

PROGRAMA DE FORMAÇÃO PARA DOCENTES DA EDUCAÇÃO BÁSICA:

desafios da atuação junto aos estudantes com
doença crônica e/ou deficiência com comorbidade

Mariana Cristina Pedrino
Adriana Garcia Gonçalves



EDESP-UFSCar

PROGRAMA DE FORMAÇÃO PARA DOCENTES DA EDUCAÇÃO BÁSICA:

desafios da atuação junto aos estudantes com
doença crônica e/ou deficiência com comorbidade



Mariana Cristina Pedrino
Adriana Garcia Gonçalves

PROGRAMA DE FORMAÇÃO PARA DOCENTES DA EDUCAÇÃO BÁSICA:

desafios da atuação junto aos estudantes com
doença crônica e/ou deficiência com comorbidade

1ª Edição

São Carlos / SP

EDESP-UFSCar

2024

Copyright © 2024 das autoras.

EDESP – Editora de Educação e Acessibilidade da UFSCar

Diretor: Nassim Chamel Elias

Editores Executivos

Adriana Garcia Gonçalves, Clarissa Bengtson, Douglas Pino e Rosimeire Maria Orlando

Conselho Editorial

Adriana Garcia Gonçalves (UFSCar)
Carolina Severino Lopes da Costa (UFSCar)
Clarissa Bengtson (UFSCar)
Christianne Thatiana Ramos de Souza (UFPA)
Cristina Broglia Feitosa de Lacerda (UFSCar)
Cristina Cinto Araújo Pedroso (USP)
Gerusa Ferreira Lourenço (UFSCar)
Jacylene Melo de Oliveira Araújo (UFRN)
Jáima Pinheiro de Oliveira (UFMG)
Juliane Ap. De Paula Perez Campos (UFSCar)
Marcia Duarte Galvani (UFSCar)
Maria Josep Jarque (Universidad de Barcelona)
Mariana Cristina Pedrino (UFSCar)
Nassim Chamel Elias (UFSCar) - Presidente
Otávio Santos Costa (UFMA)
Rosimeire Maria Orlando (UFSCar)
Valéria Peres Asnis (UFU)
Vanessa Cristina Paulino (UFMS)
Vanessa Regina de Oliveira Martins (UFSCar)

Apoio

Esta publicação foi financiada com o apoio do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), por meio do Processo nº 438150/2018-0, obtendo financiamento pela Chamada MCTIC/CNPq N° 28/2018 – Universal.

Capa:

Carlos Gonçalves

Projeto gráfico e diagramação:

Monique Fonseca Carvalho / Conhecimento Editorial

Preparação e revisão de textos/normalizações (ABNT):

Francisco A. Soria Martins / franciscosoriamartins@outlook.com

P371p Pedrino, Mariana Cristina
Programa de Formação para Docentes da Educação Básica: desafios da atuação junto aos estudantes com doença crônica e/ou deficiência com comorbidade / Mariana Cristina Pedrino, Adriana Garcia Gonçalves. – Documento eletrônico. – São Carlos: EDESP-UFSCar, 2024. 117 p.
Modo de acesso:
ISBN 978-65-89874-79-9
1. Deficiência com comorbidade. 2. Doença crônica. 3. Educação Básica.I.Título.
CDD – 616.88 (20*)

Ficha catalográfica elaborada na Biblioteca Comunitária da UFSCar
Bibliotecário responsável: Arildo Martins - CRB/8 7180

ISBN: 978-65-89874-79-9

DOI: 10.46383/isbn.978-65-89874-79-9

*Todos os direitos desta edição foram reservados às autoras.
A reprodução não autorizada desta publicação, no todo ou em parte, constitui violação dos direitos autorais (Lei nº 9.610/1998).*

EDESP – Editora de Educação e Acessibilidade da UFSCar
www.edesp.ufscar.br



AGRADECIMENTOS

*Ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq),
pelo apoio financeiro.*

*À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES),
pelo incentivo à pesquisa.*

*Ao Programa de Pós-graduação em Educação Especial (PPGEEs) / UFSCar,
por oferecer condições para a realização deste trabalho.*

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	9
INTRODUÇÃO	11
CAPÍTULO 1	
SOBRE A CRIANÇA/ADOLESCENTE COM DOENÇA CRÔNICA E DEFICIÊNCIA COM COMORBIDADE	15
CAPÍTULO 2	
ESTRATÉGIAS E AÇÕES NO ATENDIMENTO ESCOLAR AO ESTUDANTE COM DOENÇA CRÔNICA OU DEFICIÊNCIA COM COMORBIDADE	25
CAPÍTULO 3	
FORMAÇÃO DE PROFESSORES	31
CAPÍTULO 4	
PLANEJAMENTO DE UM PROGRAMA DE FORMAÇÃO PARA DOCENTES JUNTO AOS ESTUDANTES COM DOENÇA CRÔNICA E/OU DEFICIÊNCIA COM COMORBIDADE	41
CAPÍTULO 5	
APLICAÇÃO E AVALIAÇÃO DO PROGRAMA DE FORMAÇÃO	49
CONSIDERAÇÕES FINAIS	81
ÍNDICE REMISSIVO	97
SOBRE AS AUTORAS	99
APÊNDICE A	101

APRESENTAÇÃO

Considerando que a educação é direito de todo cidadão, previsto na Constituição da República Federativa do Brasil (Brasil, 1988) e amplamente reforçado na legislação que rege a educação nacional, ainda assim, faz-se necessário o debate sobre o acesso e a permanência dos estudantes na escola, proporcionando a inclusão escolar.

Especificamente o estudante com doença crônica e/ou com deficiência e comorbidades pode ter comprometido seu processo de escolarização em decorrência dos afastamentos da escola para tratamento de saúde e no retorno após longo período de afastamento. As condições específicas que a doença ou deficiência impõem, requerem ajustes das práticas docentes e adaptações de recursos, além de estratégias diversificadas e mesmo mudanças nas rotinas e nas dinâmicas da escola para proporcionar melhores vivências escolares.

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

Esta obra¹ se debruçou em apresentar e refletir sobre uma proposta de formação para professores da Educação Básica acerca das estratégias e ações educacionais para estudantes com doenças crônicas e/ou deficiência com comorbidades. É um convite para refletir não só sobre os desafios, mas sobre as possibilidades de ações para viabilizar a manutenção do processo de escolarização dos estudantes.

Sendo fruto de uma pesquisa de doutorado desenvolvida pela primeira autora, Mariana Cristina Pedrino, sob orientação da segunda, Adriana Garcia Gonçalves, agradecemos ao Programa de Pós-graduação em Educação Especial (PPGEES) pela oportunidade em concretizar o desenvolvimento da obra e publicizar os conhecimentos produzidos.

A pesquisa e a divulgação parcial dos resultados por meio deste e-book contaram com o apoio do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), por meio do Processo nº 438150/2018-0, obtendo financiamento pela Chamada MCTIC/CNPq N° 28/2018 – Universal.

¹ Esta obra é fruto da adaptação de partes da tese intitulada "Estudantes com doença crônica e/ou deficiência com comorbidade: escolarização e proposta de formação docente", de Mariana Cristina Pedrino, sob orientação de Adriana Garcia Gonçalves.

INTRODUÇÃO

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

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

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

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

Ainda nessa perspectiva, a Resolução CNE/CEB nº 04/2009 (Brasil, 2009a), que institui as Diretrizes Operacionais para o AEE na Educação Básica define o aluno Público Alvo da Educação Especial. Também reforça em seu Art. 6º, o AEE de forma complementar ou suplementar, em ambiente

hospitalar ou domiciliar, para estudantes em afastamento de saúde e impossibilitados de frequentar a escola. Por fim, pode-se citar a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (Brasil, 2008), representando um marco nos avanços do conhecimento e das lutas sociais para a promoção de uma educação de qualidade para todos os alunos.

Em 2011, houve a publicação do Decreto nº 7.611 (Brasil, 2011) que dispõe sobre a Educação Especial, o AEE e dá outras providências. No Art. 1º, § 1º, houve a restrição do público-alvo da Educação Especial como sendo: “pessoas com deficiência, com transtornos globais do desenvolvimento e com altas habilidades ou superdotação”. Não há menção acerca do aluno em condições temporárias devido ao tratamento de saúde, como havia até então, mesmo que sutilmente. Esta política impactou os estudantes com doenças crônicas, visto que anulou a responsabilidade e o tipo de atendimento educacional a serem ofertados para esse público. A Lei nº 13.716/2018, que atualizou o Art. 4º LDBEN (Brasil, 1996) acrescentou:

Art. 4º A. É assegurado atendimento educacional, durante o período de internação, ao aluno da educação básica internado para tratamento de saúde em regime hospitalar ou domiciliar por tempo prolongado, conforme dispuser o Poder Público em regulamentação, na esfera de sua competência federativa (Brasil, 2018).

Considera-se um avanço a oferta deste atendimento educacional estar presente na LDBEN, entretanto, avalia-se que falte um detalhamento ou falem documentos que estabeleçam diretrizes operacionais de como o serviço deva ser organizado. Além disso, não está definido qual o público atendido, já que não há menção sobre o atendimento aos estudantes com doenças crônicas, que pode acontecer em ambulatórios de especialidades ou unidades especiais, por exemplos. Esses estudantes podem receber o tratamento de saúde intermitente e/ou prolongado, mas não necessariamente passam por longo período de internação. Também vale sinalizar que mesmo não estando hospitalizados, alguns desses estudantes em tratamento de saúde ficam impossibilitados de frequentar a escola. Por isso, o artigo acrescido na Lei não esclarece toda a complexidade e diversidade desses estudantes.

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

Pode-se afirmar que um dos grandes desafios das escolas é assistir aos alunos em suas mais diversas necessidades especiais. As que estão relacionadas às deficiências têm sido mais comumente contempladas com

algumas adequações. Entretanto, os estudantes com doenças crônicas não têm recebido “oportunidades educacionais adequadas” e suas “especificidades de saúde” não têm sido respeitadas no ambiente escolar (Braga; Bomfim; Sabbag Filho, 2012, p. 432).

Diante do exposto, colocam-se as seguintes questões para nortear esse estudo: Considerando que estudantes se afastam da rotina escolar devido às suas condições de saúde, quais as estratégias e as ações que um Sistema de Ensino apresenta para minimizar os impactos que o afastamento escolar pode causar em relação à escolarização desses estudantes? Como documentos gerados a partir de um programa de formação poderão proporcionar mais conhecimento para a equipe escolar, bem como subsidiar a construção de políticas para a continuidade do processo de escolarização desses estudantes?

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

Alguns trabalhos relatam estratégias e ações para se melhorar as vivências daqueles estudantes no âmbito escolar (Barrios-Hernandez; 2013; Braga; Bomfim; Sabbag Filho, 2012; Garcia *et al.*, 2017; Gelabert; Ramon; Mayol, 2016; Hamlet; Gergar; Schaefer, 2011; Larcombe *et al.*, 1990; Taras; Brennan, 2008; Thies; 1999; Wilkie; 2012).

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

O Capítulo 2, “Estratégias e ações no atendimento escolar ao estudante com doença crônica ou deficiência com comorbidade”, discute, com base em produções nacionais e internacionais, estratégias e ações para que a equipe escolar (professores e demais servidores) possa se organizar de modo a atender as demandas dos estudantes com doenças crônicas, na tentativa de minimizar os impactos dessas condições, tanto no que diz respeito ao período de afastamento quanto ao retorno do aluno à instituição.

No Capítulo 3, “Formação de Professores”, discute-se a formação docente no Brasil, com ênfase para os aspectos da legislação que a fundamenta. Aborda-se também a importância da formação continuada e os saberes docentes necessários para a atuação no contexto do atendimento ao escolar em tratamento de saúde.

O Capítulo 4, intitulado “Planejamento de um programa de formação para docentes junto aos estudantes com doença crônica e/ou deficiência com comorbidade”, apresenta a organização por encontros que visa gerar conhecimentos colaborativamente com docentes da educação básica, acerca de ações no contexto escolar com relação às possibilidades de minimizar impactos negativos no processo de escolarização de estudantes nessas condições.

O Capítulo 5, “Aplicação do programa de formação”, traz uma experiência junto a um grupo de professores de um sistema municipal de ensino que refletiram sobre os desafios, as estratégias e ações no processo de escolarização de estudantes com doença crônica e/ou deficiência com comorbidade.

Nas “Considerações Finais”, apresenta-se uma síntese do planejamento e aplicação do programa de formação, bem como são expostas possíveis proposições para os dilemas atuais e as indagações para estudos futuros sobre a temática.

CAPÍTULO 1

SOBRE A CRIANÇA/ADOLESCENTE COM DOENÇA CRÔNICA E DEFICIÊNCIA COM COMORBIDADE

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

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

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

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

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

Há dificuldade para estabelecer uma estimativa real sobre a prevalência das condições crônicas de saúde, devido à variabilidade nos registros e à diversidade nos conceitos e operacionalizações empregadas (Braga; Bomfim; Sabbag Filho, 2012).

Compreende-se que a doença crônica interfere no desenvolvimento do estado biológico do estudante, além de suas dimensões emocionais, psíquicas, sociais e educativas. Também interfere na organização e estrutura

familiar, pois além de conviver com a doença e seus sintomas, é preciso conviver com os procedimentos e tratamentos (Castro; Piccinini, 2002; Holanda, 2008; Kuczynski, 2002; Nascimento, 2003; Pilger; Schroeder Abreu, 2007).

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

De acordo com o Decreto n° 5.296 de 2 de dezembro de 2004, a pessoa com deficiência é aquela que possui limitação ou incapacidade para o desempenho de atividade e se enquadra nas seguintes categorias:

- Art. 5º, I, a) deficiência física: alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano, acarretando o comprometimento da função física, apresentando-se sob a forma de paraplegia, paraparesia, monoplegia, monoparesia, tetraplegia, tetraparesia, triplegia, triparesia, hemiplegia, hemiparesia, ostomia, amputação ou ausência de membro, paralisia cerebral, nanismo, membros com deformidade congênita ou adquirida, exceto as deformidades estéticas e as que não produzam dificuldades para o desempenho de funções;
- b) deficiência auditiva: perda bilateral, parcial ou total, de quarenta e um decibéis (dB) ou mais, aferida por audiograma nas frequências de 500Hz, 1.000Hz, 2.000Hz e 3.000Hz;
- c) deficiência visual: cegueira, na qual a acuidade visual é igual ou menor que 0,05 no melhor olho, com a melhor correção óptica; a baixa visão, que significa acuidade visual entre 0,3 e 0,05 no melhor olho, com a melhor correção óptica; os casos nos quais a somatória da medida do campo visual em ambos os olhos for igual ou menor que 60º; ou a ocorrência simultânea de quaisquer das condições anteriores;
- d) deficiência mental: funcionamento intelectual significativamente inferior à média, com manifestação antes dos dezoito anos e limitações associadas a duas ou mais áreas de habilidades adaptativas, tais como:
1. comunicação;
 2. cuidado pessoal;
 3. habilidades sociais;

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

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

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

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

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

Com base nas definições, cabe compreender as necessidades e os desafios educacionais de estudantes com doença crônica e/ou deficiência com comorbidade, a fim de proporcionar oportunidades educacionais mais coerentes e significativas, além de tentar minimizar o impacto em sua escolarização em decorrência dessas condições. Muitas vezes, o desempenho acadêmico desses estudantes pode ser alterado pela privação

de experiências diversas na escola e fora dela, ou pela pouca autonomia e independência na realização de atividades, devido às limitações impostas pela doença crônica, seu tratamento e/ou pela própria deficiência.

