

LAISNA MARTINS SANTOS FERREIRA BRAZ



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

LAISNA MARTINS SANTOS FERREIRA BRAZ

**IMPACTOS NA ESCOLARIZAÇÃO DA CRIANÇA COM DOENÇA  
CRÔNICA: O QUE DIZEM AS PESQUISAS**

JUAZEIRO-BA

2022

LAISNA MARTINS SANTOS FERREIRA BRAZ

**IMPACTOS NA ESCOLARIZAÇÃO DA CRIANÇA COM DOENÇA  
CRÔNICA: O QUE DIZEM AS PESQUISAS.**

Monografia, apresentada à Universidade do Estado da Bahia – UNEB, Departamento de Ciências Humanas - Campus III, como pré-requisito básico para a conclusão do Curso de Pedagogia, sob a orientação da Prof. Mestre Antoneide Santos Almeida Silva.

JUAZEIRO - BA

2022

# LAISNA MARTINS SANTOS FERREIRA BRAZ

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação

Regivaldo José da Silva/CRB-5-1169

B827i Braz, Laisna Martins Santos Ferreira

Impactos na escolarização da criança com doença crônica: o que dizem as pesquisas / Laisna Martins Santos Ferreira Braz. Juazeiro-BA, 2022.

51 fls.: il.

Orientador (a): Prof<sup>a</sup>. Ma. Antoneide Santos Almeida Silva.

Inclui Referências

TCC (Graduação – Pedagogia) – Universidade do Estado da Bahia. Departamento de Ciências Humanas. Campus III. 2022.

1. Educação especial – Doença crônica. 2. Educação infantil – Doença crônica. 3. Escolas e saúde. 4. Educação – Classes hospitalares. I. Silva, Antoneide Santos Almeida. II. Universidade do Estado da Bahia. Departamento de Ciências Humanas. III. Título.

CDD:371.90981

LAISNA MARTINS SANTOS FERREIRA BRAZ

IMPACTOS NA ESCOLARIZAÇÃO DA CRIANÇA COM DOENÇA CRÔNICA:  
O QUE DIZEM AS PESQUISAS.

Trabalho de conclusão de curso de graduação apresentado à Universidade do Estado da Bahia – UNEB/DCH III como requisito parcial para a obtenção do título de Graduação em Pedagogia.

Aprovado em: 19/12/2022

**BANCA EXAMINADORA**

*Antoneide Santos Almeida Silva*

---

Profª Ma. Antoneide Santos Almeida Silva  
(Orientadora)

*Antonilma Santos Almeida Castro*

---

Profª Drª Antonilma Santos Almeida Castro (UESFS)  
**(Membro externo)**

*Clara Maria Miranda de Sousa*

---

Profª Ma. Clara Maria Miranda de Sousa  
**(Membro interno)**

## DEDICATÓRIA

Dedico esta escrita ao paciente com doença crônica, bem como aqueles que despertam interesse em abrandar as dores desse.

## **AGRADECIMENTOS**

A Deus, meu pai de amor, pois Sua misericórdia me alcançou e permitiu testemunhar o milagre. “Jesus foi o remédio que me fez viver!”.

À minha família, por dedicarem seu tempo, amor e cuidado no momento em que eu não tinha nada a oferecer. Por não desistirem da minha vida, pela presença em todas as noites frias daquele hospital, assim como todas as orações clamadas em virtude da minha cura; Mãe, Pai, Daiane, Diana e Stefane.

As minhas sobrinhas Lara e Laura, por existirem e serem nosso arco-íris em todos os dias. Por me dedicarem amor, apesar das minhas fraquezas.

Aos profissionais de saúde, que foram essenciais na minha recuperação. Por todo cuidado e dedicação ao longo desses anos.

A todos os meus amigos, bem como a multidão de pessoas que foram mobilizadas em meu nome, quais se fizeram presentes fisicamente e/ou em orações nos momentos de crises. Cada contribuição e palavras de bênçãos, foram validadas e guardadas em meu ser.

Aos professores da graduação, por todo conhecimento compartilhado, esses agregaram aqui. Gratidão!

As amigadas que fiz na UNEB. Obrigada por adoçarem o processo!

A todos os autores que diversificaram a escrita e entrelaçaram educação e saúde, em especial: Antonilma Castro e Ariane Santos; essas produções embasaram e trouxeram sentido a esta pesquisa. As escritas refletem vivências que nos possibilitam viajar a diferentes lugares/sentimentos, nos fazendo enxergar além de nós mesmos. Obrigada pela coragem e solidariedade de manifestar sobre vidas!

Por fim e não menos importante, à minha orientadora Profa. Mestre Antoneide Silva, que desde o princípio acreditou neste projeto. Abriu caminhos, compreendeu e respeitou minhas limitações. Acolheu esta produção com empatia e suavidade, apesar dos gatilhos emocionais. Por fazer parte deste ciclo, pela dedicação, validação das ideias, incentivo e ricas contribuições aqui depositadas. Certamente sem o seu toque, não conseguiria alçar voo. Gratidão por ser inspiração!

## RESUMO

Esta pesquisa trata a respeito dos impactos na escolarização da criança com doença crônica, esses representam prejuízos no desenvolvimento do indivíduo e geram perdas no contexto escolar. Patologias crônicas possuem características de longa duração, existem consequências biopsicossociais, onde a saúde e a doença são compreendidas como resultado dos fatores biológicos do organismo, bem como do ambiente no qual vive e suas relações sociais. O objetivo da pesquisa foi investigar, a partir de pesquisas realizadas, os impactos que podem gerar o processo de adoecimento crônico na vida do sujeito em idade escolar. A metodologia seguiu em direção para a pesquisa qualitativa, no que diz respeito a uma abordagem exploratória. As fontes de dados utilizados foram: teses, dissertações artigos e trabalho de conclusão de curso. Foram feitas leituras flutuantes de textos que abordam a temática numa revisão bibliográfica narrativa. As leituras realizadas possibilitaram vislumbrar textos que mostraram os impactos da doença crônica no processo de escolarização, bem como as ações pedagógicas que são ou não feitas pela escola/professor para garantir a aprendizagem da criança com adoecimento crônico. O estudo teórico possibilitou a produção de um quadro de referencia com principais achados no decorrer da pesquisa por meio da visita ao material bibliográfico que foi consultado, o qual foi de relevância para construção do desenhodescrito. Os estudos revelaram que as eventuais crises, baixa autoestima, o absenteísmo escolar e a dificuldade do acompanhamento do currículo, são fatores que comprometem a permanência da criança com doença crônica na escola regular. Em contrapartida, as buscas revelam que é possível viabilizar o processo de escolarização; fazendo adaptações no currículo, incentivando a busca da garantia das classes hospitalares dentro dos ambientes de saúde, bem como, organização pedagógica/ administrativa que busque uma postura no ambiente escolar que construa a perspectiva de escolas promotoras de saúde. Constataram ainda que, a presença da família na manutenção do tratamento é essencial e refletem bons resultados no aspecto educacional. Esses achados possibilitam a percepção a respeito das dificuldades presentes no processo do adoecimento crônico nos períodos de escolarização, sendo demonstradas/sugeridas ações que colaboram com o desenvolvimento do indivíduo nos momentos de crises, além disso, a pesquisa garante o despertar sobre saúde no campo educacional.

**Palavras-chave:** Doença crônica; Biopsicossociais; Escolarização; Impactos.

## ABSTRACT

his research deals with the impacts on the schooling of children with a chronic illness, which represent losses in the individual's development and generate losses in the school context. Chronic pathologies have long-lasting characteristics, there are biopsychosocial consequences, where health and disease are understood as a result of the organism's biological factors, as well as the environment in which it lives and its social relationships. The objective of the research was to investigate, based on research carried out, the impacts that the process of chronic illness can generate in the life of the subject of school age. The methodology followed towards qualitative research, with regard to an exploratory approach. The data sources used were: theses, dissertations, articles and course completion work. Floating readings were made of texts that address the theme in a narrative bibliographical review. The readings carried out made it possible to glimpse texts that showed the impacts of the chronic disease on the schooling process, as well as the pedagogical actions that are or are not carried out by the school/teacher to guarantee the learning of the child with chronic illness. The theoretical study enabled the production of a reference moment with the main findings during the research through the visit to the bibliographic materialistic, that was consulted, which was relevant for the construction of the described design. The studies revealed that possible crises, low self-esteem, school absenteeism and the difficulty of following the curriculum are factors that compromise the permanence of children with chronic diseases in regular schools. On the other hand, the searches reveal that it is possible to make the schooling process viable; making adjustments to the curriculum, encouraging the pursuit of guaranteeing hospitality classes within health environments, as well as pedagogical/administrative organization that seeks a posture in the school environment that builds the perspective of health-promoting schools. They also found that the presence of the family in maintaining the treatment is essential and reflect good results in the educational aspect. These findings make it possible to perceive the difficulties present in the process of chronic illness during periods of schooling, demonstrating/suggesting actions that collaborate with the development of the individual in times of crisis, in addition, the research ensures awareness of health in the educational field.

**Keywords:** Chronic disease; Biopsychosocial; Schooling; Impact.

## SUMÁRIO

<b>1. INTRODUÇÃO</b> .....	9
<b>2. INTERFACE ENTRE SAÚDE E EDUCAÇÃO:UM OLHAR SOBRE A ESCOLA</b>	12
<b>3. O QUE É O ADOECIMENTO CRÔNICO?</b> .....	15
<b>4. METODOLOGIA</b> .....	20
<b>5. OS ACHADOS DA PESQUISA: O QUE REVELARAM OS ESTUDOS JÁ REALIZADOS</b> .....	23
5.1 APRESENTANDO OS ESTUDOS ANALISADOS.....	23
5.2 OS IMPACTOS DA DOENÇA CRÔNICA NO PROCESSO DE ESCOLARIZAÇÃO E PROPOSIÇÕES PARA SEU O ENFRENTAMENTO NOS CONTEXTOS DE APRENDIZAGEM.....	31
<b>5.2.1 Mudança na rotina pessoal</b> .....	33
<b>5.2.2 O absenteísmo e a dificuldade do acompanhamento do currículo</b> .....	36
<b>5.2.3 A baixa autoestima</b> .....	38
5.3 AS AÇÕES PARA O ENFRENTAMENTO.....	39
<b>5.3.1 As escolas promotoras de saúde como possibilidade para o enfrentamento dos impactos da doença crônica na escolarização</b> .....	40
<b>5.3.2 As classes hospitalares como possibilidade de diálogo entre educação e saúde</b> .....	43
<b>6. CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	47
<b>REFERÊNCIAS</b> .....	49

## 1. INTRODUÇÃO

A pesquisa que se apresenta aqui, parte da vivência da pesquisadora como pessoa que tem doença crônica. Frente a tal aspecto, considerando que a pesquisadora tem implicação direta com o objeto de estudo, inicialmente, nesta parte introdutória, é trazida uma narrativa em primeira pessoa, destacando os principais fatos vivenciados desde a descoberta do diagnóstico, até os conflitos, impasses, inquietações e superações vividas até este momento de escrita do texto monográfico.

Iniciei a graduação na UNEB em 2016, o entusiasmo e as expectativas eram inegáveis em relação as novas perspectivas que o curso poderia me proporcionar. Tudo ocorria dentro do esperado nesse percurso, até que em março de 2018, aos vinte e cinco anos (25), recebi o diagnóstico de uma síndrome autoimune rara chamada SHUa <sup>1</sup>(Síndrome hemolítica urêmica atípica), que infelizmente acometeu meus rins, pulmões e coração; a partir desse momento, me tornei paciente com doença crônica.

A princípio foi necessário abdicar de muitos sonhos pessoais, pois a vida após o diagnóstico pode ser bastante desafiadora. Percebi mudanças significativas em todas as áreas da minha vida, uma delas foi a rotina na Universidade, pois a princípio foi difícil conciliar os estudos com a atual condição de saúde. Se fez necessário o cancelamento da matrícula logo após o adoecimento, devido ao longo período de hospitalização, sendo que, mesmo após alta hospitalar enfrentei dificuldades na retomada da rotina, tendo em vista que a minha condição de paciente com doença crônica também exigia disponibilidade de horários para a manutenção dos tratamentos, acompanhamentos ambulatoriais e também internamentos de emergência por causadas das eventuais crises. As atividades rotineiras sofreram grandes impactos; a vida social, profissional e sentimental foi atravessada de tal forma que, fui direcionada a ressignificar e recalcular a rota da minha trajetória.

