Profa. Ms. Antonilde Almeida, a qual pretende a criação de um podcast.

Sua participação é voluntária e se dará por meio de gravação de áudio.

Não há riscos de forma psíquica, social, religiosa ou cultural através de sua participação. Se a Sra. aceitar participar, as respostas obtidas por esta pesquisa poderão contribuir para a maior visibilidade das crianças com doenças crônicas no ambiente escolar. Se depois de consentir a sua participação a Sra. desistir de continuar participando, tem o direito e a liberdade de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, seja antes ou depois da coleta dos dados, independente do motivo e sem nenhum prejuízo a sua pessoa. A Sra. não terá nenhuma despesa e também não receberá nenhuma remuneração referente a esta pesquisa. Entretanto, caso a Sra. tenha alguma despesa decorrente desta pesquisa será totalmente ressarcido/a pelo pesquisador/a responsável. Os resultados da pesquisa serão analisados e publicados, mas a sua identidade não será divulgada, uma vez que será guardada em sigilo. Para qualquer outra informação, o (a) Sra. poderá entrar em contato com o/a pesquisador/a no seguinte endereço: Universidade do Estado da Bahia - Av. R. Edgar Chastinet, s/n - São Geraldo, Juazeiro - BA, 48900-000, pelo telefone (87) 99148-2035, ou ainda pelo e-mail: milenalara936@gmail.com.

#### CONSENTIMENTO PÓS-INFORMAÇÃO

Eu, \_\_\_\_\_, fui informado sobre o que o/a pesquisador/a quer fazer e porque precisa da minha colaboração, e entendi a explicação.

Por isso, eu concordo em participar da pesquisa, sabendo que não vou ganhar nada e que posso sair quando quiser. Este documento é emitido em duas vias originais, as quais serão assinadas por mim e pelo/a pesquisador/a, ficando uma via com cada um de nós.

\_\_\_\_\_  
Assinatura do/da participante da pesquisa

\_\_\_\_\_  
Assinatura do Pesquisador responsável  
Juazeiro - BA

Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_