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

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

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

1.2 Enfrentamentos e possibilidades no processo de escolarização

Os impactos das doenças crônicas no processo de escolarização de crianças e adolescentes são retratados em algumas pesquisas, nas quais também são indicados os desafios que a equipe escolar sinaliza diante dessa realidade (Pedrino; Lourenço, 2019). Neste momento, serão apresentados estudos que relatam esses desafios (*American Academy of Pediatrics*, 2000a; Batista; Moutinho, 2019; Berger *et al.*, 2018; Covic *et al.*, 2017; Kaffenberger, 2006; Moura *et al.*, 2014; Nascimento; Yaakoub; Aquino, 2017; Shiu, 2001, 2004; Suris; Michaud; Viner; 2004).

A declaração do *Committee on Pediatric AIDS (American Academy of Pediatrics*, 2000a) sinaliza que no início dos anos 2000, crianças e adolescentes com infecção pelo *Human Immunodeficiency Virus (HIV)* – traduzido

para o português, vírus da imunodeficiência humana – em algum momento da vida podem necessitar de serviços especiais, incluindo atendimento pedagógico domiciliar, assim como os estudantes com outras doenças crônicas. O documento indica a necessidade de a equipe escolar receber uma formação apropriada para que saiba identificar as manifestações de doenças crônicas associadas à infecção pelo HIV. Outra indicação presente no documento, é que haja uma efetiva e constante comunicação com os profissionais de saúde para que a escola possa organizar programas educacionais adequados às necessidades dos escolares e ações que possibilitem a manutenção da saúde e o senso de pertencimento à realidade escolar daquelas crianças e adolescentes.

Na pesquisa de Berger *et al.* (2018), procurou-se fazer um levantamento das necessidades dos educadores em trabalhar com estudantes com doenças crônicas em dois municípios da região Sudeste dos Estados Unidos, com aproximadamente 170 escolas de Ensino Fundamental e Médio. Destaca-se que há um aumento da prevalência das doenças mais comuns, como a asma e o diabetes, nessas escolas e que o maior desafio no processo de escolarização dos estudantes com essas condições está na alta taxa de absenteísmo, devido às internações recorrentes. Os autores indicam que muitos estudos enfocam os estudantes com doenças crônicas no Ensino Fundamental. Entretanto, ressaltam que o Ensino Médio é um momento crítico, no qual os estudantes estão mais vulneráveis a desenvolver dificuldades acadêmicas, emocionais e comportamentais, que se tornam desafios associados à formação da identidade e da autoconfiança.

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

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

coce ao ambiente escolar. Os conselheiros ou orientadores educacionais são profissionais do sistema de educação dos Estados Unidos, encarregados oficialmente de possibilitarem o melhor desenvolvimento acadêmico, profissional, social e emocional dos estudantes (Asca, 2020).

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Batista e Moutinho (2019) analisam o impacto da Síndrome Congênita do Vírus Zika (SCVZ) no processo de inclusão escolar das crianças. A Síndrome acometeu mais de 3 mil crianças em todo o Brasil entre os anos de 2015 e 2018, acarretando um padrão de múltiplas deficiências, como déficits visuais, auditivos, motores e cognitivos. Considerando a gravidade do quadro apresentado pelas crianças, as autoras atribuem ao suporte social e ao educacional especializado papel imprescindível. Os resultados do estudo apontam que os principais fatores que dificultam a inclusão de

crianças com a SCVZ relacionam-se às más condições na estrutura física das escolas e à falta de conhecimento das especificidades da Síndrome. Além disso, essa falta de preparo técnico de toda a equipe escolar dificulta o planejamento de possibilidades de ações mais direcionadas à estimulação multissensorial cognitiva, motora e socioafetiva para o trabalho com essas crianças no âmbito escolar.

1.3 Programa Saúde na Escola

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

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

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

O PSE foi constituído por cinco componentes (Brasil, 2009b):

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

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

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

Art. 4º. Parágrafo único. As equipes de saúde da família realizarão visitas periódicas e permanentes às escolas participantes do PSE para avaliar as condições de saúde dos educandos,

bem como para proporcionar o atendimento à saúde ao longo do ano letivo, de acordo com as necessidades locais de saúde identificadas (Brasil, 2007, Art. 4º, Parágrafo único).

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

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

Frente às necessidades de saúde identificadas, as ESF devem se articular com toda a rede de serviços de saúde, com o setor Educação e com outros equipamentos existentes na comunidade, para a elaboração de planos terapêuticos integrais e integrados para a resolução das necessidades e dos problemas detectados. A ESF constitui o serviço de saúde que interage com a escola e que se articula com os demais serviços de saúde. Por isso, sempre que se detecte uma criança, adolescente ou jovem com necessidades ou problemas de saúde, deve-se designar um profissional da equipe de saúde, em conjunto com um representante da comunidade escolar, para fazer o acompanhamento e coordenação do cuidado ou plano terapêutico proposto, mobilizando os recursos de saúde e educacionais necessários, evitando-se ou reduzindo-se ao máximo o afastamento dos estudantes de suas atividades escolares normais. A estruturação dos Núcleos de Apoio à Saúde da Família, os NASF, compostos por equipes multiprofissionais, trará reforços técnicos importantes e a possibilidade de acompanhamento qualificado às crianças e adolescentes com deficiência (Brasil, 2009b, p. 20).

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

O PSE representa uma ferramenta importante para a manutenção da saúde do escolar e para a promoção de uma permanência com maior qualidade no contexto educacional. Procurando diminuir o impacto das con-

dições de saúde no processo de escolarização, pode representar um grande aliado ao vincular ações das áreas da saúde e da educação.

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

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

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

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

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

CAPÍTULO 2

ESTRATÉGIAS E AÇÕES NO ATENDIMENTO ESCOLAR AO ESTUDANTE COM DOENÇA CRÔNICA OU DEFICIÊNCIA COM COMORBIDADE

Neste Capítulo, serão apresentados alguns trabalhos que indicam estratégias e ações para que a equipe escolar (professores e demais servidores) possa se organizar de modo a atender as demandas dos estudantes com doença crônica, na tentativa de minimizar os impactos dessas condições, tanto no que diz respeito ao período de afastamento quanto no retorno do aluno à instituição (Barrios-Hernandez; 2013; Braga; Bomfim; Sabbag Filho, 2012; Garcia *et al.*, 2017; Gelabert; Ramon; Mayol, 2016; Hamlet; Gergar; Schaefer, 2011; Larcombe *et al.*, 1990; Taras; Brennan, 2008; Thies; 1999; Wilkie; 2012).

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

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

que visem reduzir as crises e melhorar a qualidade de vida dos estudantes, tais como: o acompanhamento da equipe de saúde acerca da medicação, ajustes de doses, de horários e efeitos colaterais; acompanhamento especializado para o tratamento de dificuldades psicossociais; interação entre equipe escolar e de saúde para a troca de informações e a tentativa de diminuir o absenteísmo escolar.

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

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

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

Hamlet, Gergar e Schaefer (2011) investigaram as práticas dos conselheiros escolares/orientadores educacionais nos Estados Unidos, bem como os protocolos para a prestação de seus serviços junto aos estudantes com doenças crônicas. Os conselheiros exercem papel importante na tentativa de facilitar a integração de serviços, a implantação de programas e o monitoramento das intervenções nesses casos. Novamente, como já citado nas obras anteriores (Braga; Bomfim; Sabbag Filho, 2012; Garcia *et al.*, 2017; Gelabert; Ramon; Mayol, 2016), ressalta-se a importância da colaboração

e da comunicação, nesse percurso, entre o estudante com doença crônica, seus colegas, os pais, os profissionais da escola e da saúde.

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

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

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

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

No levantamento das pesquisas sobre a temática (Pedrino; Lourenço, 2019), há trabalhos que indicam as possibilidades de atendimento educacional em classes hospitalares, em domicílio ou casas de apoio, como importante alternativa diante da necessidade de afastamento para internação, tratamento ou quando a condição de saúde se agrava impedindo a permanência no ambiente escolar (*American Academy of Pediatrics*, 2000b; Holanda; Collet, 2011; Vieira; Lima, 2002).

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

Holanda e Collet (2011) consideram as classes hospitalares fundamentais para o atendimento aos estudantes hospitalizados e para proporcionar uma melhor qualidade de vida, especialmente àqueles com doença crônica. Sinalizam, entretanto, que esse serviço precisa ter o apoio das Secretarias de Educação na provisão de recursos humanos, financeiros e materiais, consolidando-se como um direito. A ausência deste apoio acaba comprometendo a implantação do serviço, que está previsto em Lei (Brasil, 2001, 2002; Fonseca, 2008).

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

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

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

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

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

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

O aspecto da formação docente será discorrido no próximo Capítulo.

CAPÍTULO 3

FORMAÇÃO DE PROFESSORES

Neste Capítulo, procura-se abordar resumidamente a temática da formação docente no Brasil, com ênfase para os aspectos da legislação que a fundamenta. Aborda-se também a importância da formação continuada e os saberes docentes necessários para a atuação no contexto do atendimento ao escolar em tratamento de saúde.

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

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

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

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

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

do profissional da educação tendo a docência como base da identidade profissional de todo educador” (ANFOPE, 2016).

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

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

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

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

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

impedidos de frequentar a escola, definindo e implantando estratégias de flexibilização e adaptação curriculares.

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

A Política Nacional de Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva (Brasil, 2008) também indica que a formação inicial e continuada do professor para atuar na Educação Especial deve compreender conhecimentos gerais para o exercício da docência e específicos da área para atuar no AEE. O professor precisa ter um caráter interativo e interdisciplinar da atuação nas salas comuns do ensino regular, nas salas de recursos, nos centros de atendimento educacional especializado, nos núcleos de acessibilidade das instituições de educação superior, nas classes hospitalares e nos ambientes domiciliares, para a oferta dos serviços e recursos de Educação Especial.

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

Art. 12. Para atuação no AEE, o professor deve ter formação inicial que o habilite para o exercício da docência e formação específica para a Educação Especial.

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

A Resolução CNE/CP nº 2, de 20 de dezembro de 2019, que define as Diretrizes Curriculares Nacionais para a Formação Inicial de Professores para a Educação Básica e institui a Base Nacional Comum para a Formação Inicial de Professores da Educação Básica (BNC-Formação), estabelece:

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

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

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

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

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

Fonte: Tardif e Raymond (2000).

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

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

Mesmo com enfoques diferentes, as duas linhas se convergem por sustentarem suas análises nos estudos de caso, ou seja, pautam-se no conhecimento dos professores sobre as situações reais. Além disso, se aproximam também por considerarem o professor elemento central na mobilização dos conhecimentos da base da docência, atuando como prático reflexivo, na teoria de Schön (1987), e como investigador, em Shulman (1986, 1987) (Roldão, 2007).

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Considera-se que a formação continuada acrescenta um fator importante na profissão docente, ao possibilitar condições de atuar frente às inú-

meras circunstâncias apresentadas numa realidade e contextos diversos. Assume-se que o papel da formação continuada não se caracteriza como substituta da formação inicial, muito menos se configura como uma formação aligeirada, sem aprofundar a questão de conteúdos e dos conceitos.

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

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

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

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

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

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

Pacco (2020) desenvolveu, implementou e avaliou uma proposta de formação docente continuada, pautada nos moldes da pesquisa colaborativa reflexiva, com coordenadoras da Educação Especial, professoras de classes hospitalares e professoras de Educação Especial. A formação teve momentos de encontros presenciais e unidades didáticas na plataforma online do *Google Classroom*. A autora ressalta a importância do estabelecimento das parcerias entre o hospital, a classe hospitalar, a família, a escola de origem do estudante, a escola vinculadora da classe hospitalar e a Diretoria de Ensino. Os resultados da formação demonstram que o Planejamento Educacional Individualizado (PEI) constituiu-se numa ação favorável, tanto para o estudante quanto para o professor, no desenvolvimento de práticas dentro do ambiente escolar hospitalar. Isto porque, o PEI procura indicar as principais necessidades e potencialidades do estudante, elementos imprescindíveis quando há o atendimento pedagógico durante o tratamento de saúde.

Outras pesquisas ainda abordam a formação continuada de professores para o atendimento de estudantes público da Educação Especial, com enfoque para o trabalho colaborativo entre professores de classe regular, pesquisadores e professores de AEE (Capellini, 2004; Dall'Acqua, 2007; Vargas; Portilho, 2018).

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

Vargas e Portilho (2018) investigam as concepções epistemológicas de aprendizagem de professores no decorrer de um programa de formação continuada de uma escola de Educação Básica, na modalidade Especial. Uma das conclusões diz respeito à necessidade de trabalho de forma inte-

grada à equipe terapêutica da escola, como sendo uma alternativa para o professor, para discutir os casos em grupo e elaborar um projeto conjunto, objetivando atender às necessidades educativas de cada criança, compartilhar conhecimentos e incertezas. O trabalho colaborativo entre professores e a equipe pedagógica seria uma estratégia para diminuir a angústia vivenciada diante dos desafios diários frente às especificidades dos estudantes.

As práticas colaborativas no processo de formação continuada mostram-se potencializadoras do aprimoramento da atuação docente visando à inclusão de alunos público da Educação Especial no ensino regular (Capellini, 2004; Mizukami, *et al.* 2006; Parizzi; Reali, 2002). Além disso, a articulação entre professores de AEE e do ensino regular tem representado importante elemento nesse processo (Mendes; Vilaronga; Zerbato, 2014).

Em virtude da proposta de formação apresentada nesta obra, pautada nos princípios da modalidade à distância, uma vez que utiliza ferramentas da Tecnologia de Informação e Comunicação, destacam-se algumas pesquisas neste contexto.

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

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

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

Apresentada a temática da formação docente e a importância da formação continuada, será percorrido, no próximo Capítulo, sobre o planejamento do programa de formação para docentes da Educação Básica acerca dos desafios da atuação junto aos estudantes com doença crônica e/ou deficiência com comorbidades.

CAPÍTULO 4

PLANEJAMENTO DE UM PROGRAMA DE FORMAÇÃO PARA DOCENTES JUNTO AOS ESTUDANTES COM DOENÇA CRÔNICA E/OU DEFICIÊNCIA COM COMORBIDADE

A intenção deste Capítulo é apresentar a organização por encontros do programa de formação, que visa gerar conhecimentos colaborativamente com docentes da educação básica, acerca de ações no contexto escolar com relação às possibilidades de minimizar impactos negativos no processo de escolarização de estudantes nessas condições.

O planejamento do programa de formação para docentes e gestores de sistemas de ensino da Educação Básica pautou-se nos moldes da pesquisa colaborativa² e foi organizado na modalidade a distância, contendo atividades síncronas (encontros virtuais semanais pela plataforma *Google Meet*) e atividades assíncronas (realizadas em Ambiente Virtual de Aprendizagem (AVA), *e-mail* e mensagens no grupo de *WhatsApp*). O *e-mail* e um grupo de *WhatsApp* foram destinados principalmente para os informes, lembretes e envio de atividades. Foi criado um AVA no *Moodle*, plataforma utilizada pela Secretaria de Educação à Distância (SEaD) da UFSCar.