O relato exposto acima carrega em si a inquietação de alguém que vive com uma doença crônica e com todos os desdobramentos por ela causados. É nesse contexto de sofrimento e dúvidas que surge o meu interesse de pesquisa. Inicialmente foi tentando fazer um levantamento de campo sobre como as escolas recebem e o

---

<sup>1</sup> A **síndrome hemolítica urêmica atípica (SHUa)** é uma doença sistêmica rara e grave, caracterizada principalmente por início agudo com anemia hemolítica microangiopática (destruição dos glóbulos vermelhos e plaquetas), trombocitopenia e nefropatia.

que fazem com o currículo para atender crianças em adoecimento crônico, considerando a ausência destas no período de hospitalização entretanto, esbarramos em escolas que sequer conseguem entender o que é uma doença crônica, muitas confundiam com o TEA <sup>2</sup>(Transtorno de Espectro Autista). Importante ressaltar que boa parte das escolas consultadas não tinham nenhum registro de crianças com doença crônica, isso nos mostrou a inviabilidade da pesquisa de campo.

Diante dessa realidade, buscamos direcionar nosso olhar para o que já se tem pesquisado sobre as ações pedagógicas voltadas para criança em processo de adoecimento crônico, isso por que percebemos que existe uma questão para entendermos que, o diagnóstico de uma doença crônica, muda a vida de uma pessoa em vários aspectos: um deles é a rotina do contexto escolar. Isso requer da escola um olhar mais atento no acompanhamento, assim como uma conduta adequada no processo de reinserção do aluno após o período de crise de adoecimento, fazendo ajustes nas condições necessárias para a permanência na ambiência escolar.

Considerando tais aspectos, os questionamentos para este projeto de pesquisa partiram da proposição de investigar, a partir de pesquisas realizadas, que impactos podem gerar o processo de adoecimento crônico na vida do sujeito em idade escolar e se existem ações para o enfrentamento. Dentro desse caminho estabelecemos como objetivos específicos: Identificar as especificidades do conceito de adoecimento crônico; reconhecer, sob a ótica do professor, quais as dificuldades apresentadas pelos alunos que convivem com doença crônica; identificar, a partir das pesquisas, que ações pedagógicas (não) são desenvolvidas pela escola/professor; verificar se as classes hospitalares se constituem como ações para enfrentamento do adoecimento no processo de escolarização para o enfrentamento dessa realidade pensando na garantia do direito de aprender

Para alcance desses objetivos escolhemos o caminho da pesquisa bibliográfica de abordagem qualitativa com a confecção descritiva do referencial teórico através de quadro sinóptico, que nos mostrasse o que já se tem escrito sobre a temática e o que essas escritas indicam sobre o que tem sido feito pela escola/professor para que a criança com adoecimento crônico possa ter o direito de aprender, nesse sentido, a

---

<sup>2</sup> O transtorno do espectro autista (TEA) é um distúrbio do neurodesenvolvimento caracterizado por **desenvolvimento atípico, manifestações comportamentais, déficits na comunicação** e na **interação social**, padrões de **comportamentos repetitivos e estereotipados**, podendo apresentar um repertório restrito de interesses e atividades.

pesquisa trata sobre a análise da escolarização da criança com doença crônica.

Diante do exposto acima construímos essa escrita dividindo-a em seções e subseções, indicando na seção I abordagem as questões relacionadas a interface entre educação e saúde; na seguinte trazemos a conceituação sobre doença crônica, na seção subsequente apontamos o percurso metodológico da pesquisa, na subseção seguinte apresentamos o quadro sinóptico das leituras realizadas e finalizamos com a análise desse quadro apresentando os impactos vividos pelos escolares que apresentam doença crônica com destaque para as questões ligadas a (i) autoestima (ii) absentismos e a dificuldade de acompanhar o currículo, assim como as alternativas para um atendimento pedagógico adequado para as crianças em adoecimento crônico no período de escolarização, em especial as escolas promotoras de saúde; as classes hospitalares; mudanças nos currículos, na avaliação e na prática docente.

É possível que esta seja uma abordagem atípica na área da educação, por transportar reflexões a respeito de saúde-doença de crianças no campo escolar. Todavia, percebemos a necessidade de manifestar a respeito deste tema, o qual percebemos que moverá grandes contribuições nas perspectivas de futuros pedagogos, através da compreensão das dificuldades enfrentadas por crianças que convivem com algum tipo de doença crônica no período escolar, como também anunciar alguma possibilidade para o enfrentamento dessa problemática.

## 2. INTERFACE ENTRE SAÚDE E EDUCAÇÃO: UM OLHAR SOBRE A ESCOLA

Iniciamos esse capítulo com a compreensão de que o ser humano é um sujeito biopsicossocial, dito isso trazemos aqui reflexões acerca de duas áreas que se diferenciam em seus campos de estudo específicos, porém se interpenetram, construindo importantes interfaces: Educação e Saúde.

Essas interfaces se constroem a partir do momento que passamos a enxergar que a educação vislumbra a construção de sujeitos plenos em seus direitos sociais e nas suas condições de existência, em que para Azevedo (2011, p.125) ela se refere em cada momento, seja em contexto escolar ou social, é sempre uma relação, o encontro entre duas liberdades, duas liberdades que se olham face à face, olhos nos olhos é evocado ainda aqui o que preconiza a Lei de Diretrizes e Bases ao dizer que a educação abrange os processos formativos que se desenvolvem na vida familiar, na convivência humana, no trabalho, nas instituições de ensino e pesquisa, nos movimentos sociais e organizações da sociedade civil e nas manifestações culturais (BRASIL,1996). Pensar nessa perspectiva é indicar que a educação vai se ocupar não só de processos cognitivos, mas também de aspectos da vida desse sujeito, inclusive aqueles ligados a saúde.

Ao trazermos o conceito de saúde vamos ver que historicamente era representada pela concepção ligada as questões mágicas e religiosas, que o sujeito adoecido era aquele que desobedeceu ao mandamento divino, então como castigo adoecia. Isso durante a Idade Média foi tão altamente difundido que até hoje vemos que essa percepção povoa ainda o imaginário de boa parte de nós. Segundo SCLIAR apud CASTRO, foi na Grécia que o conceito de saúde passou a ter outras representações, lá eles passaram a cultivar diversas divindades, para eles a cura poderia ser obtida pelo uso de plantas e de métodos naturais e não apenas por métodos ritualísticos (Castro, 2014, p.26).

Na Idade Moderna a saúde passa ser concebida como um conjunto de ações que indiquem o bem estar físico, mental e social, significa dizer que saúde não é essencialmente a ausência de doença, Almeida Filho (2011) citado por Castro (2014) nos confirma isso ao dizer que: “para se fazer uma formalização preliminar da saúde no nível individual, deve-se considerar as seguintes proposições: nem todos os

sujeitos sadios acham-se isentos de doença” e que “nem todos os isentos de doença são sadios” (ALMEIDA FILHO, et. al., 2011, p.1) sendo assim, a busca da saúde está na garantia dos direitos sociais de todos os indivíduos. Entendemos com esse panorama que tanto a educação quanto a saúde se ocupam de questões comuns, ou seja, o bem estar (a vida) dos sujeitos, e os veem enquanto cidadãos de direito. Essa seria por assim dizer uma interface.

A Organização Mundial de Saúde (OMS) em 1948, diz que: “Saúde é um completo estado de bem-estar físico, mental e social e não meramente ausência de doença ou enfermidade” (World Health Organization, 1946-48, p.1). Essas ideias a respeito de saúde são modificadas de acordo com o período histórico, as situações sociais, econômicas, políticas, culturais, ambientais e após a Segunda Guerra Mundial já existia também o conceito de saúde não apenas como ausência de doença. Neves Afonso (2021, p. 80) complementa:

Nas últimas décadas do século XX, passou a ser necessária uma ampliação desse conceito de saúde para englobar situações que envolvam também variáveis culturais. Em 1986, a Conferência de Ottawa da OMS abriu perspectivas mais amplas, de modo que, além do bem-estar físico, mental e social, teria incluído uma quarta variável como “bem-estar es-piritual”, ou “bem-estar cultural”, embora o conceito estritamente oficial permaneça o mesmo. Essa ampliação aparentemente ficou entre o oficial e o oficioso, embora protocolos adotados pela OMS apontem certa oficialidade em admitir aspectos que vão além do físico, mental e social.

Quando damos o recorte para escola percebemos que a discussão fica ainda mais complexa, pois temos que empreender um esforço ainda maior para que essa interface se materialize isso por que, a escola na sua concepção histórica, enxergava o sujeito como ser exclusivamente cognitivo, e entendia que o ambiente escolar era destinado exclusivamente a instrução melhor dizendo, instrução de sujeitos considerados saudáveis, ou seja, aqueles que não tinham doença. Isso acabou por construir um entendimento que a escola nada tinha a ver, ou não tinha nenhuma responsabilidade com esse sujeito em processo de adoecimento, isso fez com que as escolas se isentassem de reverem seus currículos e práticas para garantir a aprendizagem daquela criança adoecida. Essa questão fez surgir processos de invisibilidade das crianças doentes em específico aquelas com doença crônica, em que se nega o direito de aprender.

Já sabemos que a educação e a saúde produzem saberes que podem desen-

volver o ser humano, nesse sentido é importante abordar nas escolas ações que promovem; uma delas é o acolhimento e a garantia do direito a aprendizagem, pois ela, a aprendizagem não tem fronteiras físicas, sociais, culturais ou institucionais. Acreditamos que o ambiente escolar não é somente um lugar de aprendizagem, como também é um lugar de cura. Para Arroyo (2004), no campo educacional, há cruzamentos tanto de tempos, como de alunos e professores. Dos tempos da infância e também da juventude. Existem infinitos cruzamentos nesse espaço.

Ao decorrer dos anos, houve um crescimento significativo no número de pessoas com doenças crônicas em muitos países. A Organização Mundial de Saúde (OMS, 2003) apud Santos (2013) descrevem que: “as condições crônicas são responsáveis por 60% de todo o ônus decorrente de doenças no mundo.” Estima-se que com isso, haja também o aumento no número de casos de crianças acometidas no ambiente escolar.

As doenças crônicas afetam não somente a saúde, como também suas relações sociais e o desempenho escolar. É importante pensar a respeito das necessidades desse aluno, bem como viabilizar um currículo adequado para conduzir uma educação justa e de qualidade. É sobre esses aspectos que trataremos na seção seguinte.

### 3. O QUE É O ADOECIMENTO CRÔNICO?

Embora os autores tragam muitos termos para abordar doença crônica, na pesquisa usamos o termo adoecimento crônico, por entendermos que a doença está para além do adoecimento do corpo físico, pois estas, estão atravessadas por questões ligadas a moradia, saúde, alimentação, desta forma assumimos uma abordagem socio antropológica e biopsicossocial (CASTRO,2004).

É possível que uma abordagem sobre saúde, em específico sobre adoecimento crônico, na área da educação estabeleça questionamentos a respeito das suas relações. Temos consciência que esse assunto é pouco insigne na área educacional, porém, veremos adiante que ambas estão diretamente interligadas, tendo em vista uma maior flexibilidade para lidar com situações de crianças com adoecimento crônico no ambiente escolar.

Castro (2014, p.28): “A escola pode ser espaço para a construção da qualidade de vida, na medida em que percebe a saúde como bem comum e coletivo, concebida, em sentido mais amplo, como direito social.” Os autores Vieira e Lima (2002) trazendo a voz de Santos (2013) afirmam que, a doença crônica é aquela que tem um curso longo, podendo ser incurável, deixando sequelas e impondo limitações às funções dos indivíduos requerendo adaptações. Essas sequelas, cicatrizes e mudanças na aparência, são algumas das circunstâncias que muitos pacientes enfrentam no período de adoecimento, isso muitas vezes leva ao isolamento e apatia. Ainda segundo, Thompson Gustafson (1996, p. 4), a doença crônica pode ser definida como:

Uma condição que dure por um período de tempo considerável ou tem sequela que persiste por um período substancial e/ou persiste por mais de três meses em um ano ou necessita de um período de hospitalizações contínuas para mais do que um mês.