O programa de formação foi constituído pelo letramento digital para que o AVA pudesse ser conhecido e explorado e por 10 unidades, em que estão distribuídas as atividades síncronas e assíncronas. Cada encontro virtual (síncrono) corresponde a uma unidade organizada no programa.

A estrutura da organização dos encontros, com a eleição dos conteúdos e da dinâmica de trabalho, foi previamente planejada, porém, a constituição de todo o programa foi uma construção coletiva, característica da Pesquisa Colaborativa. Para que em todo o processo houvesse momentos de reflexão-ação e as competências dos participantes pudessem ser somadas: os professores “[...] com o potencial de análise das práticas pedagógicas; e

² A pesquisa colaborativa busca compartilhar a responsabilidade entre os participantes envolvidos, nas tarefas de investigação, de pesquisa, na construção de conhecimentos relacionados à prática profissional e na implementação de mudanças, principalmente no âmbito escolar (Ibiapina, 2008).

o pesquisador, com o potencial de formador e de organizador das etapas formais da pesquisa” (Ibiapina, 2008, p.20).

O programa de formação foi constituído por 10 encontros virtuais (atividades síncronas) com duração média de duas horas cada e mais as atividades assíncronas, que podem ser executadas no decorrer de cada semana ou mesmo durante o desenvolvimento do programa como um todo (atividades dispostas no AVA).

Todos os encontros foram gravados, usando a ferramenta do próprio *Google Meet* e transcritos na íntegra, utilizando a opção de digitação por voz do *Google Docs*. Além das gravações, também foi utilizado o Diário de Campo para registro das impressões da pesquisadora após cada encontro virtual (Manzini, 2020).

Os *links* das gravações dos encontros ficavam disponíveis no AVA, na unidade referente à semana do encontro virtual.

A dinâmica de cada encontro foi elaborada da seguinte forma: retomada do conteúdo abordado no encontro anterior e anúncio do que estava previsto para o encontro atual.

No Quadro 2 a seguir, a estrutura do programa de formação apresenta os conteúdos trabalhados em cada encontro, seus objetivos específicos, as atividades realizadas no momento síncrono (encontro virtual pelo *Google Meet*) e as atividades realizadas nos momentos assíncronos.

Quadro 2 – Estrutura do programa de formação: parte síncrona e assíncrona

Unidade	Conteúdo	Objetivos específicos	Atividades Síncronas (encontros virtuais pelo Meet)	Atividades Assíncronas (AVA)
Letramento Digital	Introdução ao Moodle	Conhecer o AVA	Apresentação do AVA, instruções de acesso, abas, ferramentas	1) Acessar aos tutoriais e explorar o Ambiente Virtual de Aprendizagem; 2) Editar perfil e inserir foto de rosto.
Unidade 1	Apresentação do programa	Conhecer a proposta do programa e sugerir temas para discussão	1) Apresentação em PowerPoint (PPT) sobre as características da Pesquisa Colaborativa; 2) Explicação oral sobre a estrutura do programa e os temas a serem trabalhados no decorrer dos encontros virtuais. 3) Discussão, durante encontro virtual, sobre os conceitos discutidos no vídeo e na apresentação sobre a Pesquisa Colaborativa.	1) Assistir ao vídeo de apresentação enviado por e-mail e disponível no AVA; 2) Fórum da unidade: postagem de sugestões de temas a serem discutidos durante o programa.
Unidade 2	Algumas doenças crônicas	Conhecer as doenças crônicas mais comuns na infância e adolescência (consequência na vida e no processo de escolarização dos estudantes)	1) Apresentação em PPT das doenças mais comuns na infância/ adolescência e do panorama das escolas municipais da cidade selecionada; 2) Discussão sobre as experiências e as ações dos participantes com alunos nessas condições; 3) Discussão sobre formas de registro das condições desses estudantes.	1) Elaboração (em dupla ou individual) de um documento para preenchimento das informações dos estudantes com doenças crônicas (por exemplo, uma ficha de anamnese). Envio de modelos de fichas utilizadas nas escolas.
Unidade 3	Legislação e Políticas Públicas sobre a temática	Elaborar uma ficha de Anamnese para o registro das condições dos estudantes com Doenças Crônicas e/ou Deficiência com comorbidade.	1) Apresentação, durante encontro virtual, dos modelos de fichas de Anamnese encaminhados pelas professoras.	1) Discussão no fórum da Unidade, sobre as adequações das fichas para que possam ser utilizadas futuramente nas escolas, especialmente com os estudantes com doenças crônicas ou deficiência com comorbidade.
Unidade 4	Modalidades e serviços aos estudantes	Conhecer a legislação pertinente à oferta de serviços para o atendimento de estudantes com Doenças Crônicas e Deficiência. Discutir sobre a organização da escola e da rede de ensino como um todo, no sentido de assistir aos estudantes, especialmente os com doença crônica ou deficiência com comorbidade, sobre o uso de medicamentos ou realização de procedimentos de saúde no próprio espaço escolar.	1) Apresentação em PPT referente à Legislação e Políticas públicas para a garantia dos serviços; 2) Discussão, durante encontro virtual, especificamente sobre a atuação dos professores com os estudantes com doenças crônicas (experiências ou relatos de professores).	1) Discussão sobre os direitos à educação de estudantes com deficiência e dos estudantes com doenças crônicas. Na legislação, como é abordada a temática do estudante com deficiência? E dos estudantes com doença crônica? 2) Discussão no fórum da unidade, sobre a organização da escola e da rede de ensino como um todo, no sentido de assistir aos estudantes, especialmente os com doença crônica ou deficiência com comorbidade, sobre o uso de medicamentos ou realização de procedimentos de saúde no próprio espaço escolar.
Unidade 5	Modalidades e serviços aos estudantes	Conhecer como está prevista a atuação do professor de Educação Especial e de Sala Regular (classe hospitalar, ensino colaborativo, professor itinerante, atendimento domiciliar).	1) Apresentação em vídeo de Documentário (classe hospitalar); 2) Apresentação em PPT sobre a atuação do professor de AEE e de Sala Regular (classe hospitalar, ensino colaborativo, professor itinerante, atendimento domiciliar).	1) Discussão, durante encontro virtual, sobre os conceitos discutidos no vídeo e contribuições a respeito do tema; 2) Ouvir podcast, para a próxima aula sobre as condições de afastamento dos estudantes com doenças crônicas.
Unidade 6	Estudante que se afasta totalmente da escola	Conhecer a condição de afastamento total da escola do estudante (tanto pela doença quanto pelo seu tratamento de saúde).	1) Discussão sobre o podcast explicativo das condições de afastamento do estudante com doença crônica, especialmente daquele que se afasta totalmente da escola (como a escola pode trabalhar com a compensação não somente das ausências, mas principalmente de conteúdos?) 2) Apresentação do Modelo de plano de ações. 3) Construção coletiva (durante o encontro virtual) de um plano de ações da escola (professores e gestão) para tentar minimizar o impacto no processo de escolarização do estudante que se afasta totalmente da escola.	3) Continuação da construção coletiva (durante a semana, por e-mail ou pelo fórum) de um plano de ações da escola (professores e gestão) para tentar minimizar o impacto no processo de escolarização do estudante que se afasta totalmente da escola.
Unidade 7	Estudante que se afasta de modo intermitente da escola	Conhecer a condição de afastamento parcial /intermitente da escola do estudante com doença crônica.	1) Retomada do Plano de ações iniciado no encontro anterior e durante a semana. 2) Retomada da discussão sobre o podcast explicativo das condições de afastamento do estudante com doença crônica, especialmente daquele que se afasta de modo intermitente da escola (como a escola pode trabalhar com a compensação não somente das ausências, mas principalmente de conteúdos?) 3) Apresentação de um modelo de plano de ações. 4) Construção coletiva (durante o encontro virtual) de um plano de ações da escola (professores e gestão) para tentar minimizar o impacto no processo de escolarização do estudante que se afasta de modo intermitente da escola.	1) Continuação da construção coletiva (durante a semana, por e-mail ou pelo fórum) de um plano de ações da escola para tentar minimizar o impacto no processo de escolarização do estudante que se afasta de modo intermitente da escola.
Unidade 8	Estudante que retorna à escola após período de afastamento	Indicar ações que podem auxiliar no trabalho de acolhimento do estudante junto à comunidade escolar.	1) Retomada do Plano de ações iniciado no encontro anterior e durante a semana. 2) Apresentação de um Modelo de plano de ações pensando no retorno do estudante após afastamento. 3) Construção coletiva (durante o encontro virtual) de um plano de ações da escola (professores e gestão) para tentar minimizar o impacto no processo de escolarização do estudante que retorna para a escola, após afastamento prolongado para tratamento de saúde.	1) Continuação da construção coletiva (durante a semana, por e-mail ou pelo fórum) de um plano de ações da escola para tentar minimizar o impacto no processo de escolarização do estudante que retorna para a escola, após afastamento prolongado para tratamento de saúde.
Unidade 9	Educação em Saúde	Conhecer possibilidade de ações pensando no estudante que se afasta da escola para tratamento de saúde e retorna; Conhecer os programas de parceria entre educação e saúde.	1) Apresentação em PPT sobre Educação em Saúde; 2) Relato de uma mãe de estudante com deficiência motora que necessita se ausentar da escola (em alguns momentos de forma intermitente e em outros, por período mais prolongado) para a realização de cirurgias ou para tratamento de saúde. 3) Discussão: como lidar com o luto ou com a possibilidade de falecimento dos estudantes? 4) Finalização dos planos de ações.	1) Contribuições nos fóruns de discussões dos materiais elaborados no decorrer do programa.
Unidade 10	Síntese do Programa e Organização da Plenária	Organizar uma plenária (documento coletivo) com as propostas a serem encaminhadas para a SME.	1) Apresentação oral de uma síntese dos 10 encontros; 2) Elaboração coletiva de documento único, como uma plenária, para nortear e construir políticas públicas de ações (quais ações os sistemas de educação podem fazer, além da atuação docente?) 3) Avaliação oral sobre o programa, respondendo às seguintes questões: a) O Programa corresponde às suas expectativas iniciais? Comente: b) Qual(is) conteúdo(s) trabalhado(s) no programa você achou mais relevante(s) para a sua formação profissional? Por quê? c) Qual(is) conteúdo(s) trabalhado(s) no programa você não achou relevante(s) para a sua formação profissional? Por quê?	1) Avaliação escrita do programa (link enviado por e-mail e disponível no ambiente).

Fonte: elaboração própria.

4.1 Primeiro encontro

No primeiro encontro, foi solicitado que cada professora realizasse uma breve apresentação, liberando o acesso da câmera e do microfone: formação, em qual escola atuava, há quanto tempo atuava como docente (e se já atuou em outra função no Sistema de Ensino ou fora dele), há quanto tempo atuava nesta escola, se já teve contato com algum estudante com doença crônica ou deficiência com comorbidade. Além dessas questões, foi indicado às participantes que ficassem à vontade para acrescentar mais alguma informação que considerassem pertinente.

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

4.2 Segundo encontro

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

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

4.3 Terceiro encontro

No terceiro encontro, estava previsto apresentar as sugestões de fichas que as professoras encaminharam, a fim de ser elaborado um modelo único que contemplasse os campos que ajudariam na organização das informações, e finalizar com a apresentação em PPT de uma linha do tempo

com as leis e políticas relacionadas aos direitos dos estudantes com doença crônica e/ou deficiência com comorbidade.

Entretanto, quando o encontro começou, foi perguntado como as professoras estavam se organizando no contexto da Pandemia e solicitado para que comentassem como estavam sendo suas experiências no formato de ensino não presencial. Algumas relataram experiências exitosas, com a participação dos estudantes e das famílias na realização das atividades solicitadas. Outras descreveram as dificuldades enfrentadas, como a ausência de retorno das famílias, as dificuldades de manuseio com as tecnologias, a falta de respaldo da Secretaria Municipal de Educação (SME) e das escolas, inclusive na aquisição de equipamentos/recursos necessários para o ensino não presencial (celular, chip, plano de internet).

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

4.4 Quarto encontro

No quarto encontro virtual, informou-se que as contribuições para a organização da ficha de Anamnese permaneceriam ao longo da próxima semana. Fez-se então uma apresentação em PPT com um recorte da legislação, usando o modelo de uma linha do tempo, acerca da questão dos direitos ao atendimento escolar dos estudantes com deficiência e com doença crônica ao longo dos anos.

4.5 Quinto encontro

Iniciou-se o quinto encontro virtual com a realização de uma apresentação em PPT trazendo o que está previsto nos documentos legais e norteadores a respeito da formação docente e os campos de atuação do professor de sala regular e de AEE, com um enfoque para os tipos de serviços que podem acontecer ao estudante impossibilitado de frequentar a escola para tratamento de saúde. Também foi mencionada a proposta de trabalho colaborativo entre esses professores, um modelo possível no atendimento de estudantes com deficiência com comorbidade ou com doença crônica.

Ao final do encontro, foi apresentado o documentário “Desafio Profissão - Pedagogia Hospitalar³”, para a discussão no próximo encontro.

3 Programa produzido pela equipe de Orientação Profissional do curso de Psicologia em parceria com o NACE - Orientação Vocacional, apresentado pelo professor Silvio Bock. Convidadas: Amália Neide Covic - Coordenadora do Grupo de Apoio ao Adolescente e à Criança com Câncer (GRAAC), Gessica Torres Rozante - Orientadora Educacional do GRAAC (TVPUCC - São Paulo). Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=FGzHfNTj5w>

Também foi deixada a tarefa de ouvir um *podcast* que trazia a explicação de três condições relacionadas aos estudantes com doenças crônicas: quando se afastam totalmente da escola por um longo período para tratamento da doença (normalmente, os estudantes em tratamento oncológico), quando se afastam de modo intermitente (em geral, os estudantes que fazem diálise, ou aqueles com crises asmáticas em alguns momentos do ano letivo) e quando retornam para a escola após longo período de afastamento.

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

4.6 Sexto encontro

Iniciou-se o encontro realizando um debate sobre o documentário reproduzido no encontro anterior, sobre a Pedagogia Hospitalar, a abrangência dos serviços, o público atendido, as formas de vínculos dos professores para a contratação, as formas de atribuição das aulas no hospital.

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

4.7 Sétimo encontro

No sétimo encontro virtual, retomou-se o plano de ações pensando nos estudantes que se afastam totalmente da escola, acrescentando as contribuições postadas no AVA ao longo da semana. O documento foi finalizado pelo consenso das participantes e a pesquisadora propôs deixar essa versão também no fórum de discussão, caso alguém ainda quisesse sugerir

mais alguma alteração no decorrer do programa. Iniciou-se a construção do plano de ações para o estudante que se afasta de modo intermitente da escola, ou seja, aquele que falta alguns dias da semana para tratamento, ou precisa entrar mais tarde ou sair mais cedo do período letivo. Algumas ações propostas no primeiro plano foram mantidas nesse, pois dizem respeito aos cuidados da escola na manutenção da parceria com a família e do vínculo da turma com o estudante. Além disso, algumas ações propostas em parceria com a SME e com a equipe de saúde que faz o atendimento ao estudante também foram mantidas, pois foram consideradas primordiais nesse processo.

4.8 Oitavo encontro

No oitavo encontro virtual, finalizou-se a construção do plano de ações para o estudante que se ausenta da escola de forma intermitente, com as contribuições postadas no AVA ao longo da semana, combinando-se de deixar esta versão também no fórum, caso houvesse mais alguma sugestão ou para quem não pôde estar presente, acompanhar a construção do documento. Iniciou-se a construção coletiva do plano de ações para o estudante que retorna para a escola após longo período de afastamento.

4.9 Nono encontro

O nono encontro virtual contou com a presença de uma convidada: mãe de uma criança com deficiência com comorbidade, que precisou se afastar da escola por muito tempo para realização de cirurgias ortopédicas. A ideia foi trazer um depoimento real sobre quais ações foram ou não realizadas pelas escolas em que a filha esteve matriculada ao longo de sua trajetória escolar.

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

4.10 Décimo encontro

No décimo encontro apresentou-se o plano de ações para o retorno do estudante à escola, realizando-se mais alguns ajustes com base nas sugestões das participantes. Mencionou-se a questão de como lidar com o luto na escola, assunto pouco abordado em nossa sociedade e temido por todos.

As discussões levantaram também pontos importantes para comporem o documento final, que será enviado à SME e à Secretaria Municipal de Saúde (SMS), como uma plenária, com várias ações que as professoras e

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

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

CAPÍTULO 5

APLICAÇÃO E AVALIAÇÃO DO PROGRAMA DE FORMAÇÃO

Este Capítulo⁴ traz uma experiência de aplicação de um programa de formação junto a um grupo de professores de um sistema municipal de ensino, com o objetivo de refletirem sobre os desafios, as estratégias e ações no processo de escolarização de estudantes com doença crônica e/ou deficiência com comorbidade. Ao final do programa, os docentes participantes puderam avaliar a proposta de formação.

Desta forma, inicialmente, houve a autorização da equipe de supervisão escolar de uma SME. Foi estabelecido, como critério de participação, ser docente, coordenador ou diretor de escolas municipais que tivesse interesse na temática. Não poderiam participar estudantes, estagiários ou servidores que não estivessem ligados diretamente às escolas municipais.

No Quadro 3, a seguir, estão caracterizadas as participantes, que compuseram o programa de formação, identificadas pela letra P (inicial de participante) seguida da numeração de 1 a 14 (atribuída de acordo com a ordem de apresentação realizada nos três primeiros encontros virtuais).

⁴ Por envolver professores, o projeto foi submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisas com Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar), atendendo à legalidade e aos cuidados éticos para a realização da pesquisa (Brasil, 2016), tendo sido aprovado em 19/02/2019 (CAAE: 07659319.4.0000.5504, número do parecer 3.154.544).

Quadro 3 – Caracterização das participantes (programa de formação)

Identidade	Idade (anos)	Formação inicial	Pós-graduação	Atuação no momento	Tempo de atuação no magistério
P1	51	Magistério, Pedagogia, Educação Física	Especialização em Fisiologia do Exercício	Professor de Educação Física no Ensino Fundamental	20 anos (sendo 9 na direção)
P2	44	Magistério, Técnico em Enfermagem, Pedagogia, Licenciatura em Artes	Especialização em Educação Infantil; em Arte, Educação e Movimento; em Educação, Ciência, Tecnologia e Sociedade (em curso)	Educação Infantil (creche) e Artes Ensino Fundamental II	21 anos
P3	38	Magistério, Pedagogia	Especialização em Educação infantil, em Psicopedagogia, e Mestrado em Formação de Professores	Educação Infantil (creche)	22 anos (sendo 9 na direção e 3 na coordenação)
P4	32	Pedagogia com Habilitação em Educação Especial	Especialização em Psicopedagogia institucional e clínica	Ensino Fundamental (anos iniciais EF I)	9 anos
P5	51	Técnico de Enfermagem, Pedagogia, Artes Visuais	Especialização em Ética, valores e cidadania na escola; Inspeção e Supervisão escolar; Direito Aplicado na Educação; AEE (em curso)	Educação Infantil (pré-escola) e voluntária no hospital	10 anos
P6	24	Pedagogia	Especialização em Tecnologia da Educação (em curso)	Educação Infantil (creche)	2 anos
P7	35	Magistério, Pedagogia, Licenciatura em História	-----	Educação Infantil (pré-escola)	14 anos
P8	38	Magistério, Pedagogia (em curso)	-----	Educação Infantil (creche)	15 anos
P9	50	Pedagogia	Especialização em Arte, Educação, Letramento; em Educação Infantil	Educação Infantil (creche)	23 anos
P10	51	Magistério, Pedagogia	-----	Educação Infantil (pré-escola)	20 anos
P11	30	Licenciatura em Educação Especial	Especialização em Autismo e TEACCH, Mestrado em Educação (em curso)	AEE Educação Infantil	4 anos
P12	30	Pedagogia	Mestrado em Educação	Ensino Fundamental (anos iniciais)	6 anos
P13	51	Magistério, Pedagogia, Psicologia	Ed. Especial com ênfase em deficiências múltiplas; Arte, Educação e Terapia; Psicopedagogia Institucional e Clínica; Mídias na Educação	Educação Infantil (pré-escola)	23 (sendo 5 na direção)
P14	45	Magistério, Ciências Sociais (Bach/Lic), Licenciatura em Filosofia, Pedagogia	Especialização em Meio Ambiente e desenvolvimento Sustentável, Educação Física Escolar, Mídias na Educação, Educação Especial com ênfase na Deficiência Múltipla	Educação Infantil (pré-escola) e AEE	11 anos

Fonte: elaboração própria.

Com a aplicação do programa, as professoras refletiram sobre as situações e os desafios das situações de afastamento e retorno dos estudantes com doença crônica e/ou deficiência com comorbidade. Discutiram as ações que foram e/ou poderiam ser realizadas e, considerando a literatura sobre a temática, as possíveis práticas a serem desenvolvidas e implementadas nas escolas.

Para ilustrar as discussões e produções realizadas no decorrer dos encontros, foram destacados excertos das falas das participantes procurando relacionar com a literatura.

5.1 Primeiro encontro

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

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

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

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

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

Dall'Acqua (2007) argumenta que, com a inclusão de estudantes com deficiências nas escolas regulares, a formação continuada de professores se faz necessária para o desenvolvimento colaborativo de conhecimentos específicos em deficiência, que levem às reflexões e mudanças nas ações pedagógicas. A importância do trabalho colaborativo para as reflexões sobre a prática pedagógica, seja para alunos com desenvolvimento típico, seja para a inclusão dos alunos com deficiência na escola regular, também foi expressa por Capellini (2004).

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

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

Pelo relato de P2, é possível constatar a importância da comunicação da família com a escola, informando as condições de saúde das crianças, uma problemática já sinalizada em pesquisas nacionais (Braga; Bomfim; Sabbag Filho, 2012; Garcia *et al.*, 2017) e internacionais (Kaffenberger, 2006; Shiu, 2004). A falta de informações precisas sobre a saúde dos escolares gera inseguranças na prática pedagógica e pode colocar em risco a integridade física das crianças e adolescentes (Barrios-Hernandez, 2013; Gelabert; Ramon; Mayol, 2016), como relatado por P5:

P5: /.../ a gente via praticamente, todos os dias, esse tipo de dificuldade na escola. Criança com alergia, criança com asma, por exemplo. /.../. Eu tenho na minha turma, uma criança sendo avaliada com autismo e que ela tem asma. E é interessante porque muitas vezes a crise de asma dela desencadeia a crise do autismo. E é bem difícil porque a família nem tinha ideia que a criança tinha esse tipo de dificuldade. /.../ nessa mesma turma desse ano eu tenho um que, percebi que virava a cabeça para ouvir, graças a Deus a fa-

mília conseguiu ver, investigar e aí já descobriu que ele tem uma deficiência auditiva do lado direito. Então são coisas, que às vezes, como você falou, são sutis, em alguns casos, a gente tem que estar bem atentos pra poder ajudar. E esse curso ajuda a isso. Você começa a ter um olhar diferente aos alunos.

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

5.2 Segundo encontro

Após a apresentação em PPT sobre as doenças mais comuns na infância/adolescência, surgiram várias reflexões e discussões, como no exemplo a seguir:

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

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

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

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

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

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

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

P3 reforça a importância da formação (inicial e continuada) e da reflexão acerca das condições dos estudantes com doença crônica e com deficiência com comorbidade, no sentido de diminuir os impactos dessas condições no processo de escolarização, conforme mencionado por Ferreira (2015):

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

Pautadas nos dados e nos questionamentos propostos, as participantes apresentaram a demanda de construir uma ficha, não só para os estudantes público da Educação Especial (que já possuem as informações organizadas pelas professoras da Educação Especial), mas para todos os estudantes. Assim, solicitou-se que as professoras, para o próximo encontro,

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

5.3 Terceiro encontro

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

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

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

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

Na sequência, as discussões giraram em torno do modelo de ficha de Anamnese. Foi proposto que a pesquisadora compilasse todas as informações relevantes em uma ficha e, até o próximo encontro, as participantes contribuiriam na organização deste documento – podendo enviar as su-

gestões no fórum de discussão ou mesmo pelo *e-mail*. A proposta é que o documento possa ser utilizado nas escolas em que atuam, não no sentido de rotular os estudantes, mas para organizar as informações que são relevantes para o trabalho de toda a equipe escolar, pensando nos estudantes com doença crônica e/ou deficiência com comorbidade.

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

5.4 Quarto encontro

Após a apresentação em PPT referente à Legislação e Políticas públicas para a garantia dos serviços, foi proposto o seguinte questionamento: “Como é abordada na legislação, a temática do estudante com deficiência? E dos estudantes com doença crônica?”

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

P14: A atenção do poder público parece mais voltada para as deficiências. Com relação às doenças crônicas, não vejo muita ação. /.../ Porque, ainda que seja com deficiência, nós conseguimos alguns professores para apoiar os alunos com deficiência, ainda mais agora com ordem judicial. Mas o aluno com doença crônica, a gente fica meio desamparado. /.../ tive um aluno com diabetes tipo 1, e ele precisava faltar da escola de 2 a 3 vezes na semana, porque a mãe fazia estágio e não tinha como ser medicado. Ele tinha que fazer o destro a cada 3 horas /.../ precisava ter o acompanhamento da insulina, ou então comer açúcar.

O relato de P14 é um exemplo real da carência de suporte nas escolas para o atendimento das especificidades dos estudantes com doença crônica, especialmente em se tratando do diabetes tipo 1, como demonstrado na pesquisa de Braga, Bomfim e Sabbag Filho (2012).

Além disso, as professoras levantaram discussões sobre a questão da medicação na escola, ou a realização de procedimentos ligados aos cuida-

dos de saúde pelo professor, como, por exemplo, medir glicemia, aplicar insulina, realizar trocas de bolsas de colostomia, conforme relato de P5:

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

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

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

Sendo assim, as sugestões no fórum de discussões do AVA variaram bastante. Uma delas indicava que o posto de saúde próximo à escola pudesse disponibilizar, em alguns momentos do dia, um profissional da saúde para fazer os atendimentos volantes nas escolas. Outra sugestão foi ter uma enfermaria na escola ou, ainda, que houvesse uma equipe preparada, como uma “brigada de incêndio”, para auxiliar nos momentos críticos ou de alguma eventual urgência, com um profissional responsável para fazer os contatos mais diretos com a equipe de saúde. Sobre a presença de um profissional atuando na intermediação com a equipe de saúde, algumas pesquisas internacionais indicaram a figura dos conselheiros escolares/ orientadores educacionais como importante nos atendimentos dos estudantes com doença crônica ou deficiência com comorbidade (Hamlet; Gerger; Schaefer, 2011; Kaffenberger, 2006; Wilkie, 2012).

5.5 Quinto encontro

Com relação às parcerias entre professor de sala regular e de Educação Especial, uma professora relatou que não tem conseguido o trabalho colaborativo na Educação Infantil e também no Ensino Fundamental II:

P2: Infelizmente, a gente não tem essas alternativas na Rede. Assim, o que eu vivenciei até hoje, e ainda continuo vivenciando, com aluno de Educa-

ção Especial, é um atendimento extra sala. É raro as vezes que realmente o professor de Educação Especial tem a disponibilidade de estar em sala e fazer esse ensino colaborativo. Muitas vezes porque o próprio professor da Rede, da sala não aceita. Ele acha que é meio tipo uma intervenção, e, na maioria das vezes, porque realmente um profissional de Educação Especial não tenha disponibilidade de tempo /.../.

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

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

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

P14: /.../ foi uma parceria muito boa mesmo que aconteceu. Na verdade foi um casamento que deu muito certo. /.../ Nós duas estávamos sempre entrosadas nas atividades e isso trazia segurança pra gente e também pra ele. /.../ eu tô na Educação Especial agora também, e eu tenho percebido que o casamento às vezes demora acontecer e, tanto pelo lado da professora de Educação Especial, que às vezes se trava e não consegue manter o diálogo /.../ com a outra professora. /.../ Com a P11 não ficava como observador, ou como um atendimento individual particular /.../.

O relato de P14 demonstra a importância da interação entre os professores, para que a competência profissional se desenvolva (Imbernón, 2006; Zeichner, 1993). O ensino colaborativo beneficia os estudantes, mas também beneficia os professores, que começam a refletir sobre suas práticas e as modificam com base nas experiências advindas dessa reflexão. A profissão docente vai então se constituindo permanentemente, se remodelando.

Imbernón (2006) identifica alguns princípios com os quais a formação permanente deve se pautar:

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

P4 trouxe sua experiência com a professora da Educação Especial (ocorrida no início do ano letivo de 2020), ao também abordar o ensino colaborativo.

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

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

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

5.6 Sexto encontro

Com a exposição do vídeo documentário “Desafio Profissão - Pedagogia Hospitalar”, as professoras trouxeram suas impressões e dúvidas relacionadas à temática da Classe Hospitalar, destacando a importância e

o direito aos serviços, especialmente para os estudantes que se afastam por longo período da escola:

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

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

Os relatos de P2 e P3 demonstram o desconhecimento em relação à área da Pedagogia Hospitalar e a surpresa sobre os serviços ofertados aos estudantes em tratamento de saúde, embora tivessem conhecimento, pelas discussões dos encontros anteriores, especificamente sobre o respaldo legal desse tipo de atendimento. Conhecer a escola, da forma como está estruturada e sistematizada no GRAAC, proporcionou às professoras a oportunidade de ver a implementação do serviço como um direito e não como filantropia (Sousa; Silva, 2020; Tavares; Duarte; Sena, 2017).

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

Seguem alguns exemplos de propostas:

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

P14: /.../ gente ter bem certinho qual é o problema que esse aluno está, qual é a dificuldade que ele tem no momento, pra gente pensar nas ações, também. Como a gente poderia trabalhar com ele? Porque, de repente, estaria com os braços imobilizados, de repente a visão está afetada. /.../ agora a gente tem vivido a pandemia, a gente está pensando nas vivências, /.../ seria bem interessante a gente colocar pra eles também /.../ propor algumas ferramentas de trabalho.

As contribuições de P2 e P14 foram conduzindo as ações do plano que estava sendo construído e demonstravam a preocupação em manter a comunicação entre a escola, as famílias, o estudante afastado e a equipe de saúde, elementos trazidos nas pesquisas já apresentadas (Braga; Bomfim; Sabbag Filho, 2012; Garcia *et al.*, 2017; Gelabert; Ramon; Mayol, 2016; Kaffenberger, 2006; Shiu, 2004; Suris; Michaud; Viner, 2004).