Existem muitas crenças equivocadas a respeito do processo de adoecimento. Algumas pessoas acreditam que doenças são castigos advindo de vidas passadas, ou até mesmo algum tipo de carma por causa dos erros cometidos no presente. Moacyr Scliar (2007) afirma que: “para os antigos hebreus, a doença não era necessariamente devida à ação de demônios, ou de maus espíritos, mas representava, de qualquer modo, sinal da cólera divina, diante dos pecados humanos”. Scliar (2007) ainda garante que, a doença chamada sagrada não é mais divina ou mais sagrada que qualquer outra doença com causa natural e atribuir a sua origem a

entidades supostamente divinas reflete a ignorância humana.

A incompreensão acerca dos diagnósticos pode gerar frustrações e depressão ao paciente. Sabemos que os sintomas são apresentados de diferentes formas em cada indivíduo, e que a ciência pode explicar as causas do adoecimento. O autor Almeida Filho (2011, p. 1) esclarece os vastos acontecimentos no que se refere as ações das doenças ao ser humano:

[...] Os indivíduos funcionais produtivos podem ser portadores de doenças, mostrando-se muitas vezes profusamente sintomáticos ou portadores de sequelas e incapacidades parciais. Outros apresentam limitações, comprometimentos, incapacitações e sofrimentos sem qualquer evidência clínica de doença. Além da mera presença ou ausência de patologia ou lesão, precisamos também considerar a questão do grau de severidade das doenças e complicações resultantes, com repercussões sobre a qualidade de vida dos sujeitos. Em uma perspectiva rigorosamente clínica, portanto, a saúde não é o oposto lógico da doença e, por isso, não poderá de modo algum ser definido como “ausência de doença”.

Os conceitos construídos acerca das expressões ligadas a doença crônica, foram sendo modificados através dos anos. Para Castro (2014, p.31), existem divergências no uso do termo cronicidade, quando se trata da infância e da adolescência, fases centralizadas na pesquisa feita por ela. Silva (2001, p. 30) citando Santos (2013) destaca ainda que, o conceito<sup>3</sup> atual mais aceito é o que define doença crônica como uma desordem que (i) Tem uma base biológica, psicológica ou cognitiva;(ii)Tem duração mínima de um ano; (iii) Produz uma ou mais sequelas ligadas a : 1) limitação de função ou atividade, ou prejuízo das relações sociais, quando comparadas com outras crianças saudáveis da mesma idade, tanto em nível físico, como cognitivo, emocional e de desenvolvimento geral; 2) dependência de medicação, dieta especial, tecnologia médica, aparelhos específicos e assistência pessoal; 3) necessidade de cuidados médicos, psicológicos ou educacionais especiais, ou ainda de acomodações diferenciadas em casa ou na escola.

Segundo Eiser (1990), a doença crônica pode ser entendida como problemas de saúde que permanecem por longos períodos de tempo, podendo se expandir ao longo de toda vida. Algumas doenças por muitas vezes limitam o paciente de forma que, a rotina diária torna-se cansativa e o que antes era tido como algo prazeroso, agora pode ser vivenciado com baixo entusiasmo. A vida da pessoa com doença crônica pode sofrer desgastes em muitas áreas a partir do diagnóstico, alguns tra-

---

<sup>3</sup> Silva (2001, p. 30) citado por Santos (2013)

tamentos são definidos por deteriorações físicas que podem rodear muitos contatos com médicos, hospitalizações, estresse e desconforto na criança e seus familiares, (GARRALDA, 1994; WALLANDER; VARNI; BABANI, 1988).

A criança com doença crônica pode sentir-se insegura e ter suas perspectivas de futuro abaladas, o diagnóstico crônico pode mudar a vida e em consequência disso, a rotina de estudos poderá ser prejudicada. O aluno deixa de ser um estudante comum com obrigações escolares e assume a posição de paciente, onde a saúde e o tratamento devem ser agora sua prioridade. As características são expressivas no que dizem respeito a algumas doenças, essas podem ser refletidas na aparência da criança, isso desperta a curiosidade dos colegas que por muitas vezes constrangem-na. Vieira e Lima, (2002, p. 559) alertam que:

Não agradam à criança e ao adolescente comentários sobre sua aparência física e problemas de saúde; desejam ser vistos como pessoas “normais”, não com o estigma de doente. O estar doente é negativo e compreende ser nocivo, indesejável e socialmente desvalorizado.

É importante abordar a respeito do tema doença crônica nas escolas, isso se faz necessário de modo que, os profissionais de educação e demais colegas estejam cientes acerca das necessidades e dificuldades que o tratamento pode demandar. Tendo em vista que por muitas vezes o nível de exigência sobre o indivíduo com doença crônica pode ser excessivo em relação a sua presente condição de saúde, ou até mesmo, em determinadas situações o aluno ser preterido no processo de escolarização.

SILVA et. al. SOUZA, (2019, p.17): “é fato que o silenciamento e a (in)visibilidade aos processos de escolarização, pela sociedade e escola, acarretam prejuízos ao escolar com doença crônica.” Matos e Rodacoski (2008, p.1) contribuem afirmando que, em casos de doenças crônicas muitas vezes estes alunos abandonavam a escola, comprometendo muito mais seu futuro, pois se por limitações físicas já não podiam participar integralmente da sociedade, as limitações cognitivas marginalizavam ainda mais, e muitas crianças permaneciam inertes em relação a escolarização no período de internamento. O fato é que, o período de hospitalização exige do paciente uma conduta exaustiva em relação as normas, ou seja, as questões escolares são abandonadas em virtude dos cuidados com a saúde.

A autora De Paula (2007, p.323) explica:

No caso das crianças e dos adolescentes hospitalizados, eles vivenciam uma série de regras na internação, como horários de medicação, alimentação e visitas. Estas regras também se fazem presentes na higiene pessoal e dos objetos para evitar infecções hospitalares. As normas fazem parte do aprendizado e convivência necessários nas instituições hospitalares. Nos casos de isolamento, as interações sociais são restritas, com regras claras e precisas. Se por um lado, as crianças e adolescentes hospitalizados aprendem a incorporar essas normas de cuidado de si, por outro lado, eles também aprendem a reelaborar estas regras, principalmente no que se refere às interações sociais.

Os cuidados no ambiente hospitalar exigem maior atenção visando a segurança e evolução da criança, todo o contexto hospitalar é programado para atender suas necessidades, portanto, é de extrema importância a manutenção adequada do tratamento com as medicações, bem como alimentação e cuidados com a higiene. Em casos de maior complexibilidade na saúde do paciente, se faz necessário o isolamento por causa da baixa imunidade e também por maiores riscos de infecções de contato. Com todos essas regras e cuidados as crianças e adolescentes aprendem e se reinventam, compreendendo e respeitando suas necessidades.

Em se tratando de crianças que enfrentaram câncer na infância, os autores Araújo e Arrais (1997) ressaltam questões a respeito do papel da escola na sua rotina, tendo em vista as dificuldades e perdas confrontadas a partir do diagnóstico. Segundo os autores, a terapia pode ser extremamente agressiva por causa dos longos e difíceis períodos de internamento; a escassez de acesso ao tratamento adequado dentro do prazo estipulado por possíveis irregularidades internas do hospital; os efeitos colaterais como, alterações no humor, na aparência, e as perdas físicas podem ser irreversíveis. Alves (1994) conceitua a enfermidade como algo que existe quando se atribui a uma dada experiência sensível um conjunto de significados. Nesse sentido, a doença não é um acontecimento, mas é julgada e interpretada de acordo com as informações variáveis refletidas a partir do corpo humano. Santos (2015, p.15) afirma:

A doença crônica é causadora de mudanças estruturais na vida dos indivíduos acometidos por ela e de seus familiares, acarretando alterações irreversíveis no desenvolvimento e importantes perdas no convívio social. Para tratarmos dessa conceitualização devemos abarcar sua amplitude não deixando de considerar o próprio conceito de doença crônica, para crianças e adolescentes. Que a depender do seu nível cognitivo pode entender a doença como uma mudança, uma perda irreparável e irreversível, um inimigo, um castigo por alguma falta cometida, uma oportunidade para não ir à escola, uma estratégia para atrair a atenção ou uma oportunidade para o crescimento e o desenvolvimento pessoal, entre outros.

As dificuldades do diagnóstico são também sentidas pelos familiares do paciente com doença crônica, que por muitas vezes são bombardeados de informa-

ções a respeito dos efeitos que a doença ocasiona, essas assustam pois causam a sensação de impotência a respeito das possíveis degradações e sequelas. As medicações, sobriedade e prevenções que a condição exige, geram ansiedade e medo do desconhecido. Ao acessarem os riscos da condição do paciente, é possível que a família tente encontrar formas de tentar protegê-lo dos possíveis agravamentos do quadro clínico, isso pode direcionar os familiares a evitar a exposição da criança a riscos, adotando condutas rigorosas na criação, limitando suas relações e tomada de decisões, por muitas vezes tornando a criança dependente.

Vieira e Lima (2002) apud Santos mostram-nos que, muitos pais se preocupam com as questões orgânicas e de tratamento, e acabam por não estimularem o desenvolvimento da autonomia, essa atitude pode implicar segundo Canziani et al. (2006) no estado de regressão, onde o indivíduo retorna a etapas passadas do seu desenvolvimento, fixando uma conduta passiva, depositando suas expectativas sempre em terceiros. Gil et al. (2006) apontam para a necessidade de a família encorajar as crianças e os adolescentes para que eles prossigam da forma mais natural possível, dentro das limitações específicas de cada um, estimulando-as a desenvolverem suas potencialidades.

Em suma, o paciente com doença crônica pode enfrentar muitos obstáculos e incertezas em relação a seus diagnósticos, ainda que esses sejam semelhantes, acabam por se desenvolverem de formas diferentes em cada indivíduo. Canziani et al. (2006, p.34) acrescentam a respeito dos sintomas e sentimentos por causa dos diagnósticos: “[...] alterações importantes de insegurança, regressão, medo, sentimentos de inferioridade e de raiva, dissimulação, impulsividade, autoimagem diminuída e introversão.” Esses são alguns dos vários fatores que prejudicam o desempenho e bem-estar da criança.

Sabemos que superar as questões relacionadas a doença e tentar seguir uma rotina de estudos dentro da normalidade pode ser difícil para os pacientes, sendo nesse percurso os projetos abalados e/ou interrompidos. Em contrapartida, a compreensão do diagnóstico juntamente ao tratamento adequado pode proporcionar conforto e melhora ao quadro clínico do indivíduo. Podemos constatar também que apesar das contrariedades enfrentadas pela doença, grande parte dos pacientes dão exemplos de superação e perseverança; enfrentam as adversidades com sabedoria e com muita benevolência. Ainda que as circunstâncias sejam contrárias, seus sonhos sobressaem e os medos transformam-se em combustível para continuar a caminhada.

#### 4. METODOLOGIA

Para esse percurso metodológico foi necessário traçar caminhos que nos possibilitassem enxergar aquilo que procurávamos. Esse caminho foi inicialmente feito com a leitura flutuante de textos que abordassem a temática numa revisão bibliográfica narrativa, em que selecionamos teses, dissertações artigos e trabalho de conclusão de curso, mergulhamos na leitura desses materiais e posteriormente construímos o quadro sinóptico de cada material consultado, identificando tópicos que nos mostrassem alguns indicativos sobre os impactos da doença crônica na escolarização; que ações pedagógicas são ou não feitas pelo escola/professor para garantir a aprendizagem da criança em adoecimento crônico.

Após essa etapa foi construído quadro de referência com os principais achados no estudo desse material bibliográfico, para construção de desenho descrito, com abordagem qualitativa, por meio da pesquisa bibliográfica e documental, para Gil (2002) citado por Braz (2017) os métodos de pesquisa qualitativa estão voltados para auxiliar os pesquisadores a compreenderem pessoas e seus contextos sociais, culturais e institucionais (GIL,2002, p.44). Rother (2007) corrobora:

Os artigos de revisão, assim como outras categorias de artigos científicos, são uma forma de pesquisa que utilizam de fontes de informações bibliográficas ou eletrônicas para obtenção de resultados de pesquisas de outros autores, com o objetivo de fundamentar teoricamente um determinado objetivo.