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

5.7 Sétimo encontro

Quando o plano de ações continuava a ser construído, surgiram discussões sobre a importância da formação do professor, que deve acontecer sempre, num processo contínuo, como no relato de P12:

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

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

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

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

P5: Proporcionar momentos de contato e vínculo com a turma toda, por vídeos, fotos, cartinhas, desenhos. Então o professor ter formas, de intera-

ção, da turma com a criança. E aí usadas estratégias do vídeo, das fotos, das cartas, que podem, é, ser correspondidas, entre a turma e a criança, o aluno que se afastou, pra manter essa interação entre eles.

P5 trouxe uma contribuição que está relacionada com o contexto em que as professoras estavam vivendo do ensino remoto/educação a distância. Talvez não se pensasse na possibilidade de utilizar os recursos de TIC ou TDIC (aplicativos como *WhatsApp*, *Google Meet*, vídeo aula, vídeo chamada) durante o processo de afastamento dos estudantes para tratamento de saúde se não fosse o uso recorrente que as professoras estavam fazendo nesse momento em virtude do afastamento de todos de suas atividades presenciais por conta da Pandemia por SARS-CoV-2.

5.8 Oitavo encontro

Algumas ações estabelecidas nos dois planos anteriores também foram mantidas para este plano de ações para o estudante que se ausenta da escola de forma intermitente, consideradas como essenciais no processo de acolhimento do estudante e na tentativa de minimizar o impacto do afastamento e as dificuldades que possam aparecer no retorno à escola.

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

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

Sabe-se que os professores já desenvolvem em suas práticas a temática da diversidade, pautados nos documentos norteadores da educação, como a Base Nacional Comum Curricular (BNCC) da Educação Infantil e do Ensino Fundamental (Brasil, 2017). Entretanto, P4 indica a necessidade de ser trabalhado com toda a turma a questão da doença crônica e da deficiência com comorbidade. Ela reforça o que a literatura já sinaliza sobre os estudantes nessas condições, de terem a aparência modificada e, portanto, dificuldades de aceitação pessoal e no grupo (Covic *et al.*, 2017; Kuczynski, 2002; Suris; Michaud; Viner, 2004).

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

5.9 Nono encontro

A convidada, mãe de uma criança com deficiência com comorbidade, relatou que, durante a trajetória escolar da filha, foram muitas cirurgias, internações e muito prejuízo no processo de escolarização, especialmente em matemática, pois não havia uma sistematização para a compensação dos conteúdos e nem serviços que pudessem acontecer no hospital ou em domicílio durante os períodos de internação ou de recuperação.

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

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

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

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

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

5.10 Décimo encontro

Nas discussões sobre o luto na escola, retomaram-se alguns pontos destacados sobre o luto no documentário sobre a Pedagogia Hospitalar,

apresentado no quinto encontro (“Desafio Profissão”), bem como referências que tratam da temática (Fonseca, 2015). Algumas professoras relataram ações realizadas em situações de falecimento de familiares de estudantes, mas afirmaram não ter muita habilidade para lidar com a perda dos próprios estudantes ou mesmo de pessoas da equipe escolar, como nos exemplos a seguir:

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

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

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

Após as discussões, passou-se à elaboração propriamente dita da plenária, que já continha alguns pontos levantados em encontros anteriores, conforme apresentado no Quadro 4 a seguir:

Quadro 4 – Esboço para organização do documento final (plenária)

Esboço documento final (plenária)
<p>O programa de formação docente “Desafios da atuação docente junto aos alunos com doenças crônicas e/ou deficiência com comorbidade” sob a responsabilidade da discente Mariana Cristina Pedrino e orientação da professora Adriana Garcia Gonçalves, do Programa de Pós-Graduação em Educação Especial da Universidade Federal de São Carlos – UFSCar foi realizado à distância no período de junho a agosto de 2020.</p> <p>O programa foi uma proposta de formação continuada de professores e gestores, e teve como objetivo apresentar as doenças crônicas e/ou deficiências com comorbidades mais comuns entre os estudantes e os impactos dessas condições em seus processos de escolarização. Além disso, procurou elencar práticas inclusivas e experiências vivenciadas por esses professores e gestores, destacando os conhecimentos e as ações que possam auxiliar a equipe escolar na atuação junto àqueles estudantes nas interações com os pares e em colaboração com as famílias.</p> <p>Após as discussões e reflexões conduzidas nos encontros virtuais e ao longo do programa, com a realização das atividades propostas, o presente documento foi organizado para propor sugestões de como aprofundar os conhecimentos sobre essa temática nos servidores do Sistema Municipal de Ensino, bem como nortear a implementação de políticas públicas voltadas ao processo de escolarização daqueles estudantes.</p>
<p>1) A partir do momento que se tem o conhecimento da condição do estudante, a escola comunicaria as equipes responsáveis da SME para indicar as demandas necessárias e elaborar coletivamente um plano de ações que vise minimizar o impacto da condição no processo de escolarização do estudante – quais estratégias precisam ser tomadas, como serão viabilizadas. A SME precisa firmar parcerias com a SMS e Secretaria de Assistência Social para promover a intersetorialidade no atendimento dos estudantes.</p> <p>2) A SME deve ter um setor para organizar esse assunto e conduzir essas práticas, para facilitar a gestão das escolas na organização dos trabalhos e na acolhida desses estudantes.</p> <p>3) A SME deverá promover estudos teóricos sobre a temática, por meio de palestras, cursos formativos e discussões de textos, grupos de estudos para apropriações de conceitos. Proporcionar aos professores momentos de reflexão, construção e renovação de práticas que busquem atender as necessidades dos alunos. Criação de maiores momentos de trocas de experiências e de vivências, entre os docentes que tiveram estudantes com condições crônicas ou deficiências com comorbidades.</p> <p>4) Se na escola há um estudante com doença crônica que necessita se afastar por tempo prolongado ou apresenta afastamento intermitente, a SME terá que garantir o atendimento educacional desse aluno, ou um reforço escolar. Uma proposta seria a flexibilidade de carga horária: professor poderia dedicar algumas horas (de HTPC ou HTPI ou ainda ter um aditamento de horas) para viabilizar o atendimento do estudante, de forma virtual ou indo ao hospital para buscar as informações com o professor da classe hospitalar ou mesmo no atendimento pedagógico domiciliar, se houver a necessidade. A SME deverá fornecer professor para o atendimento pedagógico domiciliar para o estudante que não está em condições de frequentar a escola por doença ou deficiência com comorbidade.</p> <p>5) A SME deverá proporcionar momentos de formação, palestras, dinâmicas com uma equipe própria (psicólogos, terapeutas) para preparar/ajudar a equipe a lidar com a situação de falecimento na escola, com as emoções em decorrência dessa perda (seja do estudante, familiar ou membro da equipe escolar). Quando acontecer uma situação dessa na escola, a gestão deve acionar a SME para solicitar um apoio mais pontual nesse momento. Além disso, quando o estudante apresenta alguma sequela em decorrência do tratamento de saúde ou ainda por conta de algum acidente (mudança na aparência, deficiência adquirida) a SME deverá mobilizar essa equipe para auxiliar a escola no trabalho de acolhimento desse estudante e com a turma dele.</p> <p>6) A SME deverá conduzir o processo de abertura de uma classe hospitalar no município e fornecer professor para o atendimento.</p>

Fonte: elaboração própria.

Ao final do décimo encontro virtual, foi enviado um formulário de avaliação às participantes para a validade do programa no processo formativo delas. Os seguintes pontos foram analisados: estrutura do programa de um modo geral; estrutura dos encontros virtuais; o AVA; o material de apoio utilizado; a atuação das pesquisadoras; a relação do programa com a atuação docente e a autoavaliação das participantes.

Por fim, todos esses dados foram organizados em categorias temáticas, visto a prevalência dos assuntos retomados em vários momentos do programa.

5.11 Categorias temáticas do programa de formação

Neste item serão apresentadas as quatro categorias temáticas oriundas das análises das atividades síncronas (encontros virtuais) e assíncronas (interações no AVA) do programa de formação. Os dados foram obtidos pelas transcrições das falas e da postagem de mensagens no *chat* do *Google Meet* durante os encontros virtuais; bem como das postagens nos fóruns de discussões do AVA. Trata-se de temas recorrentes (Manzini, 2020) na maioria dos encontros realizados durante o programa de formação.

- **Formação na área:** relatos e contribuições reforçando a importância do conhecimento/formação sobre as condições dos estudantes com doença crônica e/ou deficiência com comorbidade;
- **Uso das tecnologias:** propostas de ações pautadas no uso dos recursos de Tecnologias Digitais de Informação e Comunicação (TDIC);
- **Parcerias entre educação, saúde e família:** importância do estabelecimento de parcerias entre as três instâncias;
- **Síntese dos materiais produzidos colaborativamente:** apresentação dos documentos elaborados ao longo do programa de formação, para nortear as práticas com relação aos estudantes e contribuir na elaboração de políticas públicas no Sistema de Ensino.⁵

5.11.1 Formação na área

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

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

P2: /.../ O nosso olhar estar sempre sensível, a gente sempre buscar formação, quando não tem pede socorro pra quem tem, é, questiona mesmo a

5 Ver livreto no Apêndice A.

gestão, coordenação pra que busque informação e traga /.../ A gente tem que ter uma equipe também /.../. (7º encontro virtual, transcrição da fala).

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

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

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

Além disso, há um destaque sobre as maneiras de ser docente, que envolvem a sensibilidade, o olhar cuidadoso sobre as condições de saúde dos estudantes e a escuta para eles, seus familiares e os pares (Ceccin, 1997; Freire, 2008). Esses saberes docentes não são ensinados nos cursos de formação, mas, por meio de cursos de capacitação podem ser desenvolvidas reflexões sobre as práticas pedagógicas relacionadas ao contexto que está sendo vivenciado na escola (Morin, 2000; Tardif, 2002; Tardif; Raymond, 2000).

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

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

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

A formação permanente do professorado na análise da complexidade dessas situações problemáticas requer necessariamente dar a palavra aos protagonistas da ação, responsabilizá-lo por sua própria formação e desenvolvimento na instituição educativa na realização de projetos de mudança. A prática teórica, mais do que a teoria-prática usual nas modalidades pa-

drão, se não é apenas teoria-teoria, destaca-se conjuntamente com a reflexão sobre o que ocorre em minha/nossa ação educativa, como elemento importante nesta forma de pensar a formação permanente do professorado (Imbernón, 2009, p. 53-54).

Uma ressalva merece ser feita a respeito dos processos de formação continuada, que representam muito mais um compromisso dos professores em buscarem aperfeiçoar suas práticas, do que um dever das gestões públicas em prover meios para que novos conhecimentos, oriundos das necessidades do contexto atual, sejam incorporados no rol de saberes docentes da atualidade:

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

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

5.11.2 Uso das tecnologias

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

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

P14E5 traz um relato de uma prática realizada com seu aluno afastado, principalmente para a manutenção do vínculo com os colegas da turma, ponto já indicado em algumas pesquisas discutidas neste estudo (Covic; Oliveira, 2017; Nascimento, 2003; Nascimento; Yaakoub; Aquino, 2017; Suris; Michaud; Viner, 2004).

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

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

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

Reforça-se a necessidade do trabalho em redes de colaboração, primordial nos casos de estudantes com doença crônica e/ou deficiência com comorbidade, uma vez que há muitos fatores envolvidos, desde os relacionados a questões biológicas, até as emocionais e sociais, que devem ser consideradas para a continuidade da escolarização durante afastamento ou no retorno do estudante ao contexto escolar (Batista; Moutinho, 2019;

Brasil, 2007; Cavalcanti; Lucena, C.; Lucena, P., 2015; Kaffenberger, 2006; Suris; Michaud; Viner, 2004).

5.11.3 *Parcerias entre educação, saúde e família*

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

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

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

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

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

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

Cabe destacar que a temática da parceria entre educação, saúde e família foi recorrente também na segunda etapa desta pesquisa, ou seja,

o assunto foi constantemente emergindo nas entrevistas realizadas, o que reforça a relevância desta ação para a manutenção do processo de escolarização dos estudantes.

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

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

5.11.4 Síntese dos materiais produzidos colaborativamente

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

Além desses documentos para nortear as estratégias e as ações na escola, também foi elaborado um documento final, como uma plenária, para ser enviado à SME, ao Conselho Municipal de Educação e à SMS, após o período das eleições municipais, visto que algumas mudanças poderiam ocorrer na equipe gestora das pastas. O documento contém diretrizes de ações e reivindicações que foram surgindo ao longo do programa, mas sistematizadas especificamente no décimo encontro virtual. O propósito do documento foi apresentar sugestões de como abordar a temática junto

aos servidores do Sistema Municipal de Ensino, bem como nortear a implementação de políticas públicas voltadas ao processo de escolarização dos estudantes com doença crônica e/ou deficiência com comorbidade. Seguem algumas contribuições das participantes:

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

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

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

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

Pelos excertos apresentados, constata-se que a construção colaborativa dos documentos pôde contribuir para as reflexões e para direcionar as ações do professor e da equipe escolar no atendimento ao estudante com doença crônica e/ou deficiência com comorbidade, visando diminuir o impacto das condições de saúde no processo de escolarização daqueles. A proposta dos documentos foi a de partir das experiências das professoras e, com base nas ações indicadas pela literatura, sistematizar práticas que pudessem potencializar os vínculos entre educação, família e saúde (Barrios-Hernandez; 2013; Braga; Bomfim; Sabbag Filho, 2012; Garcia *et al.*, 2017; Gelabert; Ramon; Mayol, 2016; Hamlet; Gergar; Schaefer, 2011; Larcombe *et al.*, 1990; Taras; Brennan, 2008; Thies; 1999; Wilkie; 2012).

Além disso, os planos de ações visam possibilitar ao estudante afastado manter os vínculos com sua escola de origem e ainda ter acesso aos planos de ensino que contemplem as suas especificidades em decorrência das condições de saúde, seja durante o afastamento, seja no seu retorno à escola (Covic; Oliveira, 2017; Larcombe *et al.*, 1990; Nascimento, 2003; Nascimento; Yaakoub; Aquino, 2017; Suris; Michaud; Viner, 2004).

5.12 Avaliação do programa (validação social – escala *Likert*)

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

O formulário de avaliação/validação do programa de formação foi apresentado às participantes, que deveriam preenchê-lo por meio do *link* enviado ao *e-mail*.

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

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

A seguir, alguns exemplares das respostas das professoras:

P4: O curso me fez abrir os olhos para essas crianças, que muitas vezes eu confesso que passaram despercebidas por mim. /.../ ter um olhar diferenciado pra ela em relação à doença crônica. Não na Educação Especial, /.../ na verdade a gente se preocupa muito com a criança que é autista, criança que tem, é, uma epilepsia, criança que tem alguma dificuldade e acaba passando por essas crianças, que precisam se ausentar algumas vezes, pra fazer exames, e até por conta da doença também. /.../. Achei que o fato também da modalidade ter sido, é, à distância, também, acabou se tornando, também, é, atrativo, porque consegui fazer um curso, querendo ou não, é, apesar da semana ser corrida, mas dentro da minha casa [risos]. /.../ achei que foi muito interessante o material que foi levantado, sobre pensar no aluno em cada momento que ele está. /.../ Adorei o dia que a moça veio e falou um pouco sobre a filha dela /.../ E também o dia que vocês colocaram o vídeo, também, do GRAAC.