A Confecção descritiva do referencial teórico seguiu o indicado por Fonseca (2002) ao dizer que ela pode ser: “(...) feita a partir do levantamento de referências teóricas já analisadas, e publicadas por meios escritos e eletrônicos, como livros, artigos científicos, revistas e documentos” (FONSECA, 2002, p.3). Rother (2007) complementa ainda: “Os trabalhos de revisão sistemática, são considerados trabalhos originais, pois, além de utilizar como fonte, dados a literatura sobre determinado tema, são elaborados com rigor metodológico.” Para Rother (2007) a revisão sistemática consiste em:

Uma revisão planejada para responder uma pergunta específica e que utiliza métodos explícitos e sistemáticos para identificar, selecionar e avaliar criticamente os estudos, e para coletar e analisar os dados destes estudos incluídos na revisão.

Nessa perspectiva buscamos responder sobre os impactos do processo de adoecimento crônico na vida do sujeito em períodos escolares, examinando estudos científicos com a intensão de compreender, a partir de pesquisas já realizadas

, quais são os efeitos causados pelo adoecimento crônico no contexto de escolarização, bem como identificar alternativas para o enfrentamento desses impactos.

A ideia da pesquisa visa discorrer e expandir conhecimentos no campo educacional no que diz respeito a saúde, favorecendo reflexões e provocando discussões acerca das questões que compreendem o processo de escolarização da criança com doença crônica. Na pesquisa foram consideradas fontes de dados bibliográficos buscando encontrar resultados de diversos autores de forma exploratória e sistemática. Foram analisados 6 artigos, 1 tese, 5 dissertações e 1 trabalho de conclusão de curso, publicados nas bases de dados Scielo e repositórios de instituições de ensino superior (IES).

Após leitura flutuante dos textos indicados acima, foi feita uma seleção criteriosa acerca de quais textos seriam mais interessantes para explicar o fenômeno estudado nesta pesquisa. Foram selecionados para análise neste estudo monográfico cinco (05) trabalhos já concluídos e que já estão disponíveis em revistas especializadas e nos repositórios das universidades onde foram produzidas. As principais informações a respeito dos trabalhos selecionados compõem o quadro sinóptico indicado nas figuras abaixo, as quais foram indicadas com numeração em ordem crescente de (i) ao (v), correspondendo respectivamente aos seguintes títulos (i) Criança e ao adolescente enfermo como sujeitos aprendentes: representações de professores da rede regular de ensino no município de Salvador- Ba. (ii) Por uma lua inteira: o processo de reinserção escolar do aluno com anemia falciforme após crise, com foco nas ações pedagógicas. (iii) Implicações da insuficiência renal crônica no processo de escolarização de crianças e adolescentes. (iv) Aprendizagem significativa, mediação e inovação pedagógica na classe hospitalar: configurações possíveis. (v) Escola promotora da saúde - um projeto de qualidade de vida.

**Figura 1.** Demonstrativo dos dados que serão analisados.

Título	Objetivos	Metodologia	Ação pedagógica	Conceitos	Resultados


Diante do tempo que tínhamos para produção desse escrito foi necessário estabelecermos um recorte na escolha das produções em que nos centramos nos textos que indicavam de forma mais direta uma discussão acerca do processo de escolarização de crianças adoecidas, além disso, estipulamos um recorte de 10 anos para escolha das produções escolhidas para serem analisadas.

## 5. OS ACHADOS DA PESQUISA: O QUE REVELARAM OS ESTUDOS JÁ REALIZADOS

Os apontamentos dos estudos quanto as ações pedagógicas indicam que são necessárias outras lógicas da educação de estudantes com doenças crônicas, desde a temporalidade, até as práticas que são desenvolvidas. Outro ponto que os estudos mostram é o aspecto do desconhecimento por parte dos professores quanto as doenças crônicas. As pesquisas demonstram as dificuldades enfrentadas no acompanhamento do currículo, bem como todas as degradações que o adoecimento pode ocasionar. Nas investigações mergulhamos por histórias que refletem a vivência não somente do paciente com doença crônica, como também do seus familiares e pessoas inseridas nesse contexto. Alguns autores abordam suas experiências pessoais com o diagnóstico atreladas a conhecimentos científicos, compartilhando e demonstrando ações que promovem melhores alternativas para a aprendizagem e permanência da criança com doença crônica na ambiência escolar.

### 5.1 APRESENTANDO OS ESTUDOS ANALISADOS

**Figura 2.** Dados da pesquisa: A criança e o adolescente enfermos como sujeitos aprendentes: representações de professores da rede regular de ensino no município de Salvador-Ba. Silva, Maria Celeste (2009).

<b>A CRIANÇA E O ADOLESCENTE ENFERMOS COMO SUJEITOS APRENDENTES: REPRESENTAÇÕES DE PROFESSORES DA REDE REGULAR DE ENSINO NO MUNICÍPIO DE SALVADOR-BA</b> Silva, Maria Celeste (2009)	
Objetivos	Analisar as representações de professores da Rede Regular de Ensino de Salvador (municipal, estadual e privada), acerca das possibilidades de ensino aprendizagem de crianças e adolescentes enfermos que necessitem ou não de hospitalização.

<p>Conceitos de Doença crônica</p>	<p>A enfermidade existe quando se atribui a uma dada experiência sensível um conjunto de significados. Nesse aspecto, a enfermidade não é um fato, mas interpretação e julgamento de um conjunto de informações heterogêneas vindas de um corpo humano. (ALVES, 1994, p.96).</p> <p>Alves (1994) diz que cabe notar que se a enfermidade se inicia com a presença de sintomas sejam corporais ou mentais, não é suficiente para assim compreendermos que ela se derive a partir desta experiência.</p>
<p>Ações pedagógicas e enfrentamento</p>	<p>Estes achados atestam a necessidade de maior e melhor interação e diálogo (intra e extra- instituições), entre profissionais da Educação (professores, coordenadores, diretores e técnicos da classe hospitalar e escola regular) e da Saúde (profissionais e técnicos). Reforçam também a importância de permitir que uma criança ou adolescente embora doente, exercite sua condição – intrínseca – de sujeito aprendente e seja assim reconhecido como alvo legítimo das políticas educacionais inclusivas.</p>

Metodologia	Pesquisa qualitativa inspirada por pressupostos da etnografia de concepção fenomenológica analisada por ANDRÉ, da etnopesquisa crítica referenciada nos estudos de MACEDO e na abordagem das Representações Sociais, de MOSCOVICI e JODELET. Utilizou-se como instrumento a entrevista semiestruturada aplicada a oito professores.
Resultados	Constatou-se que os professores manifestam descrédito nas reais possibilidades de ensino aprendizagens ofertáveis a crianças e adolescentes hospitalizados que são ou que se tornarão alunos potenciais das escolas regulares, principalmente em razão das condições emocionais e físicas daqueles indivíduos. Além disso, constatou-se que os professores desconhecem a classe hospitalar enquanto modalidade de atenção dirigida a crianças e adolescentes hospitalizados, assim como não reconhecem esses indivíduos como sujeitos de direito da Educação Especial.

Fonte: Acervo da pesquisadora

**Figura 3.** Dados da pesquisa: Por uma lua inteira: o processo de reinserção escolar do aluno com anemia falciforme após crise, com foco nas ações pedagógicas. Castro, Antonilma (2014).

**POR UMA LUA INTEIRA: O PROCESSO DE REINSERÇÃO ESCOLAR DO ALUNO COM ANEMIA FALCIFORME APÓS CRISE, COM FOCO NAS AÇÕES PEDAGÓGICAS**

Castro, Antonilma (2014)	
Objetivos	<p>Analisar o processo de reinserção escolar do aluno com AF após a vivência de crises, focalizando o desenvolvimento das ações pedagógicas dirigidas.</p>
Conceitos de Doença crônica	<p>Duração da condição de adoecimento definida a partir de um diagnóstico, feito por um profissional especialista na área, o grau de dependência na relação paciente, profissional e serviço de saúde [...]</p> <p>Condição mórbida cuja duração se estende por longo tempo, e não raro, por toda a vida.</p>
Ações pedagógicas e enfrentamento	<p>Ação discursiva, ou seja, quando o docente interage com o discente com AF, estabelecendo pautas interativas, conjuntamente pensadas para a reinserção do aluno no contexto escolar, após crises [...]</p> <p>Mediação, ou seja, a ação de colaborar com o outro é muito importante, pois se concretiza a ação do aprender com o outro. E quanto maior a quantidade de relações mediadas, maior será possibilidade de se concretizar a ação do aprender.</p>
Metodologia	<p>Pesquisa qualitativa, por meio do estudo de multicasos etnográficos. Foram utilizados como técnicas de coleta: observação, entrevista, questionário e análise documental. Seis escolas municipais e uma instituição de saúde pública (amostra intencional) serviram de lócus de pesquisa. Professores, coordenadores, diretores e mães constituíram-se sujeitos do estudo [...]</p>
Resultados	<p>A condição da gravidade da AF e, conseqüentemente, da sua complexidade no que tange à abordagem escolarizante dos alunos com essa anemia está silenciada, porque a morbidade da AF não é tão explícita quanto às outras doenças crônicas, a exemplo do câncer, diabetes e fibrose cística. Assim este estudo</p>

	conclui que a escola/professor ou transfere a responsabilidade da ação pedagógica para a família, ou favorece a progressão graciosa ou, ainda, ignora disfarçadamente as necessidades educacionais do aluno.
--	--

Fonte: Acervo da pesquisadora

**Figura 4.** Dados da pesquisa: Implicações da insuficiência renal crônica no processo de escolarização de crianças e adolescentes. Santos, Arianne (2013).

<b>IMPLICAÇÕES DA INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA NO PROCESSO DE ESCOLARIZAÇÃO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES</b> <b>Santos, Arianne (2013)</b>	
Objetivos	Descrever os impactos da insuficiência renal crônica (IRC) que dificultam a continuidade do processo de escolarização de crianças e adolescentes, analisando as consequências biopsicossociais.
Conceitos de Doença crônica	A doença crônica é causadora de mudanças estruturais na vida dos indivíduos acometidos por ela e de seus familiares, acarretando alterações irreversíveis no desenvolvimento e importantes perdas no convívio social.  De acordo com Maciel (1998) a doença causa uma desestruturação do equilíbrio biológico, relacional e psíquico do indivíduo [...]
Ações pedagógicas e enfrentamento	As classes hospitalares possibilitam um contato com a escolarização fazendo com que o sujeito hospitalizado der continuidade as suas atividades educacionais, construindo um percurso cognitivo, emocional e social, minimizando os prejuízos acarretados pelo seu afastamento da sua escola de origem.

	<p>O Plano Nacional de Educação, Lei nº10.172/ 2001, aponta para a construção de uma política nacional voltada para uma escola inclusiva, tendo como um dos objetivos principais “a construção de uma escola inclusiva que garanta o atendimento à diversidade humana”.</p>
Metodologia	<p>Abordagem qualitativa, através de revisão bibliográfica, tendo como base teórica a concepção Vigotskiana (Vigotski 2007) de desenvolvimento humano. Foram analisados 4 dissertações e 25 artigos correspondentes as seguintes áreas: Educação, 2 dissertações e 3 artigos; Psicologia, 5 artigos; Enfermagem, 8 artigos; Medicina, 2 dissertações e 6 artigos; Nutrição, 1 artigo; Assistência Social, 2 artigos. Publicados nas bases de dados SciELO e LILACS e disponíveis online.</p>
Resultados	<p>Os estudos revelaram as dificuldades orgânicas, psicológicas e sociais acarretadas pela IRC que prejudicam a permanência dos sujeitos na escola regular, tendo a hemodiálise como sendo a terapia de substituição da função renal que mais interfere na vida do indivíduo em idade escolar. Revelam ainda o quão é importante professores e comunidade escolar buscarem conhecer a doença para minimizarem problemas com a adaptação, visando garantir a inclusão.</p>

Fonte: Acervo da pesquisadora

**Figura 5.** Dados da pesquisa: Aprendizagem significativa, mediação e inovação pedagógica na classe hospitalar: configurações possíveis. Silva, Antoneide (2017).

**APRENDIZAGEM SIGNIFICATIVA, MEDIAÇÃO E INOVAÇÃO PEDAGÓGICA  
NA CLASSE HOSPITALAR: CONFIGURAÇÕES POSSÍVEIS**

<b>Silva, Antoneide (2017)</b>	
Objetivos	Analisar as práticas pedagógicas vivenciadas na classe hospitalar, instalada na Escola Hospitalar e DomiciliarIrma Dulce.
Conceitos de Doença crônica	O conceito da díade saúde – doença em que para muitos a saúde é a ausência de doença, entretanto, para Almeida Filho (2011), essa é uma afirmação no mínimo perigosa, isto por que o autor defende que o objeto saúde-doença é estrutural e sistêmico.
Ações pedagógicas e enfrentamento	A influência positiva do ambiente da classe hospitalar, que se caracterizou pela flexibilidade do tempo, mostrando que não há necessidade de estruturarmos o tempo escolar com lógica rígida[...] A inovação pedagógica que diz respeito à organização pedagógica da classe por esta se apresentar multisseriada. Nessa composição estrutural, o professor, os pais e acompanhantes das crianças hospitalizadas se constituíram mediadores da aprendizagem. A multisseriação também proporcionou que a mediação entre pares acionasse processos de autoaprendizagem e de autogestão do conhecimento por parte dos discentes e ainda a construção de uma aprendizagem mais cooperativa.
Metodologia	De inspiração qualitativa o processo de investigação metodológica que guiou a pesquisa em tela, foi pautado em pressupostos teóricos da etnografia. Foram utilizados para coleta de dados a observação participante, entrevista não estruturada e análise documental dos seguintes documentos: Plano de aula; planejamento semestral; projeto de lei; relatórios.
	A classe hospitalar apresenta um viés inovador por trazer formatos e espaços diferenciados para o aprender, que ora ocorriam na sala de aula ora nas

Resultados	enfermarias, tendo como eixo fundamental a mediação, esta foi feita pelos pares, alunos mais aptos aos menos aptos, pelo adulto, em muitas situações o professor e/ou os pais e acompanhantes.
------------	--

Fonte: Acervo da pesquisadora

**Figura 6.** Dados da pesquisa: Escola promotora da saúde - um projeto de qualidade de vida. Lervolino, Solange (2009).

<b>ESCOLA PROMOTORA DA SAÚDE - UM PROJETO DE QUALIDADE DE VIDA</b> Lervolino, Solange (2009)	
Objetivos	Investigar os conhecimentos, percepções e práticas dos professores da Rede Municipal de Ensino de Vargem Grande Paulista sobre os temas Saúde e Educação em Saúde. Para tanto foram selecionadas cinco escolas em cinco diferentes regiões geopolíticas, distribuídas geograficamente de forma a representar todas as regiões da cidade, denominadas "Escolas-pólo".
Conceitos de Doença crônica	Interferir no processo saúde/doença deve ser papel desempenhado por todos os cidadãos, que, em conjunto, devem para isso somar esforços. Para que essa interferência ocorra, é preciso compreender que o processo saúde/doença é fruto das relações do homem com o meio físico, social e cultural. Assim sendo, "ser saudável não pode ser apenas não estar doente, no sentido tradicional. Deve significar, também, a possibilidade de atuar, de produzir a sua própria saúde, quer mediante cuidados tradicionalmente conhecidos, quer por ações que influenciem o seu meio incluindo ações políticas para a redução de desigualdades, educação, cooperação intersetorial e participação da sociedade civil nas

	<p>decisões que afetam sua existência para o exercício da cidadania”.</p>
<p>Ações pedagógicas e enfrentamento</p>	<p>A educação em saúde deve trazer aos alunos um enfoque integral, em cada etapa de seu desenvolvimento. Trabalhando com a autoestima das crianças e jovens, com a capacidade de adquirir hábitos de higiene e de adotar formas de vida saudáveis, a educação em saúde não se limita a transmitir informações de uma matéria específica, mas busca o desenvolvimento de conhecimentos, hábitos e habilidades que contribuam para a adoção de um modo de vida mais saudável.</p> <p>As discussões em grupo, os estudos de casos, os projetos de trabalho comunitário que extrapolam os muros escolares são as técnicas preferidas para se alcançar esses objetivos da educação em saúde com um enfoque integral.</p>
<p>Metodologia</p>	<p>Foi realizado em duas fases, utilizando-se em ambas a mesma metodologia: um questionário semiestruturado, com questões abertas e fechadas e a entrevista grupal denominado grupo focal. Do seu desenvolvimento participaram 20 professores que lecionavam no ensino infantil ou fundamental. Após a realização da 1ª fase, de diagnóstico inicial, e a discussão dos resultados com a Secretária da Educação, com as coordenadoras pedagógicas e com os professores organizou-se um processo de Educação Continuada estabelecendo-se uma relação de "Temas Geradores" em educação e em saúde.</p>
<p>Resultados</p>	<p>O diagnóstico situacional permitiu o reconhecimento do despreparo dos professores para atuar como agentes de Promoção da Saúde na Escola, e a avaliação permitiu concluir que a Educação Continuada pode</p>

	atuar como ferramenta poderosa de transformação de pessoas e de seus locais de trabalho.
--	--

Fonte: Acervo da pesquisadora

Observamos nos quadros que todos os textos trazem o conceito de doença numa perspectiva socioantropológica e biopsicossocial, isso significa que a doença é vista para além do adoecimento do corpo físico, e estão entremeadas por questões como moradia, saúde, alimentação. Os objetivos centram-se em compreender as práticas docentes frente as crianças com adoecimento e os impactos que a doença crônica pode causar a escolarização, já as metodologias se assemelham por trazerem entrevistas e estudos de caso que apontam resultados ligados a necessidade de mudanças no currículo.

## 5.2 OS IMPACTOS DA DOENÇA CRÔNICA NO PROCESSO DE ESCOLARIZAÇÃO E PROPOSIÇÕES PARA SEU O ENFRENTAMENTO NOS CONTEXTOS DE APRENDIZAGEM

A partir da leitura dos trabalhos foram construídas duas categorias para análise: (i) os impactos no processo de escolarização e (ii) as possíveis ações para oenfrentamento das situações de adoecimento crônico no campo educacional, quais estão descritas a seguir:

**Figura 7.** Principais impactos do adoecimento crônico no processo de escolarização e nos contextos de aprendizagem.

<b>Mudança na rotina pessoal:</b>
O diagnóstico causa impactos na vida do paciente, resultando em alterações na rotina. Dessa forma, as prioridades são revisadas e o tratamento deve ser executado efetivamente. Para a criança em períodos escolares, é desafiador manter uma rotina “normal” com as necessidades que o diagnóstico crônico demanda. Tendo em vista que os horários das medicações, as consultas, os internamentos, as crises, ansiedade e medos, são fatores que prejudicam o curso natural dos demais

pilares da vida. O aluno enfrenta obstáculos de altos níveis, melhor dizendo: problemas de gente grande. Isso condiciona a criança a maiores responsabilidades e afeta as relações do seu convívio.

#### **O absenteísmo e a dificuldade do acompanhamento do currículo:**

A rotina de tratamentos requer disponibilidade de tempo e comprometimento do paciente, isso reflete na assiduidade das aulas. Com os internamentos e consultas de rotina, pode ocorrer o absenteísmo escolar e dessa forma, as dificuldades do acompanhamento do currículo. Significa dizer que, a criança que precisa ausentar-se por questões de saúde, tem o desempenho diminuído. Além do tratamento requerer tempo, há ainda os desgastes físicos e mentais que desviam a atenção e limita a performance escolar.

#### **Baixa autoestima:**

Dependo da patologia, gravidade e por requererem tratamentos contínuos, as doenças crônicas podem afetar diretamente a aparência física a curto e longo prazo, por causa dos efeitos das intervenções; cicatrizes, deficiências, queda capilar perda ou aumento de peso, são algumas decorrências que geram baixa autoestima. Em se tratando da criança com doença crônica no ambiente escolar, essas alterações físicas fazem com que ela se sinta diferente dos demais colegas, gerando dessa forma a descaracterização da sua imagem, provindo angustias e limitando a confiança de si mesmo.

Fonte: Acervo da pesquisadora

### **5.2.1 Mudança na rotina pessoal**

A rotina pessoal do paciente com doença crônica é um dos aspectos que sofrem desgastes, o adoecimento pode ser refletido não somente na aparência física do paciente, como também notado em suas relações sociais. Goffman (1982) pontua que o estigma é construído com base na visão das pessoas de uma sociedade, que é refletido em pontos positivos ou negativos, e sustentado com a ideia central de que o mesmo provoca a degradação da identidade do sujeito. Nesse processo, a identidade social é prejudicada, e o indivíduo assume uma conduta de isolamento frente as relações sociais. Assim, inicia-se um sentimento de incapacidade e descrença de seus

próprios conceitos e ações.

Nesse sentido, a escolarização da criança com doença crônica sofre danos e atrasos por causa das ausências em favor da necessidade de cursar o tratamento. Retornar as atividades após o período de crises pode ser difícil, e é possível que seja necessário realizar um preparo interior/psicológico a favor desse regresso. Roland (1995), afirma que as doenças crônicas, promovem alterações emocionais e sociais que exigem constantes cuidados e adaptações.

Os tratamentos modificam o estilo de vida e estabelecem um processo de cuidados contínuos que mexem com os horários de lazer da criança, que na maioria das vezes não coincidem com a disponibilidade das demais. Pois, enquanto algumas brincam e divertem-se o paciente com doença crônica, envolvido por procedimentos e medicações, necessita de atendimento ambulatorial, essa rotina ocasiona prejuízos socioemocionais.

O aluno com doença crônica e aluno saudável possuem necessidades semelhantes, porém, realizar as atividades associadas a rotina de tratamentos, requer um nível maior de dificuldade para a primeira criança, além de provocar inúmeros sentimentos. Bradford (1997) De Paula (1997, p. 46-47) citado por Santos (2013), complementa citando as dificuldades do paciente com doença crônica:

Não posso explicar a confusão enorme de sentimentos que afloram nesses momentos. A aceitação da doença, e não a resignação a ela de forma passiva; o combate constante com todos os problemas físicos, as limitações como pessoa humana, à confrontação entre a liberdade e a dependência; e, mais ainda, o medo da morte, tudo isso é um emaranhado [...].

Os conflitos que a doença exprime, podem causar desordem em todos os âmbitos da vida do paciente; no ambiente escolar, as características da doença podem ser aparente e despertar a curiosidade dos colegas. Isso provoca na criança sentimento de tristeza, vergonha, desconforto e ainda a constrange por sentir-se diferente. Chegando a ponto de questionar-se sobre o motivo da sua condição de saúde, sentindo-se frustrada e confusa, entrando em conflito sobre o porquê de apenas ela encontrar-se naquela presente situação enferma.

Entendemos que cada paciente desenvolve sintomas em diferentes níveis ainda que se tratando da mesma doença, que as limitações ocasionadas por essas são enfrentadas de formas particulares, sabemos ainda que, o relacionamento com

peças que desconhecem os efeitos que a doença crônica ocasiona ao indivíduo pode se tornar inviável pela incompreensão dos danos causados, afetando diretamente as relações sociais. Silva e Silva (2011, p. 46) citado por Santos exemplificam:

Outra questão que está diretamente ligada aos relacionamentos de amizade com alguém portador de uma enfermidade crônica é a dificuldade na compreensão da fisiopatologia, do quadro clínico e restrições impostas pela doença e sua terapêutica. Quando se trata de jovens adolescentes, esse entendimento fica ainda mais dificultado, pois nessa fase tudo é considerado como brincadeira, diversão, não se formula a questão da gravidade do problema.

É na infância e na adolescência que o diagnóstico crônico pode ser sentido com maiores intensidades, de modo que, são nesses períodos que as descobertas acontecem, a curiosidade de si aflora e as relações dão início as ligações que a vida proporciona. As possíveis sequelas da doença expressa a sensibilidade do paciente e pode haver incompreensão a respeito da situação desse. Há sobre o paciente com doença crônica maiores responsabilidades em relação aos colegas da mesma faixa etária, tendo em vista os cuidados com a saúde; a rotina de tratamento, os horários das medicações, consultas e internamentos exigem atenção e comprometimento em um período onde a única preocupação deveria ser viver sua juventude de forma natural.