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

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

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

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

Como o questionário continha vários elementos a serem avaliados, para este livro será feito um recorte focando principalmente no conteúdo e na contribuição do programa de formação para a atuação das professoras participantes.

No Quadro 5 a seguir, constam os resultados das avaliações com relação aos encontros virtuais:

Quadro 5 – Respostas de participantes sobre a estrutura dos encontros virtuais

2	Estrutura dos encontros virtuais	1	2	3	4	5
2.1	Organização e realização das atividades por encontro virtual	-	-	2	4	8
2.2	Clareza nos assuntos abordados	-	-	2	2	10
2.3	Distribuição do tempo entre a apresentação dos conteúdos e a realização dos debates	-	-	2	5	7

Fonte: elaboração própria.

Pela análise das respostas do Quadro 5, a maioria avaliou como muito satisfatório/muito importante a clareza nos assuntos abordados durante os encontros virtuais, o que representa que o programa atendeu à proposta de discutir e disseminar o conhecimento sobre a temática. Em concordância com esses resultados, a quinta questão dissertativa, que perguntava se as participantes aconselhariam o programa de formação para outra pessoa e se poderiam justificar a resposta, traz as seguintes respostas:

R2: Sim! Pelas experiências e perspectivas diversas, que o curso proporciona através de momentos de reflexão e de aprendizado. Além de também fornecer ferramentas significativas que contribuem para o nosso aprendizado.

R4: Com certeza, pois além da importância da formação continuada para uma boa prática pedagógica, a temática abordada é de grande relevância e pouco explorada.

R9: Com certeza, pois o tema e a proposta são muito pertinentes, em especial no futuro próximo, onde se pensa o retorno das aulas e as condições desses alunos e profissionais envolvidos.

Pela análise das respostas, todas as participantes indicariam o programa para outras pessoas, o que representa a importância do conhecimento da temática e das possibilidades de atuação diante dos estudantes nas condições tratadas durante o processo.

Com relação ao material de apoio utilizado durante o programa, havia dois itens a serem pontuados.

No Quadro 6 constam as notas atribuídas pelos participantes sobre este quesito:

Quadro 6 – Respostas de participantes sobre o Material de Apoio

4	Material de Apoio	1	2	3	4	5
4.1	Slides, áudio e vídeo utilizados durante os encontros virtuais	-	-	1	3	10
4.2	Arquivos organizados durante os encontros e postados no AVA para modificações (ficha de anamnese, planos de ações)	-	-	2	4	8

Fonte: elaboração própria.

Dez das 14 participantes avaliaram como muito satisfatório/muito importante os slides, áudio e vídeo utilizados durante os encontros virtuais. Informação também apresentada na avaliação oral e na terceira questão dissertativa, pela qual as participantes poderiam apresentar sugestões de conteúdos e atividades que poderiam ser exploradas em versões futuras desse programa:

R5: Enriquecer com mais depoimentos de pessoas que fizeram uso e de professores que trabalharam nestas salas hospitalares.

R7: Penso em seminários, conferências, ou *lives*, sobre o tema. Acho que o assunto poderia ser ampliado, apresentando exemplos de ações concretas de municípios que já possuem ou começaram a desenvolver políticas públicas que tenha atendimentos efetivos ao estudante com doença crônica e comorbidade nas escolas, em classes hospitalares, parcerias educação e saúde [...].

R8: Gostaria muito de entender melhor a prática docente no contexto da Pedagogia Hospitalar, dos recursos que podemos utilizar dentro deste ambiente e das parcerias que podemos estabelecer em prol deste estudante.

Os materiais produzidos/selecionados para se trabalhar os conteúdos foram planejados pelas pesquisadoras, seguindo uma sequência didática, como já apresentado (Quadro 2), mas ajustáveis pelas contribuições e demandas que foram surgindo durante as discussões/reflexões a cada encontro virtual e também pelas sugestões acrescidas nos fóruns de discussões do AVA, características da Pesquisa Colaborativa (Ibiapina, 2008).

As sugestões das professoras giraram em torno de acrescentar relatos de experiências práticas da Pedagogia Hospitalar, como o serviço das classes hospitalares.

No Quadro 7, estão os resultados sobre a avaliação do formador/pesquisador:

Quadro 7 – Respostas de participantes sobre Formador/Pesquisador

5	Formador/pesquisador	1	2	3	4	5
5.1	Clareza e domínio nos assuntos abordados	-	-	1	1	12
5.2	Didática na condução dos encontros e da realização das atividades	-	-	1	1	12
5.3	Compromisso em dar devolutivas das atividades realizadas	-	-	1	1	12
5.4	Compromisso em sanar as dúvidas surgidas ou orientar na solução dessas	-	-	1	1	12

Fonte: elaboração própria.

Doze professoras avaliaram como muito satisfatório/muito importante todos os quatro itens solicitados, o que reflete o compromisso das pesquisadoras em desenvolver um programa de formação que abordasse a temática proposta de modo coerente e didático, bem como o cuidado em ser sempre presente e responder às dúvidas e/ou dar devolutivas sobre as atividades realizadas.

Esses dados estão condizentes com a sexta e última questão dissertativa da avaliação, na qual as professoras poderiam fazer o registro de algum comentário sobre esse processo formativo:

R1: Agradeço as Professoras Mariana e Adriana e também as colegas que disponibilizaram seus tempos, compartilharam suas experiências e acrescentando muito conhecimentos para o meu dia a dia em sala de aula.

R2: O Curso superou minhas expectativas. Muito bem conduzido pelas Professoras Adriana e Mariana. Que possuem uma didática ao tratar do assunto em questão e flexibilidade quanto a permitir o posicionamento das participantes do curso!

R5: Este curso deveria ser oferecido a toda rede municipal de ensino /.../ [sugestão] ainda sugiro as visitas às classes e relato de profissionais.

O último bloco de questões da escala solicitava a avaliação da relação do programa com a atuação docente, contendo dois itens a serem pontuados. O Quadro 8, a seguir, apresenta esses resultados:

Quadro 8 – Respostas de participantes sobre a relação do programa com a atuação docente

7	Relação do programa com sua atuação docente	1	2	3	4	5
7.1	Contribuição para a melhoria do trabalho	-	-	1	3	10
7.2	Possibilidade de reflexão e mudança na sua prática profissional	-	-	1	2	11

Fonte: elaboração própria.

Dez participantes consideraram como muito satisfatório/muito importante a contribuição do programa para a melhoria do trabalho e 11 atribuíram a mesma pontuação no quesito sobre a possibilidade de reflexão e mudança na sua prática profissional. Acredita-se que estes elementos avaliados representem o maior impacto do programa na formação das participantes e conseqüentemente nas possíveis reflexões e modificações em suas práticas docentes, como sinalizam as pesquisas sobre a formação e/ou saberes docentes (Imbernón, 2006, 2009; Shulman, L.; Shulman, J., 2016; Tardif; Raymond, 2000; Zeichner, 1993).

Esse resultado está coerente com as respostas obtidas na primeira questão dissertativa, na qual as professoras relataram que o programa proporcionou momentos formativos para a prática:

R4: Curso muito bem elaborado que trouxe reflexões muito ricas acerca das crianças com doenças crônicas que muitas vezes por falta de informação, conhecimento e até mesmo uma boa formação, são “esquecidas” no cotidiano escolar.

R5: As ricas discussões que nos fizemos refletir e sem dúvidas provocam uma mudança em nós como docentes. Todo o material construído coletivamente, o curso foi cheio de pontos positivos e sem dúvidas trouxe um enorme enriquecimento pra minha profissional.

R12: Por ser um tema que tinha pouco conhecimento, aprendi muito, inclusive é um assunto que irei fomentar futura discussão nas unidades que trabalho como professora, pois é muito importante disseminar os conhecimentos adquiridos.

R13: O curso surpreendeu minhas expectativas. Não tinha dimensão da amplitude deste assunto e da sua grande importância no contexto escolar. Me deu uma nova visão frente aos problemas de saúde dos estudantes e da atuação docente diante destes.

As indicações dos pontos positivos a respeito do programa também estão coerentes com as avaliações orais realizadas no último encontro virtual. Reafirmam a importância da temática para a atuação docente e destacam a forma como foi trabalhada durante o processo. Ressaltam o quanto que as discussões possibilitaram reflexões sobre a prática pedagógica frente aos estudantes com as doenças crônicas, muitas vezes presentes nas salas de aula, mas pouco atendidos em suas necessidades, acarretando prejuízos durante o processo de escolarização por desconhecimento de suas condições ou das possíveis ações a serem realizadas.

Pôde-se compreender, pela avaliação das professoras, que as propostas de formação precisam se configurar como espaços de reflexão constante entre professores, equipe pedagógica e pesquisadores. Trazer os conhecimentos teóricos sobre as doenças crônicas e sobre as deficiências com comorbidades, bem como orientar nas ações que podem ser realizadas na escola, foram elementos importantes no processo de formação. A possibilidade de refletir sobre a prática, especialmente no contexto da temática do programa de formação, dando visibilidade àqueles estudantes, também favoreceu a partilha das incertezas, mas também das experiências, conhecimentos e possibilidades de atuação (Vargas; Portilho, 2018).

Isso pode representar um ponto favorável nos modelos de formação continuada em que há práticas colaborativas entre pesquisadores e participantes, já que possibilita a criação de vínculos necessários para a superação das dificuldades e anseios dos professores, bem como aprofundamento de seus conhecimentos teóricos e práticos (Mendes; Vilaronga; Zerbato, 2014).

Algumas dificuldades puderam ser presenciadas no decorrer do programa, como a indisponibilidade de Internet e/ou mau funcionamento do microfone/câmera durante os encontros virtuais, dificuldades que são comuns quando se trabalha com ferramentas tecnológicas (Koch; Bassani, 2013; Mill, 2016).

A participação das professoras acontecia quando questionamentos eram propostos pela pesquisadora e orientadora, que iam conduzindo as discussões. Normalmente, duas a três professoras iniciavam as contribuições quando as atividades eram apresentadas ou era proposta a construção coletiva dos documentos, sendo que as demais professoras também iam trazendo suas sugestões, umas mais timidamente que outras. Quando se percebia uma pausa maior entre as construções, os questionamentos eram mais pontuais e ia-se incentivando as falas e/ou mensagens pelo *chat*.

A dificuldade em não ver as professoras presencialmente, já que, no geral, permaneciam com as câmeras fechadas, é uma característica deste contexto de ensino remoto em que são necessários ajustes na conduta do professor/pesquisador (Mill, 2016).

Pelas avaliações que as professoras apresentaram acerca do programa, pode-se compreender que foi uma formação que impactou a atuação delas. A possibilidade de construção coletiva dos documentos – ficha de Anamnese, planos de ações e plenária – foram práticas que inovaram em relação aos cursos que as professoras já realizaram e puderam dar voz às participantes, numa produção científica e social que este estudo representa.

Além disso, o compromisso de enviar o documento final à SME e à SMS procurou fortalecer as professoras nas reivindicações de direitos de condições de trabalho e atendimento escolar aos estudantes em tratamento de saúde e aos com deficiência com comorbidade. Constituiu-se também como um incentivo para que políticas públicas possam ser implantadas no Sistema de Ensino em questão.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo se desenvolveu tendo como parâmetro as seguintes questões: Quais as estratégias e as ações que um Sistema de Ensino apresenta para minimizar os impactos que o afastamento escolar pode causar em relação à escolarização de estudantes com doenças crônicas e/ou deficiência com comorbidades? Como documentos gerados a partir de um programa de formação poderão proporcionar mais conhecimento para a equipe escolar, bem como subsidiar a construção de políticas para a continuidade do processo de escolarização desses estudantes? E para contemplar essas questões, o seguinte objetivo foi traçado: apresentar e refletir sobre uma proposta de formação para professores da Educação Básica acerca das estratégias e ações educacionais para estudantes com doenças crônicas e/ou deficiência com comorbidades.

Pode-se afirmar que o planejamento e a aplicação do programa de formação de docentes responderam às indagações iniciais e o objetivo estabelecido foi contemplado.

O programa de formação continuada de professores, pautado nos moldes da Pesquisa Colaborativa, pôde contribuir na discussão e sistematização de estratégias e ações para serem implantadas nas práticas escolares com o intuito de minimizar os impactos que o afastamento escolar pode causar no processo de escolarização de estudantes com doenças crônicas e/ou deficiência com comorbidades. Além disso, a oportunidade de trocas de experiências entre as participantes, mediadas pelas pesquisadoras, também possibilitou a reflexão sobre a ação docente – conforme avaliação realizada pelas participantes –, elemento propulsor nas mudanças das práticas pedagógicas e na construção de novos saberes docentes.

Os documentos elaborados durante o programa de formação sobre as condições de estudantes com doença crônica e/ou deficiência com comorbidade, a serem socializados com toda a equipe escolar, poderão contribuir no desenvolvimento de estratégias e ações que lhes deem visibilidade e possam garantir o direito à continuidade do processo de escolarização, mesmo durante afastamento da escola para tratamento de saúde. Nesse sentido, as participantes também reconheceram a importância e relevância do programa no processo formativo delas e na condução de suas práticas pedagógicas frente a esses estudantes.

Defende-se o trabalho colaborativo entre professores de sala regular e de AEE para que possa acontecer o planejamento de estratégias e a

eleição das ações e recursos necessários para a manutenção do processo de escolarização tanto dos estudantes com deficiência com comorbidade quanto dos estudantes com doença crônica. Estes últimos se encontram, em muitos momentos de sua trajetória escolar, numa situação de limitação física, sensorial ou cognitiva em decorrência da doença ou de seu tratamento, o que solicita a atuação pontual do professor de AEE.

A formação docente, tanto a inicial quanto a continuada, tem fator importante no processo de manutenção dos vínculos e na escolarização do estudante que se afasta da escola para tratamento de saúde. Entretanto, outros fatores precisam ser combinados neste processo, por exemplo: recursos pedagógicos e condições de trabalho favoráveis ao professor; recursos pessoais, advindos da gestão ou da SME, para o fornecimento de professores de apoio nas escolas ou professores destinados ao atendimento pedagógico domiciliar para os estudantes impossibilitados de frequentar a escola; parceria com as equipes de saúde, seja na realização de programas de prevenção e atenção básica aos escolares, seja na prestação de serviços específicos desta área; ajustes nas dinâmicas das escolas (horários de merenda, de aulas) e flexibilidade na carga horária do professor, para os casos em que necessite atender o estudante em outro momento, ou mesmo planejar as aulas usando outras ferramentas e equipamentos voltados às condições do estudante afastado da escola.

A legislação prevê o direito à escolarização de todos os estudantes, independentemente de sua condição. Mas considera-se que ainda faltam diretrizes pontuais para a organização destes serviços e também vontade política para que os direitos saiam do papel e possam acontecer verdadeiramente, atendendo aos tantos estudantes que necessitam.