Santos (2013, p.35) complementa dizendo: “tendo a adolescência como um período normalmente caracterizado por transformações físicas, onde os sujeitos buscam a aceitação de si e principalmente dos outros, essas mudanças são sentidas com mais ênfase.” Por vezes o sentimento de solidão e abandono é presente e o indivíduo sente-se distante da fase que gostaria de estar vivenciando. Com o tratamento muitas mudanças ocorrem e a rotina pessoal sofre significativas reparações, que vão desde as questões ligadas a horários do tratamento até a construção de novas subjetividades, por parte da criança adoecida, acerca de si, dos outros, do mundo e da vida.

Em suma, as mudanças do diagnóstico apresentam uma nova perspectiva de vida para todos inseridos nesse contexto. Apesar das adversidades a reestruturação da nova realidade do paciente pode melhorar significativamente a relação deste com o diagnóstico. Entender, respeitar e aceitar a condição de saúde é a forma literal de viver a vida e percorrer os processos.

### **5.2.2 O absentéismo e a dificuldade do acompanhamento do currículo**

Sabemos que a criança com doença crônica enfrenta dificuldades no processo de escolarização e os principais fatores que comprometem o seu desempenho escolar são os sintomas patológicos, bem como os efeitos colaterais das medicações e os tratamentos que o diagnóstico exige. Para esse aluno, é desafiador manter a assiduidade das aulas no período letivo, assim como também fazer o devido acompanhamento da programação de atividades e provas da unidade. Nonose (2009, p.37) trazido por Castro diz que:

A doença crônica impacta significativamente em muitas áreas da experiência educacional. O comparecimento à escola é problemático porque os estudantes com doença crônica faltam mais à escola do que as crianças saudáveis e são prováveis de terem até 50 por cento de faltas [...]

Por isso alerta que a:

[...] frequência escolar para a criança que desenvolve uma condição crônica de saúde pode ser tão crítica para a sobrevivência sócio emocional como o tratamento médico é para a sobrevivência física. A escola pode representar o único lugar onde o estudante cronicamente doente pode ser visto como uma criança e estudante em lugar de um paciente (idem).

As crises de doenças crônicas podem vir acompanhadas de muitas dores físicas, essas causam múltiplos sofrimentos, a ponto de desviarem a atenção do aluno das questões escolares e mantê-lo com foco direcionado apenas ao tratamento. O momento de dor descredibiliza todas as outras áreas da vida, na dor nada mais importa. Castro (2014, p.155) afirma que: “é importante destacar a forma como a dor é compreendida pelo paciente, pelos cuidadores e pelos profissionais, fato que pode concorrer para tratamentos positivos ou negativos. Araújo (2007, p.241) abordado por Castro diz que se faz necessário compreender que vários são os sentimentos aflorados em uma pessoa no momento da dor:

A depressão, insônia, improdutividade, hostilidade, inapetência, impaciência, irritabilidade, inatividade, ansiedade e descrença do tratamento são alguns destes sentimentos e que permearão todo o tratamento.

Nesse sentido, a dor pode ser também um fator contribuinte no absenteísmo escolar e problemas do acompanhamento do currículo, pois nos momentos de dores todo o foco é voltado para a recuperação. A dor reflete a fragilidade da condição de saúde do aluno e suas instabilidades podem gerar desmotivação. Castro (2014, p.156) complementa:

A dor na condição de implicação clínica contribui sobremaneira para marcar a presença do aluno em sala de aula, tornando-se elemento que compromete a manutenção da atenção e concentração, aspectos imprescindíveis para o desenvolvimento de situações de

aprendizagem. Os professores muitas vezes minimizam os sentimentos que são vivenciados pelo aluno nos episódios de dor, os quais trazem questões relativas à subjetividade.

Vale salientar a importância do conhecimento por parte da escola/professor a respeito das crises que ocasionam dores físicas ao aluno, visto que, essas podem ocorrer em diferentes níveis a cada indivíduo. Tornando as eventuais ausências do contexto escolar incompreendidas e por muitas vezes desconsideradas. A presente condição pode gerar interpretações inadequadas, onde a criança é vista com desinteressada e/ou preguiçosa pelo corpo docente. Por fim, a escola/professor pode contribuir com a permanência do aluno com doença crônica no ambiente escolar no período de crises; elaborando práticas pedagógicas educativas que garantam o direito a frequência, mesmo após os longos períodos de ausências, sendo a criança acolhida e direcionada aos conteúdos que fora prejudicado.

É imprescindível que a escola entenda que o processo de ensino pode vir acompanhado de infinitas possibilidades em seu contexto. Cada criança é única e possui suas singularidades, podendo essas serem transportadas para a rotina na sala de aula. Ceccim (1999) afirma que “para além das necessidades emocionais e recreativas, é preciso destacar as necessidades intelectuais (...) reconhecer que os processos que organizam a subjetividade, organizam e são organizados por efeito de aprendizagem”. Skliar (2006, p.10), garante que é primordial e importante refletir uma educação justa e sem limitações:

[...] não estou falando simplesmente do direito à educação que também assiste às crianças especiais; não é que estas tenham que ir, como todos os demais à escola, à instituição escolar entendida como um ente físico, material. Estou afirmando que este direito deve ser analisado avaliado e planejado conjuntamente a partir do conceito de uma educação plena, significativa, justa, participativa; sem as restrições impostas pela beneficência e a caridade; sem a obsessão curativa da medicina; evitando toda generalização que pretenda discutir educação só a partir e para as míticas crianças normais.

O contacto com as questões que envolvem o contexto escolar junto a educação, resgata o ânimo da criança para participar das aulas, faz sentir-se produtiva e apta a lidar com as questões do dia-a-dia. A escola pode ser o único ambiente onde ela seja/sinta-se como realmente criança e não como um paciente que requer cuidados contínuos. Porém, os profissionais da educação estariam preparados para auxiliar a criança com doença crônica? Qual seria a conduta ideal a ser adotada? A escola estaria habilitada a receber o aluno após o período de crises e/ou internamentos?

Além desses aspectos, Kosinski (1997) aponta o aspecto da gestão educacional, pois os órgãos públicos não oferecem uma política de gestão atenta aos processos de saúde discente, para instrumentalizar a ação do trabalho dos professores. Gestão que pensa numa política curricular que enxerga as crianças em adoecimento, que promove estratégias para o acolhimento e redimensionamento das práticas pedagógicas para atender as necessidades da criança adoentada.

As perdas nos períodos de escolarização podem ser irreparáveis, comprometendo o desenvolvimento da criança. Os pacientes que requerem cuidados contínuos com a saúde merecem ser vistos como aluno potencial, estes possuem os mesmos direitos educacionais dos demais colegas, suas ausências são justificáveis e por isso todo conteúdo perdido deve ser reparado em uma melhor oportunidade, assim, não haverá danos a escolarização deste.

### **5.2.3 A baixa autoestima**

A autoestima do paciente com doença crônica é também um dos aspectos que sofrem prejuízos. Os efeitos da doença podem causar inúmeras alterações físicas e até mesmo motoras, em determinadas situações, modificando a aparência. Ou seja, os impactos da doença causam inseguranças e descrédito. Vieira e Lima (2002, p. 558) abordado por Santos afirmam ainda que, este ataque à aparência física faz com que o indivíduo nutra sentimentos de inferioridade.

Em algumas situações, os colegas de classe podem subestimar a capacidade da criança bem como tecer comentários direcionados a sua aparência física e/ou capacidade de produzir. CARVALHO R. (2006) afirma que, a exclusão social pode ser caracterizada por preconceitos das diferenciações de características dos indivíduos. Ela pode estar associada tanto a característica física, como também a econômica. Goffman (1982) acrescenta que quanto maior as diferenças físicas, mais forte será o estigma sobre esse indivíduo. Quanto mais as diferenças forem perceptíveis e

acentuadas em pessoas estigmatizadas em relação as demais, mais excluídas elas serão.

O adoecimento reflete a fragilidade do ser humano, para a criança, ver o seu corpo ser afetado e modificado, causa desânimo e profundo desinteresse por sua própria rotina. Alguns pacientes sentem-se devastados quando as consequências da doença são refletidas no corpo, essas alterações interferem também na sua forma de enxergar a vida.

## 6.1 AS AÇÕES PARA O ENFRENTAMENTO

**Figura 8.** As ações para o enfrentamento

### **As escolas promotoras de saúde:**

Nas pesquisas realizadas, encontramos ações que viabilizam o processo de escolarização da criança com doença crônica. As escolas promotoras de saúde, revelaram melhorias significativas na saúde dos alunos, na saúde dos seus familiares e também na saúde de pessoas nas comunidades. As escolas promotoras de saúde priorizam a existência de um ambiente que busca manter uma aprendizagem voltada ao desenvolvimento da saúde, analisando todas as formas de proporcionar bem-estar para todos. No currículo são abordados conteúdos a respeito de saúde, com ações de visitas dos profissionais de saúde, que levam informações a respeito de como manter-se saudável; é intencionado um ambiente mais favorável, composto por programas de nutrição e alimentação saudável; são adicionados programas que beneficiam a saúde física e mental; além de serem aplicadas políticas para o bem-estar do indivíduo.

### **As classes hospitalares:**

As classes hospitalares foram também uma proposta que encontramos para o enfrentamento no processo do adoecimento crônico. Essa medida demonstrou grandes contribuições tanto no desempenho como na diminuição do sofrimento na hospitalização, pois, no período do internamento, a criança pode sentir-se aflita e ansiosa. No processo de atendimento pedagógico educacional nas classes hospitalares, as aulas são ministradas no próprio ambiente onde ocorre o tratamento de saúde da criança, ou seja, o processo de ensino acontece no período de internamento no hospital. Uma escola no ambiente hospitalar permite à criança doente conservar os laços com sua vida anterior ao internamento, agrega valor a vida do aluno/paciente e tem um papel importante no âmbito sociopolítico. Visto que, o intuito principal do tratamento sempre será a melhora significativa do paciente e isso inclui também sentir-se útil e capaz de realizar atividades comuns do dia-a-dia.

Através das pesquisas realizadas encontramos duas proposições para o enfrentamento do adoecimento crônico na fase da escolarização da criança: As Escolas promotoras de Saúde e as Classes hospitalares, estas demonstraram possibilidades viáveis para o enfrentamento com o olhar voltado para a garantia do direito de aprender.

#### **6.1.1 As escolas promotoras de saúde como possibilidade para o enfrentamento dos impactos da doença crônica na escolarização**

Nos estudos foi evidenciado a proposição de uma das autoras, na direção das escolas promotoras de saúde. Essa autora se referenda nos documentos oficiais de educação, em especial os Parâmetros Curriculares Nacionais-PCNS. Nos valem das ideias dessa autora e de outros estudos que referenda a necessidade de se implementar uma educação voltada para saúde.

Os parâmetros Curriculares Nacionais já sinalizavam a possibilidade de pensarmos sobre uma educação voltada para saúde, quando da sua publicação colocou a saúde como tema transversal, isso por compreender que a educação para a saúde é um meio para compreensão dos direitos a cidadania (BRASIL, 1987). Vale

pensar que levar a compreensão de saúde para o ambiente escolar uniformiza ideais e promove bem-estar, pois uma escola promotora de saúde visa o fortalecimento de um ambiente mais seguro e saudável para os alunos, professores, pais e a comunidade. Segundo a autora:

As atividades da escola promotora da saúde devem estar norteadas para a construção de conhecimentos e desenvolvimento de destrezas que capacitem os alunos para a prevenção de doenças e agravos à saúde, evitando comportamentos de risco, bem como preparando-os para cuidar de sua própria saúde. Devem também, servir para formar jovens e crianças com espírito crítico, capazes de refletir sobre a situação social na qual estão inseridos, seus valores e os modos de vida que favorecem ou colocam em risco a saúde e o desenvolvimento humano (LERVOLINO, 2000, p.54).

A ideia central das escolas promotoras de saúde carrega como componente básico a educação em saúde. O ambiente requer um espaço saudável e promotor da saúde, levando em consideração os aspectos políticos, sociais, emocionais, físicos, econômicos e espirituais. Segundo Lervolino (2000, p. 39): “A educação em saúde deve sempre ser planejada a partir da realização de um diagnóstico situacional, que deverá levar em conta as necessidades, as especificidades, os interesses e as percepções da população.”.