Propõe-se que os gestores escolares, em parceria com os docentes e com os profissionais da atenção básica de saúde dos bairros das escolas, por exemplo, possam fazer o levantamento das informações – com base nos dados contidos nos documentos elaborados durante o programa de formação, como a ficha de Anamnese – e criar um banco de dados compartilhados entre SME e SMS. Outra proposta é que a gestão escolar possa levar ao conhecimento da equipe a existência do PSE e, juntos, na elaboração do PPP da escola, possam organizar as parcerias e as ações necessárias e possíveis ao atendimento das demandas da escola no atendimento dos estudantes, especialmente os que tenham doença crônica e/ou deficiência com comorbidade – ações voltadas à prevenção das doenças, mas também à manutenção do bem-estar e da saúde dos estudantes, garantindo também sua melhor permanência e maior frequência na escola.

Além disso, as ações de parceria, entre educação e saúde, podem ser ampliadas pelo fluxo de comunicação – potencializado pelo uso de relatórios ou reuniões virtuais, por exemplo – entre os demais profissionais que

realizam o atendimento dos estudantes fora da escola, tais como: fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, médicos, psicólogos, fonoaudiólogos e agentes comunitários.

Avalia-se que o modelo de formação continuada online pode ter apresentado alguns prejuízos para o desenvolvimento do programa. Primeiramente, pelo fato de as professoras estarem com uma sobrecarga no uso do computador e/ou *smartphone*, já que também acontecia na realização do trabalho com seus alunos. A instabilidade da conexão também pode ter atrapalhado um pouco. Entretanto, mesmo diante das dificuldades, a frequência nos encontros foi alta e as discussões foram profícuas, até pelo fato de haver outras formas de ferramentas de participação assíncronas, já que as interações aconteciam fora da plataforma do *Google Meet*.

Em contrapartida, o fato de o programa de formação ter sido online, teve também seu lado positivo, pois possibilitou que mais professoras tivessem a oportunidade de participar, inclusive aquelas residentes em municípios vizinhos, como relatado em algumas das avaliações. Também proporcionou a frequência elevada nos encontros síncronos, que se mantiveram no decorrer das semanas. Essa é uma das vantagens dessa modalidade de formação.

Pela avaliação das participantes, pode-se afirmar que o programa de formação, desenvolvido nos moldes de Pesquisa Colaborativa, contribuiu para a reflexão sobre a prática e para a construção de novos conhecimentos acerca dos estudantes com doença crônica e/ou deficiência com comorbidade, contemplando os objetivos estabelecidos na elaboração e implementação de tal programa, além de reforçar a relevância do trabalho desenvolvido sobre a temática.

As pesquisas realizadas neste estudo, bem como as discussões sobre a temática durante o programa de formação docente, sistematizadas nos documentos elaborados, poderão se configurar com uma fonte de informações a serem disseminadas, especialmente para outros docentes e aos familiares/responsáveis, proporcionando subsídios para que possam ir à busca da concretização dos direitos dos estudantes.

Considera-se que a presente obra possa contribuir com a área da Educação Especial ao tratar do público previsto para o AEE e ao constatar a necessidade do trabalho colaborativo entre docentes desse serviço e da classe comum, no atendimento das necessidades e especificidades dos estudantes em tratamento de saúde, seja pela doença crônica, seja pela deficiência com comorbidade. A obra também apresenta ações e propostas de mudanças que, dialogadas com o professor de Educação Especial, poderão proporcionar adaptações de recursos e de materiais, além de serviços provindos desta área.

Sobre a temática aqui tratada, sugerem-se mais publicações que possam se debruçar sobre o direito de garantia desse público à continuidade do processo de escolarização e manutenção dos vínculos com a escola.

Este livro procura instrumentalizar os leitores para que futuramente possam aplicar o programa de formação em outras realidades e para que outros planos de ações possam ser gerados, considerando as demandas locais.

Referências

ALMEIDA, P. C. A. de; DAVIS, C. L. F.; CALIL, A. M. G. C.; VILALVA, A. M. Categorias teóricas de Shulman: revisão integrativa no campo da Formação Docente. *Cad. Pesqui.*, São Paulo, v. 49, n. 174, p. 130-150, out./dez. 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/198053146654>

AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS. Committee on Pediatric AIDS. Education of Children With Human Immunodeficiency Virus Infection. *PEDIATRICS*, v. 105, n. 6, jun. 2000a. Disponível em: <http://pediatrics-aappublications-org.ez31.periodicos.capes.gov.br/content/pediatrics/105/6/1358.full.pdf> Acesso em: 26 set. 2018.

AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS. Committee on School Health Home, Hospital, and Other Non-School-based Instruction for Children and Adolescents Who Are Medically Unable to Attend School. *PEDIATRICS*, v. 106, n. 5, p. 1154, nov. 2000b. Disponível em: <http://pediatrics-aappublications-org.ez31.periodicos.capes.gov.br/content/106/5/1154> Acesso em: 10 ago. 2018.

AMERICAN SCHOOL COUNSELOR ASSOCIATION (ASCA). *About School Counseling*. 2020. Disponível em: <https://www.schoolcounselor.org/About-ASCA>. Acesso em: 11 jun. 2021.

ASSOCIAÇÃO NACIONAL PELA FORMAÇÃO DOS PROFISSIONAIS DA EDUCAÇÃO. *Documento Final do XVIII Encontro Nacional da ANFOPE “Políticas de Formação e Valorização dos Profissionais da Educação: conjuntura nacional avanços e retrocessos”*. Goiânia, 7 de dezembro de 2016. Disponível em: https://www.anfope.org.br/wp-content/uploads/2018/05/Doc-FINAL-XVIII-ENANFOPE-6_3_2017-Coordena%C3%A7%C3%A3o-Iria.pdf. Acesso em: 10 out. 2020.

BARRIOS-HERNANDEZ, Y. Calidad de vida y entorno escolar del niño con epilepsia. *Revista Educación*, Costa Rica, v. 37, n. 2, p. 143(12), 2013. Disponível em: <http://go-galegroup.ez31.periodicos.capes.gov.br/ps/i.do?&id=GALE|A450362785&v=2.1&u=capes&it=r&p=AONE&sw=w> Acesso em: 27 ago. 2018.

BATISTA, G.; MOUTINHO, A. Desafios e possibilidades da inclusão escolar de crianças com a Síndrome Congênita do Vírus Zika: o olhar docente. *Revista Educação Especial*, Santa Maria, v. 32, 2019. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial>. Acesso em: 2 set. 2020.

BERGER, C.; VALENZUELA, J.; TSIKIS, J.; FLETCHER, C. School Professionals' Knowledge and Beliefs About Youth With Chronic Illness. *Journal of School Health*, v. 88, n. 8, p. 615-623, Aug. 2018. Disponível em:

<https://onlinelibrary-wiley.ez31.periodicos.capes.gov.br/doi/full/10.1111/josh.12646> Acesso em: 5 set. 2018.

BRAGA, T. M. S.; BOMFIM, D. P.; SABBAG FILHO, D. Necessidades especiais de escolares com diabetes mellitus tipo 1 identificadas por familiares. *Rev. bras. educ. espec.*, Marília, v. 18, n. 3, p. 431-448, set. 2012. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-65382012000300006 Acesso em: 27 jun. 2018.

BRASIL. *Base Nacional Comum Curricular (BNCC)*. Educação é a Base. Brasília, MEC/CONSED/UNDIME, 2017.

BRASIL. Conselho Nacional de Educação. Câmara de Educação Básica. *Resolução CNE/CEB nº 02, de 11 de setembro de 2001*. Institui as Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica. Disponível em <http://portal.mec.gov.br/cne/arquivos/pdf/CEB0201.pdf> Acesso em: 28 jul. 2018.

BRASIL. Conselho Nacional de Educação. Câmara de Educação Básica. *Resolução CNE/CEB nº 4, de 2 de outubro de 2009a*. Institui Diretrizes Operacionais para o Atendimento Educacional Especializado na Educação Básica, modalidade Educação Especial. Disponível em: http://portal.mec.gov.br/dmdocuments/rceb004_09.pdf Acesso em: 10 jul. 2017.

BRASIL. CONSELHO NACIONAL DE EDUCAÇÃO / CONSELHO PLENO. *Resolução nº 2, de 20 de dezembro de 2019*. Define as Diretrizes Curriculares Nacionais para a Formação Inicial de Professores para a Educação Básica e institui a Base Nacional Comum para a Formação Inicial de Professores da Educação Básica (BNC-Formação). Disponível em: http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_docman&view=download&alias=135951-rcp002-19&category_slug=dezembro-2019-pdf&Itemid=30192 Acesso em: 21 set. 2020.

BRASIL. CONSELHO NACIONAL DE EDUCAÇÃO / CONSELHO PLENO. *Resolução nº 2, de 1º de julho de 2015*. Define as Diretrizes Curriculares Nacionais para a formação inicial em nível superior (cursos de licenciatura, cursos de formação pedagógica para graduados e cursos de segunda licenciatura) e para a formação continuada. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/docman/agosto-2017-pdf/70431-res-cne-cp-002-03072015-pdf/file> Acesso em: 21 set. 2020.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. *Resolução nº 510, de 07 de abril de 2016*. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2016/Reso510.pdf> Acesso em: 28 ago. 2017.

BRASIL. *Constituição (1988)*. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF: Senado Federal: Centro Gráfico, 1988. 292. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm Acesso em: 15 jul. 2018.

BRASIL. *Decreto nº 5.296 de 2 de dezembro de 2004*. Regulamenta as Leis nº 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2004/decreto/d5296.htm Acesso em: 14 nov. 2020.

BRASIL. *Lei nº 13.716, de 24 de setembro de 2018*. Altera a Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996 (Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional), para assegurar atendimento educacional ao aluno da educação básica internado para tratamento de saúde em regime hospitalar ou domiciliar por tempo prolongado. Brasília, 24 de setembro de 2018. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2018/Lei/L13716.htm

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

BRASIL. Ministério da Educação. *Decreto nº 7.611, de 17 de novembro de 2011*. Dispõe sobre a Educação Especial, o Atendimento Educacional Especializado e dá outras providências. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/decreto/d7611.htm. Acesso em: 02 abr. 2018.

BRASIL. Ministério da Educação. Ministério da Saúde. *Decreto nº 6.286, de 5 de dezembro de 2007*. Institui o Programa Saúde na Escola - PSE, e dá outras providências. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2007/decreto/d6286.htm Acesso em: 10 jun. 2020.

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. *Política Nacional da Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva*. Brasília, 2008. Disponível em: http://peei.mec.gov.br/arquivos/politica_nacional_educacao_especial.pdf. Acesso em: 08 ago. 2017.

BRASIL. Ministério da Justiça. *Decreto nº 3.298, de 20 de dezembro de 1999*. Regulamenta a Lei no 7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/d3298.htm Acesso em: 18 abr. 2018.

BRASIL. Ministério da Justiça. *Lei nº 8.069/1990, de 13 de julho de 1990*. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8069.htm Acesso em: 15 jul. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Portaria nº 483, de 1º de abril de 2014*. Redefine a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e estabelece diretrizes para a organização

das suas linhas de cuidado. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0483_01_04_2014.html Acesso em: 18 jul. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. *Cadernos de atenção básica. Saúde na escola*. Brasília: Ministério da Saúde, 2009b. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cadernos_atencao_basica_24.pdf Acesso em: 20 jul. 2020.

BRASIL. Ministério de Educação e do Desporto. *Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional - Lei nº 9394, de 20 de dezembro de 1996*. Estabelece as diretrizes e bases da Educação Nacional. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L9394.htm Acesso em: 20 jul. 2018.

CANDAU, V. M. F. Formação continuada de professores: tendências atuais. In: REALI, A. M. M. R; MIZUKAMI, M. G. N. (orgs.) *Formação de professores: tendências atuais*. São Carlos: EdUFSCar, 1996. p. 139-152.

CAPELLINI, V. L. M. F. *Avaliação das possibilidades do ensino colaborativo no processo de inclusão escolar do aluno com deficiência mental*. 2004. Tese (Doutorado em Educação Especial) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2004.

CASTRO, E. K. de; PICCININI, C. A. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. *Psicologia: reflexão e crítica*, Porto Alegre, v. 15, n. 3, p. 625-635, 2002. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-79722002000300016&script=sci_abstract&tlng=pt Acesso em: 20 jul. 2018.

CAVALCANTI, P. B.; LUCENA, C. M. F.; LUCENA, P. L. C. Programa Saúde na Escola: interpelações sobre ações de educação e saúde no Brasil. *Textos & Contextos*, Porto Alegre, v. 14, n. 2, p. 387-402, ago./dez. 2015. Disponível em: <https://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/fass/article/view/21728/13961> Acesso em: 20 nov. 2020.

CECCIM, R. B. Criança hospitalizada: a atenção integral como uma escuta à vida. In: CECCIM, R. B.; CARVALHO, P. R. A. (orgs.). *Criança hospitalizada: a atenção integral como escuta à vida*. Porto Alegre: UFRGS, 1997. p. 27-41.

COVIC, A. N.; OLIVEIRA, F. A. de M. *O aluno gravemente enfermo*. 1. ed. São Paulo: Cortez, 2017. (Coleção educação & saúde; v. 2).

COVIC, A. N.; OLIVEIRA, F. A. de M.; ZECCHIN, V. G.; BASTOS, A. C. Tecendo Relações entre Educação e Saúde: processo de escolarização de alunos gravemente enfermos. *Revista Internacional de Humanidades Médicas*, v. 6, n. 2, 2017. Disponível em: <https://journals.eagora.org/revMEDICA/article/view/1567/1106>. Acesso em: 22 nov. 2020.

DALL'ACQUA, M. J. C. Atuação de professores do ensino itinerante face à inclusão de crianças com baixa visão na educação infantil. *Paidéia*, Ribeirão Preto, v. 17, n. 36, p. 115-122, abr. 2007. Disponível em: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=305423757011> Acesso em: 11 abr. 2019.

DePAAPE, P.; GARRISON-KANE, L.; DOELLING, J. Supporting students with health needs in schools: an overview of selected health conditions. *Focus on exceptional children*, Denver, v. 35, n. 1, Sep. 2002. Disponível em: <https://search.proquest.com/openview/ba7e66479a17c536ed501b4550027deb/1?pq-origsite=gscholar&cbl=48488> Acesso em: 22 jul. 2018.

DIAS, S. A. *Atuação colaborativa entre professores do atendimento educacional especializado e do ensino regular: a importância da gestão*. 2018. Tese (Doutorado em Educação) – Universidade Estadual Paulista (Unesp), Faculdade de Filosofia e Ciências, Marília, 2018.

FERREIRA, J. de L.; BEHRENS, M. A. Formação continuada online para docentes que atuam no atendimento pedagógico ao escolar em tratamento de saúde. *Revista da FAEEBA, Educação e Contemporaneidade*, v. 25 n. 46, 2016. Disponível em: <https://www.revistas.uneb.br/index.php/faeeba/article/view/2715> Acesso em: 25 nov. 2020.

FERREIRA, J. de L. *Formação Continuada Online para o desenvolvimento Profissional dos Professores que atuam no Atendimento Pedagógico ao Escolar em tratamento de Saúde*. 2015. Tese (Doutorado em Educação) – Pontifícia Universidade Católica, Paraná, 2015.

FONSECA, E. S. da. *Atendimento Escolar no Ambiente Hospitalar*. 2. ed. São Paulo: Memnon, 2008.