A escola promotora de saúde mantém uma busca constante a respeito de um estilo de vida, de aprendizagem e de trabalho favorável ao desenvolvimento da saúde, tendo como principal finalidade a contribuição do desenvolvimento da saúde, da educação para a saúde dos alunos e da comunidade. A partir dessas ideias, podemos refletir a importância da existência de um currículo que aborde conteúdos a respeito de saúde nas escolas. Lervolino (2000, p. 40) aponta que:

A educação em saúde deve trazer aos alunos um enfoque integral, em cada etapa de seu desenvolvimento. Trabalhando com a autoestima das crianças e jovens, com a capacidade de adquirir hábitos de higiene e de adotar formas de vida saudáveis, a educação em saúde não se limita a transmitir informações de uma matéria específica, mas busca o desenvolvimento de conhecimentos, hábitos e habilidades que contribuam para a adoção de um modo de vida mais saudável.

Um ambiente escolar promotor de saúde implementa métodos que compreendem uma ação fundamental no fortalecimento da participação de uma comunidade, resultando no resgate de valores e consciência social. Harada (2001 p.4) complementa:

Escola Promotora de Saúde é a escola que tem a visão integral de ser humano, que considera as pessoas, em especial as crianças e adolescentes dentro de seu ambiente familiar, comunitário e social. Ela fomenta o desenvolvimento humano saudável e as relações construtivas e harmônicas, promove aptidões e atitudes para a saúde, conta com um espaço físico seguro e confortável, com água potável e

instalações sanitárias adequadas, e uma atmosfera psicológica positiva de aprendizagem. Ela promove autonomia, a criatividade e a participação dos alunos, bem como de toda comunidade escolar.

Além de todos os efeitos positivos das escolas promotoras de saúde, podemos também notificar a importância dessa abordagem em relação à criança com doença crônica no retorno desse aluno ao convívio na escola, porque possibilita a reflexão de ações práticas a respeito da sua condição. Nesse sentido, a criança faz importantes descobertas no espaço escolar, quais possibilitam uma maior compreensão no enfrentamento do diagnóstico. Essas práticas são também via de acesso à conhecimento para os colegas que não necessariamente convivem com uma doença crônica, mas, necessitam entender a respeito, pensando em um melhor relacionamento na convivência diária, afinal a educação inclusiva destrói todas as barreiras existentes entre os escolares.

É comum que após os períodos de internamento a criança possa se sentir deslocada e até mesmo prejudicada no processo de reinserção escolar, é importante assegurar e garantir ações que viabilizem o acesso, ingresso e permanência nas escolas, Carvalho (2004). Em algumas situações o diagnóstico gera bloqueios que limitam, ocasionando incompatibilidade no raciocínio em comparação aos demais colegas, além das desigualdades no acesso ao conteúdo, pois a criança necessita conciliar a rotina de tratamentos com os estudos. Alves e Palmeirão (2019, p.6) indicam a necessidade de processos educacionais que busquem a igualdade de fato e de direito e não só a formalidade colocada dentro da lei.

A escola promotora de saúde traz o olhar atento as questões curriculares para aqueles que se encontram em adoecimento crônico, para que os alunos não se percam nesse percurso escolar. Na escola promotora de saúde o professor pode contribuir com a permanência do aluno no ambiente escolar também no período de crises; elaborando práticas pedagógicas educativas que garantam o direito a frequência, mesmo após os longos períodos de ausências, sendo a criança acolhida e direcionada aos conteúdos que fora prejudicado.

Essa escola traz ainda a proposição de viabilizar conteúdos que contribuam com o rendimento e o desempenho do aluno, é uma das condutas que a comunidade escolar pode adotar, pensando em manter o interesse da criança voltado a rotina de estudos. O profissional de educação consegue resgatar o ânimo desse escolar trabalhando conteúdos que se adaptados a sua realidade, terão um bom aproveita-

mento do indivíduo. Neste sentido, sabendo conduzir a situação, é possível que haja um bom desempenho apesar da circunstância. Rodrigues, (2014, p.6) alerta para a formação docente ao dizer que:

A reflexividade possibilita a modificação não somente da realidade atual, como também das intervenções no processo ensino-aprendizagem. O ser professor é uma construção que ocorre no decorrer do percurso profissional, por isso não se devem estabelecer formas de análises isoladas da construção identitária, mas, sobretudo, olhar crítico acerca de todo o processo. Vale ressaltar formação e a identidade são termos que se encontram imbricados no contexto pessoal e profissional.

Essa reflexividade contribui para a construção de uma prática em que a realidade se faz presente, nesse sentido o professor poderá abordar conteúdos que ensinem cuidados com a saúde, esses cuidados no ambiente escolar, além de gerar inúmeras contribuições na formação do aluno, normaliza o “falar” a respeito de saúde-doença, desmistificado e quebrando estigmas. De certo isso acaba por fortalecer o ânimo da criança adoecida e a ajuda a se sentir predisposta para aprender.

Os estudos mostraram que uma escola promotora de saúde se transforma num elo entre a criança e o seu universo -a aprendizagem. Segundo HORN, SILVA e ABREU (2009), durante o desenvolvimento da aprendizagem de uma criança é necessário que ela esteja motivada, a fim de que crie interesse por aquilo que lhe é proposto, nesse sentido a figura do professor é marcante. Ser professor transcende o saber, sua empatia e empenho em participar e acolher as dificuldades enfrentadas pela criança com doença crônica, podem mudar o rumo do destino que antes estaria estremecido. Aranha (2004, p. 45), traz um olhar para o SER PROFESSOR, ela diz que esse sujeito precisa “(..) ser capaz de desenvolver uma pedagogia afetiva e ao mesmo com responsabilidade na garantia do direito de aprender.

### **6.1.2 As classes hospitalares como possibilidade de diálogo entre educação e saúde**

Ainda que os autores estudados não apontem diretamente as classes hospitalares como medida para o enfrentamento dos impactos causados pela doença crônica na escolarização, nas nossas leituras inferimos que essa possibilidade existe e é extremamente promissora. Dissemos isso por entendermos que, no momento em que o ambiente hospitalar compreender e implementar as classes hospitalares estas servirão de ponte entre o processo de adoecimento/tratamento e a aprendizagem es-

colar através do diálogo entre o professor da escola regular e o professor da classe hospitalar, mas o que o que é mesmo uma classe hospitalar?

A classe hospitalar garante que as crianças e adolescentes hospitalizadas possam estudar, independentemente do tipo de doença que as tenham acometido, nesse sentido entendemos que a educação e a saúde podem estar interligadas tendo em vista a escola no hospital, mas como e em que contexto surge? Segundo Silva (2017, p.10):

A classe hospitalar se insere no campo educacional brasileiro através da Política Nacional de Educação Especial (MEC, 1994) através da resolução do Conselho Nacional de Educação\Câmara de Educação Básica n. 02 de 2001(MEC, 2001) e ainda pelos Direitos das Crianças e adolescentes hospitalizados (Resolução CONANDA n.41 de 1995), que preconiza “o direito de desfrutar de alguma forma de recreação, programas de educação para saúde, acompanhamento do currículo escolar, durante sua permanência no hospital” e ainda um documento apontado pelo MEC contendo diretrizes gerais para o funcionamento do atendimento hospitalar e domiciliar intitulado: Classe Hospitalar e Atendimento Pedagógico Domiciliar: orientações e estratégia.

Esse aparato legislador citado pela autora garante o acesso a essa política, isso contribui para alicerçar o direito e diminuir o sofrimento na hospitalização, pois, no período do internamento, a criança pode sentir-se aflita, com medo e ansiosa diante das dificuldades, Silva (2017, p.09) complementa: “tais como: o uso de medicações intravenosas, de exames laboratoriais, de imagem, e outros procedimentos invasivos que restringem a atuação desses sujeitos em um espaço extremamente delimitado: as enfermarias.”. Perceber a presença do professor no ambiente hospitalar pode trazer benefícios ao tratamento e melhora na condição de saúde do paciente levando em consideração as boas memórias que o professor pode resgatar. Fonseca (2003), indica que o profissional da educação pode influenciar o comportamento da criança hospitalizada através da interação.

Uma escola no hospital permite à criança doente conservar os laços com sua vida anterior à internação. É um lugar neutro, resultado de um projeto de futuro, pois a criança, depois de sua hospitalização, retomará sua vida normal de criança. A classe agrupa crianças de idades diferentes: o professor desenvolve com elas uma pedagogia tendo em conta ao mesmo tempo a capacidade psíquica das crianças doentes e seus diferentes níveis de escolaridade (REINER-ROSENBERG, 2003, p. 21).

O processo de atendimento pedagógico educacional nas classes hospitalares acontece de modo que, as aulas sejam ministradas no próprio ambiente onde ocorre o tratamento de saúde da criança, ou seja, o ensino ocorre no período de internamento hospitalar. O Ministério da Educação (ME), reconheceu o termo Classe Hospitalar e a Secretaria de Educação Especial (SEESP), criou um documento que propôs a regula-

mentação da oferta do atendimento pedagógico em ambientes hospitalares e domiciliares. Brasil (2002, p.13):

[...] elaborar estratégias e orientações para possibilitar o acompanhamento pedagógico educacional do processo de desenvolvimento e construção do conhecimento de crianças, jovens e adultos matriculados ou não nos sistemas de ensino regular, no âmbito da educação básica e que encontram-se impossibilitadas de frequentar escola, temporária ou permanente e, garantir a manutenção do vínculo com as escolas por meio de um currículo flexibilizado e/ou adaptado favorecendo seu ingresso, retorno ou adequada integração ao seu grupo escolar correspondente, como parte do direito de atenção integral.

A classe hospitalar pode agregar valor ao tratamento do aluno/paciente, além de ser importante no âmbito sociopolítico. Ceccim e Fonseca (1999) complementam a respeito das possibilidades que o conhecimento proporciona e direciona para a criança ter uma melhor compreensão da sua condição de saúde, além de preservá-la das possíveis subordinações. A organização da assistência hospitalar visa assegurar o acesso ao lazer, a convivência com o externo e acesso a dados no que diz respeito ao processo do adoecimento. Nessa direção, Carvalho et al (2006, p.14) ressalta:

A Classe Hospitalar no contexto da educação especial busca recuperar a socialização da criança por um processo de inclusão. A criança tem de ser considerada em toda a sua globalidade dentro do hospital, pois ela é o centro em torno da qual a ação e a reflexão de todos deve se organizar. Quaisquer que sejam as razões da hospitalização envolvendo doenças graves ou benignas, agudas ou crônicas, caracteriza-se para a criança e ao adolescente em uma experiência dolorosa e difícil.

Já conhecemos os desgastes que o adoecimento ocasiona, bem como as questões que envolvem o ambiente hospitalar; as paredes do hospital, o convívio com pessoas enfermas, as incertezas, os medos e as emoções afloradas, todos esses aspectos influenciam diretamente a vida da criança adoecida. A rotina escolar também enfrenta diversas mudanças e as ausências por causa do internamento impossibilitam ainda mais a escolarização da criança. Pensando sobre essa questão, é possível direcionar para o ambiente hospitalar possibilidades de abordagens sobre educação, levando em consideração a existência da classe hospitalar, que contribui positivamente no enfrentamento do estresse do internamento.

Em relação as metodologias de atendimento escolar nas classes hospitalares, essas podem possuir exigências diferentes da escola comum. Sabemos que algumas dificuldades poderão existir e precisarão ser enfrentadas, porém, entendemos a necessidade e a importância da existência das classes hospitalares no ambiente hospitalar pois o intuito principal do tratamento sempre será a melhora significativa do

aluno/paciente e isso inclui também sentir-se útil e apto para realizar as atividades diárias/escolares.

Ceccim (1999), coloca que é importante manter o ensino de conteúdos da escola de origem da criança vigente nas práticas pedagógicas do dia- a-dia, além de trabalhar as atividades complementares de acordo com as faixas etárias das crianças, sempre priorizando o ensino e o pedagógico-educacional, não somente pensando na experiência escolar, como também no desenvolvimento e na educação da criança hospitalizada. Enfim, a representação da escola somada as experiências que proporciona, melhora significativamente o quadro clínico da criança hospitalizada e a possibilita dar continuidade aos seus estudos sem prejuízo.

## 7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Vimos que a educação e saúde se diferenciam em seus campos de estudos específicos, todavia se conectam. Essas conexões acontecem quando são priorizados o bem estar do indivíduo. Nas pesquisas realizadas, percebemos o conceito de saúde historicamente ligados a questões religiosas e de magias, com a ideia de que a doença era advinda como forma de castigo, acometendo o indivíduo ao adoecimento como forma de punição por desobediência de algum mandamento divino. Essas questões explicadas historicamente, são também percebidas na sociedade atual, entretanto, o conceito de saúde apresentado pelas pesquisas aponta para uma ideia socioantropológica que percebe a saúde como fenômeno integral, em que nele perpassam questões ligadas ao acesso a direitos sociais.

Considerando o propósito desta análise, que visa investigar os impactos causados pelo adoecimento crônico no contexto da escolarização, verificou-se que algumas doenças crônicas são caracterizadas por progressão e cursam fases ao longo da vida,esses estágios quando manifestados, alteram a rotina, modificam os aspectos físicos e mentais do paciente, causam ainda medo, angústia e desânimo. Ou seja, o processo de ensino-aprendizagem sofre danos de acordo com as fases do adoecimento e esses desgastes prejudicam a rotina do contexto escolar. Além disso, a rotina pessoal, a baixa autoestima e o absenteísmo escolar também demonstraram dificultar o desempenho e acesso do aluno a escolarização.

No momento em que optamos pela abordagem sobre doenças crônicas no ambiente escolar, encontramos dificuldades na identificação dessas pelos profissionais de educação, tendo em vista a falta de informação a respeito do que é uma doença crônica. Pensando a respeito dessa questão, a oferta da educação continuada para educadores pode ser uma conduta relevante para uma melhor instrução, pois a formação e atualização dos conhecimentos desses profissionais proporciona maiores experiências e viabiliza o saber. O mundo muda o tempo todo, as normas se atualizam e a graduação não é suficiente para manter um profissional instruído por um longo período de tempo. A formação continuada permite que o professor aprimore cada vez mais seus conhecimentos e melhore suas práticas peda-

gógicas, no ambiente escolar onde ela acontece o professor compreende com clareza as questões do contexto educacional, além de contornar as adversidades que podem surgir na sala de aula.

Para o enfrentamento dos impactos do adoecimento crônico, encontramos ações que viabilizam o processo de aprendizagem. Nesse direcionamento, entendemos as escolas promotoras de saúde e as classes hospitalares como possibilidades para que ocorra o ensino, essas medidas demonstram-se eficazes no que diz respeito a permanência e acesso do aluno a educação.

O conhecimento compartilhado a partir das pesquisas realizadas demonstraram a importância da abordagem a respeito deste tema, analisando do ponto de vista pedagógico, percebemos como via de acesso para profissionais de educação manusearem o currículo do escolar com doença crônica. Visto que, esse trabalho possibilitou consolidar a visão de que a doença afeta e dificulta a escolarização do indivíduo, entretanto com a reestruturação curricular é possível que o processo de ensino-aprendizagem aconteça sem danos. Visualizando do ponto de vista do paciente com doença crônica, percebemos as proposições que garantem o direito ao ensino, além do acesso a um ambiente estruturado com profissionais habilitados.

Os dados possibilitaram visualizar os pontos centrais das pesquisas e evidenciar a importância educacional, social e a contribuição da descoberta de si mesmo no enfrentamento do adoecimento crônico. Além disso, as pesquisas já realizadas proporcionam o despertar do interesse para pesquisas a respeito de saúde no campo educacional. Considera-se, portanto, a relevância deste trabalho no sentido de contribuir a futuras pesquisas e somar as pesquisas já realizadas.

Por fim, os processos/fases do adoecimento crônico ressignifica e possibilita o despertar da busca por uma educação inclusiva e justa para todos. Frente a nós, pacientes com doença crônica, o desenvolvimento educacional é possível e as dificuldades do seu contexto podem ser enxergadas como mais um degrau da extensa escada chamada: vida.

## REFERÊNCIAS

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

ALVES, Paulo César. **O discurso sobre a enfermidade mental**. In.\_\_\_\_\_. Saúde e doença: um olhar antropológico. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1994.

ARAÚJO, Tereza Cristina Cavalcante F. de; ARRAIS Alessandra da Rocha. **O papel da escola junto aos sobreviventes de câncer na infância**. Revista Dois Pontos - Teoria e Prática em Educação, 1997.

AZEVEDO, Joaquim. **Liberdade e Política Pública de Educação. Ensaio sobre um novo compromisso social pela educação**. Vila Nova de Gaia: FML, 2011.

BARROS, Alessandra Santana; REIS, Luciene; LIRA, Altair. **O impacto da anemia falciforme nas trajetórias escolares de estudantes brasileiros afetados pela doença: diálogos com os temas da Educação Especial**. Trabalho apresentado no I Congresso Internacional Família, Escola e Sociedade “Educação Especial”. Universidade Fernando Pessoa –Porto. Portugal. Julho de 2009.

BARROS, Alessandra Santana; CONCEIÇÃO, Ana Paula; CARVALHO, Thais Campos. **O currículo e as especificidades do planejamento pedagógico para o trabalho em classe hospitalar: Relatos de uma experiência**. Trabalho realizado no contexto da execução de pesquisa financiada pelo CNPq – processo 482503/2009-2.

BARROS, Alessandra Santana Soares e. **Contribuições da educação profissional em saúde à formação para o trabalho em classes hospitalares**. Cad. Cedes, Campinas, vol. 27, n. 73, p. 257-278, set./dez. 2007.

BARROS, Alessandra; CASTRO, Antonilma. **Crianças e adolescentes com doença falciforme: o que tem a contribuir e a dizer as famílias no contexto escolar?** All content following this page was uploaded by Alessandra Barros on 20 november 2020.

BRADFORD, Roger. **Children, families and chronic disease**. London: Routledge, 1997.

BRASIL. Ministério da Educação. **Classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar: estratégias e orientações**. Secretaria de Educação Especial. Brasília: MEC; SEESP, 2002.

CARVALHO, Andréa Rocha Ventim de et al. **Atendimento Educacional em Escolas Hospitalares: Uma experiência nas Obras Sociais Irmã Dulce**. Monografia - UNEB, Salvador, 2006.

CASTRO, Antonilma Santos Almeida. **Por uma lua inteira: o processo de reinserção escolar do aluno com anemia falciforme após crise, com foco nas ações pedagógicas.** Tese de Pós-Graduação em Educação da Faculdade de Educação. Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2014.

CECCIM, Ricardo Burg, FONSECA, Eneida Simões da. **Classe hospitalar: Buscandopadrões referenciais de atendimento pedagógico educacional a crianças e ao adolescente hospitalizado.** Revista Integração, Ministério da Educação/Secretaria de Educação Especial, n. 21, 1999.

EISER, Christine. **Chronic childhood disease: An introduction to psychological theory and research.** Nova York: Cambridge, 1990.

FONSECA, Eneida Simões da. **Atendimento escolar no ambiente hospitalar.** MENON, São Paulo. 2003.

FONTES, Rejane de Souza. **A escuta pedagógica a criança hospitalizada: discutindo o papel da educação no hospital.** Revista Brasileira de Educação, Rio de Janeiro, n. 29, p. 119-138, maio/ jun./jul./ago. 2005.

GARCÍA, Paula Bedregal. **Enfermedades Crônicas en la infancia.** Boletín Escola de Medicina Pontificia Universidad Católica de Chile, v. 23, p. 41-44, 1994.

GOMES, José. **As Escolas Promotoras de Saúde: uma via para promover a saúde e aeducação para a saúde da comunidade escolar.** Educação, Porto Alegre, v. 32, n. 1, p. 84-91, jan./abr. 2009.

HARADA, Jorge. **Introdução. Manual Escola Promotora de Saúde.** Sociedade Brasileira de Pediatria, 2001.

HORN, Cláudia Horn. SILVA, Jacqueline da Silva. ABREU Luciane. **Práticas na Educação Infantil: da ação à reflexão.** Lajeado: UNIVATES, 2009. p 92.

KOSINSK. Regina Taam. **Educação em enfermarias pediátricas: faltam ações sistemáticas que atendam as necessidades físicas da criança doente.** RevistaCiência Hoje, v 23, n 133, 1997.

LEIRO, Augusto; REIS, Daniela. **Tecituras entre educação e saúde: processos de escolarização da juventude soteropolitana com doenças falciformes.** Rev. Faeeba –Ed. E Contemp, Salvador, v. 27, n. 51, p. 195-212, jan./abr. 2018.

LERVOLINO, Solange. **Escola Promotora da Saúde - Um Projeto de Qualidade deVida.** Dissertação. Universidade de São Paulo, São Paulo, 2000.

MATTOS, Elizete Lucia Moreira; MUGGIAT, Margarida T. de Freitas. **Pedagogia Hospitalar.** Curitiba. Editora Champagnat. 2001.

MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO E DO DESPORTO. **Parâmetros Curriculares Nacionais.** Brasília: MEC/SEF, vol.9, 1998.

NEVES, Afonso Carlos. **Conceito Ampliado de Saúde em tempos de pandemia AMPLIFIED CONCEPT OF HEALTH IN TIMES OF PANDEMIC.** Poliética. São Paulo, v. 9, n. 1, pp. 78-95, 2021.

NICO, Bravo. **Práticas Educativas e Aprendizagens Formais e Informais: Encontros entre cidade, escola e formação de professores.** In Inês Bragança et al (orgs.). *Voices da Educação: Memórias, histórias e formação de professores.* Petrópolis, Brasil: DP et Alii Editora Ltda, 2007.

PALMEIRÃO, Cristina; ALVES, José Matias. **Da igualdade de oportunidades à equidade educativa. Caminhos de uma inclusão sucedida.** Universidade Católica Portuguesa, Porto, 2019.

PAULA, Ercília Maria Angeli deTeixeira. **Crianças e adolescentes que voam emjaulas: a tecnologia promovendo a liberdade no hospital.** Caderno Cedes. vl.27,n.73, 2007.

RODRIGUES, Hellen. **Cris de Almeida. Narrativas Autobiográficas e a Constituição da Identidade Docente: a configuração da experiência formadora por meio do Estágio Supervisionado.** Trabalho de Conclusão de Curso de Pedagogia. Universidade Federal de Roraima, Roraima, 2014.

ROLAND, John. **Doença crônica e o ciclo de vida familiar.** In: CARTER, Betty; MCGOLDRIKE, Monica. *As mudanças no ciclo de vida familiar.* Porto Alegre: Artes Médicas, p. 372-92, 1995.

ROTHER, Edena Terezinha. **Revisão Sistemática x Revisão Narrativa.** EditoraTécnica da Acta Paulista de Enfermagem. Acta Paul Enferm 2007;20(2):vi.

ROUQUAYROL, Maria Zelia; ALMEIDA FILHO, Naomar. **Epidemiologia e Saúde.** Ed.: Médica e Científica, Rio de Janeiro, 2003.

SANTOS, Arianne Oliveira. **Implicações da insuficiência renal crônica no processo de escolarização de crianças e adolescentes.** Monografia. Universidade Federal da Bahia, Salvador ,2013.

SCLIAR, Moacyr. **História do Conceito de Saúde.** Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, v.17, n.1, p. 29-41, 2007.

SILVA, Antoneide Santos Almeida. **Aprendizagem significativa, mediação e inovação pedagógica na classe hospitalar: configurações possíveis.** Dissertação de Mestrado. Faculdade de Ciências Sociais da Universidade da Madeira, Funchal, 2017.

SILVA, Maria Celeste Ramos. **A criança e o adolescente enfermos como sujeitosaprendentes: representações de professores da rede regular de ensino no município de Salvador-Ba.** Dissertação. Universidade Federal da Bahia, Salvador-Ba, 2009.

SILVA, Maria Celeste Ramos; SOUSA, Francisca Maria. **O direito à escolarização de crianças e adolescentes com doenças crônicas no Brasil: uma análise a partir do pensamento complexo e da teoria crítica.** Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, 2019.

SKLIAR, Carlos. **Educação e exclusão: abordagens socioantropológicas em Educação Especial.** Editora Mediação. Porto Alegre, 2006.