FONSECA, E. S. da. Classe hospitalar e atendimento escolar domiciliar: direito de crianças e adolescentes doentes. *Revista Educação e Políticas em Debate*, v. 4, n.1, jan./jul. 2015. ISSN 2238-8346.

FREIRE, P. *Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática educativa*. 37. ed. São Paulo: Paz e Terra, 2008.

GARCIA, L. R. S.; ARAÚJO, T. D. V. G.; SILVA, P. G. O. da; MEDEIROS, H. G. S. de; BARROS, S. S. de; GARCIA, L. C. S. Conhecimento sobre diabetes mellitus entre profissionais da rede pública de ensino. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde, Fortaleza*, v. 30, n. 1. p. 57-63, jan./mar., 2017. Disponível em: <http://periodicos.unifor.br/RBPS/article/view/5455> Acesso em: 17 set. 2018.

GASPARINI, S. M.; BARRETO, S. M.; ASSUNÇÃO, A. A. O professor, as condições de trabalho e os efeitos sobre sua saúde. *Educação e Pesquisa*, São Paulo, v. 31, n. 2, p. 189-199, maio/ago. 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ep/v31n2/a03v31n2.pdf> Acesso em: 16. abr. 2021.

GELABERT, S. V.; RAMON, M. R. R.; MAYOL, B. de La I. Educación Física y atención al alumnado con enfermedad crónica en la escuela. *Revista de*

Psicología del Deporte, Universitat de les Illes Balears, Espanha, v. 25, n. 1, p. 195-200, 1 jan. 2016. Disponível em: <https://doaj.org/article/d786dca243ae43798fb09560e32650fa?gathStatIcon=true>. Acesso em: 04 set. 2019.

HAMLET, H. S.; GERGAR, P. G.; SCHAEFER, B. A. Students Living with Chronic Illness: The School Counselor's Role. *Professional School Counseling*, v. 14, n. 3, p. 202-210, 2011. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/2156759X1101400304>. Acesso em: 05 ago. 2018.

HOLANDA, E. R. de; COLLET, N. As dificuldades da escolarização da criança com doença crônica no contexto hospitalar. *Rev. Esc. Enf. USP*, São Paulo, v. 45, n. 2, abr. 2011. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342011000200012 Acesso em: 4 ago. 2018.

HOLANDA, E. R. de. *Doença Crônica na Infância e o Desafio do Processo de Escolarização: Percepção da Família*. 2008. 116f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2008. Disponível em: <http://www.ccs.ufpb.br/ppgeold/dissertacoes2008/dissertacaoelianerolim.pdf> Acesso em: 15 jul. 2018.

IBIAPINA, I. M. L. de M. *Pesquisa Colaborativa: investigação, formação e produção de conhecimentos*. Brasília: Líber Livro Editora, 2008.

IMBERNÓN, F. *Formação docente e profissional: formar-se para a mudança e a incerteza*. 6. ed. São Paulo: Cortez, 2006.

IMBERNÓN, F. *Formação permanente do professorado: novas tendências*. São Paulo: Cortez, 2009.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA – IBGE. *Pesquisa Nacional de amostra por domicílio (PNAD)*. Rio de Janeiro, v. 29, p. 1-129, 2008. Disponível em: https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/periodicos/59/pnad_2008_v29_br.pdf Acesso em: 10 mar. 2020.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA – IBGE. *Pesquisa Nacional de Amostra por Domicílio: Um Panorama da Saúde no Brasil* Acesso e utilização dos serviços, condições de saúde e fatores de risco e proteção à saúde 2008. Rio de Janeiro, 2010. Disponível em: <https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/monografias/GEBIS%20-%20RJ/panorama.pdf> Acesso em: 10 mar. 2020.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. BRASIL. Coordenação de Prevenção e Vigilância. *Câncer no Brasil: dados dos registros de base populacional*, v. 4. Rio de Janeiro: INCA, 2010. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/publicacoes/livros/cancer-no-brasil-dados-dos-registros-de-base-populacional>. Acesso em: 27 nov. 2020.

KAFFENBERGER, C. J. School reentry for students with a chronic illness: a role for professional school counselors. *Professional School Counseling*, v. 9, n. 3, p. 223(8), Feb. 2006. Disponível em: <http://go-galegroup.ez31.periodicos>.

capex.gov.br/ps/i.do?&id=GALE|A142682714&v=2.1&u=capex&it=r&p=AONE&sw=w Acesso em: 5 ago. 2018.

KENSKI, V. M. *Tecnologias e Ensino Presencial e a Distância*. 10. ed. Campinas, SP: Papirus, 2012.

KOCH, S. M.; BASSANI, P. B. S. Formação continuada de professores em ambiente virtual de aprendizagem: possibilidades de ação e reflexão para a prática inclusiva. *Revista Práxis*, Novo Hamburgo, v. 2, p. 103-110, jan. 2013. ISSN 2448-1939. Disponível em: <https://periodicos.feevale.br/seer/index.php/revistapraxis/article/view/766/910> Acesso em: 11 abr. 2019.

KRAMER, S. A infância e sua singularidade. In: Ministério da Educação, Secretaria de Educação Básica. *Ensino fundamental de nove anos: orientações para a inclusão da criança de seis anos de idade*. Brasília: 2006.

KUCZYNSKI, E. *Avaliação da qualidade de vida em crianças e adolescentes sadios e portadores de doenças crônicas e/ou incapacitantes*. 2002. 211f. Tese (Doutorado em Medicina) – Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2002. Disponível em: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/5/5142/tde-20062007-155800/pt-br.php> Acesso em: 28 jul. 2018.

LARCOMBE, I. J.; WALKER, J.; CHARLTON, A.; MELLER, S.; MORRIS JONES, P.; MOTT, M. G. Impact of childhood cancer on return to normal school. *British Medical Journal*, v. 301, n. 6744, p.169(3), July 21 1990. Disponível em: <https://www.bmj.com/content/301/6744/169.short> Acesso em: 10 set. 2018.

LEÓN SIMÓN, M. El valor de las actuaciones pedagógicas en el ámbito hospitalario. In: AULA. *Revista de Pedagogia de La Universidad de Salamanca*, v. 23, p 49-70, 2017. Ediciones Universidad Salamanca.

LIZASOÁIN, O. *Educando al niño enfermo*. Perspectivas de la Pedagogia Hospitalaria. Pamplona: Ed. Eunate, 2000.

LOPES, B.; AMARAL, J. N.; CALDAS, R. W. *Políticas Públicas: conceitos e práticas*. Belo Horizonte: Sebrae/MG, 2008.

MAITO, V. P. Atendimento pedagógico ao escolar hospitalizado ou em tratamento de saúde: APEHTS em Curitiba apresentação, organização e funcionamento. In: XII Congresso Nacional de Educação: formação de professores, complexidade e trabalho docente. *Anais [...]*. Curitiba, PR: PUC-PR, 2015. p. 13437-13445. Disponível em: https://educere.bruc.com.br/arquivo/pdf2015/16803_10539.pdf Acesso em: 23 ago. 2019.

MANZINI, E. J. *Análise de entrevista*. Marília: ABPEE, 2020.

MATOS, E. L. M; MUGIATTI, M. M. T. F. *Pedagogia Hospitalar: a humanização integrando educação e saúde*. 5. ed. Petrópolis: Vozes, 2011.

MAZZOTTA, M. J. da S.; D'ANTINO, M. E. F. Inclusão social de pessoas com deficiências e necessidades especiais: cultura, educação e lazer. *Saude soc.*, São

Paulo, v. 20, n. 2, p. 377-389, jun. 2011. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902011000200010&lng=en&nrm=iso Acesso em: 22 nov. 2020.

MENDES, E. G.; VILARONGA, C. A. R.; ZERBATO, A. P. *Ensino colaborativo como apoio à inclusão escolar: unindo esforços entre educação comum e especial*. São Carlos: EdUFSCar, 2014.

MENDES, M. V. de C.; GÓES, A. C. F.; BRAIN, F. R. M. Crianças e Adolescentes em Tratamento Oncológico: uma Análise sobre a Visão do Adiamento do Início ou Interrupção da Educação Escolar. *Revista Brasileira de Cancerologia*, v. 64, n. 3, p. 301-309, 28 set. 2018. Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/revista/index.php/revista/article/view/27> Acesso em: 7 nov. de 2020.

MICHAELIS. *Dicionário Brasileiro da Língua Portuguesa*. São Paulo: Melhoramentos, 2021. Disponível em: <http://michaelis.uol.com.br/moderno/portugues/index.php> . Acesso em: 2 jun. 2021.

MILL, D. *Noções elementares sobre Educação a Distância*. São Carlos: Universidade Federal de São Carlos; Editora Pixel, 2016. Coleção Educação e Tecnologia Curso de Especialização. E-book.

MIZUKAMI, M. G. N.; REALI, A. M. M. R.; REYS, C. R.; MARTUCCI, M. E.; LIMA, E. F.; TANCREDI, R. M. S. P.; MELLO, R. R. *Escola e aprendizagem da docência: processos de investigação e formação*. 2. reimpressão. São Carlos: EdUFSCar, 2006.

MORIN, E. *Os sete saberes necessários à educação do futuro*. São Paulo: Cortez, 2000.

MOURA, R. G. F.; BATISTA, A. A.; COBE, G. M.; FERREIRA, C. L.; MELO, P. D. F.; MAIA, E. M. C.. Prevalência dos fatores intrínsecos e extrínsecos do processo de aprendizagem em crianças com epilepsia. *Rev. CEFAC*, São Paulo, v. 16, n. 2, p. 472-478. mar./abr. 2014. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rcefac/a/d3N6J8Qrhc3zCybq4DJbs4r/#> Acesso em: 10 ago. 2018.

NASCIMENTO, A. M. A infância na escola e na vida: uma relação fundamental. In: Ministério da Educação, Secretaria de Educação Básica. *Ensino fundamental de nove anos: orientações para a inclusão da criança de seis anos de idade*. Brasília: 2006.

NASCIMENTO, F. F. do; YAAKOUB, M. C.; AQUINO, C. M. Educação, Saúde e Inclusão: conhecendo as histórias de vidas de pessoas com febre reumática. *Revista Periferia*, Rio de Janeiro, v. 9, n. 1, p. 86-111, 1 jun. 2017. Disponível em: <http://www.epublicacoes.uerj.br/index.php/periferia/article/view/28956/20720> Acesso em: 2 set. 2018.

NASCIMENTO, L. C. *Crianças com câncer: a vida das famílias em constante reconstrução*. 2003. 233f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2003.

NEWACHECK, P. W.; HALFON, N. Prevalence and impact of disabling chronic conditions in childhood. *American Journal of Public Health*, New York, v. 88, n. 4, p. 610-617, 1998. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1508436/pdf/amjph00016-0074.pdf> Acesso em: 20 ago. 2017.

NONOSE, E. R. S. *Doenças crônicas na escola: um estudo das necessidades dos alunos*. 2009. 116f. Dissertação (Mestrado em Educação). Faculdade de Filosofia e Ciências, UNESP, Marília, 2009. Disponível em: https://www.marilia.unesp.br/Home/Pos-Graduacao/Educacao/Dissertacoes/nonose_ers_me_mar.pdf Acesso em: 22 jul. 2017.

NÓVOA, A. Formação de professores e profissão docente. In: NÓVOA, A. (coord.). *Os professores e a sua formação*. Lisboa: Dom Quixote, 1992. p. 15-34.

PACCO, A. F. R. *Formação colaborativa reflexiva de professores para o atendimento escolar hospitalar*. 2020. Tese (Doutorado em Educação Especial) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2020.

PARIZZI, R. A.; REALI, A. M. de M. R. Práticas Pedagógicas de Professores de Educação Especial: desafios impostos pela diversidade. In: MIZUKAMI, M. da G. N.; REALI, A. M. de M. R. (orgs.). *Aprendizagem profissional da docência: saberes, contextos e práticas*. São Carlos: EdUFSCar, 2002.

PAULA, E. M. A. T. *Educação, diversidade e esperança: a práxis pedagógica no contexto da escola hospitalar*. 2005. Tese (Doutorado em Educação). Faculdade de Educação, Universidade Federal da Bahia, Bahia, 2005. Disponível em: <https://repositorio.ufba.br/ri/bitstream/ri/11070/1/Tese%20Ercilia%20de%20Paula.pdf> Acesso em: 21 ago. 2019.

PEDRINO, M. C.; LOURENÇO, G. F. Atendimento Educacional de Crianças e Adolescentes em Condições Complexas de Saúde: uma revisão sistemática. *Revista Educação Especial*, Santa Maria, v. 32, 2019. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial> Acesso em: 2 set. 2020.

PEREIRA, J. E. D. As licenciaturas e as novas políticas educacionais para a formação docente. *Educação & Sociedade*, Campinas, v. 20, n. 68, p.109-125, dez. 1999.

PILGER, C.; SCHROEDER ABREU, I. Diabetes Mellitus na infância: repercussões no cotidiano da criança e de sua família. *Cogitare Enfermagem*, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, v. 12, n. 4, p. 494-501, out./dez. 2007. Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=483648985012> Acesso em: 23 ago. 2018.

PUSTILNIK, M. V.; MILL, D. Verbete Netiqueta. In: MILL, D. (org.). *Dicionário Crítico de Educação e Tecnologias de Educação a Distância*. Campinas, SP: Papyrus, 2018.

RATTO, L. R. C. *Prevalência de Comorbidade entre Transtornos Mentais Graves e Transtornos devido ao uso de substâncias psicoativas*. 2000. 83f. Dissertação

(Mestrado em Medicina) – Faculdade de Medicina, USP, São Paulo, 2000.
Disponível em: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/5/5137/tde-02072004-163541/pt-br.php> Acesso em: 18 set. 2017.

REALI, A. M. de M. R.; MIZUKAMI, M. G. N. Práticas profissionais, formação inicial e diversidade: análise de uma proposta de ensino e aprendizagem. In: MIZUKAMI, M. G. N.; REALI, A. M. M. R. (orgs.). *Aprendizagem Profissional da Docência: saberes, contextos e práticas*. São Carlos: EdUFSCar, 2002. p. 119-138.

RODRIGUES, L. M. B. da C.; CAPELLINI, V. L. M. F. Educação a Distância e Formação Continuada do Professor. *Rev. Bras. Ed. Esp.*, Marília, v. 18, n. 4, p. 615-628, out./dez. 2012. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbee/a/rxGms96zXR57yjcZ6p8LLvh/abstract/?lang=pt#> Acesso em: 15 ago. 2020.

ROLDÃO, M. do C. Função docente: natureza e construção do conhecimento profissional. *Revista Brasileira de Educação*, Rio de Janeiro, v. 12, n. 34, jan./abr. 2007.

SCHÖN, D. *Educating the reflective practitioner*. New York: Jossey-Bass, 1987.

SHIU, S. Issues in the Education of Students with Chronic Illness. *International Journal of Disability, Development & Education*, v. 48, Issue 3, p. 269-281, Sept. 2001. Disponível em: <http://web.b-ebsohost-com.ez31.periodicos.capes.gov.br/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=1&sid=5664e1f9-9d73-42ff-bfad-b0c3cabf1824%40pdc-v-sessmgr04> Acesso em: 15 ago. 2018.

SHIU, S. Positive Interventions for Children with Chronic Illness: Parents' and Teachers' Concerns and Recommendations. *Australian Journal of Education*, v. 48, n. 3, p. 239-252, Nov. 2004. Disponível em: <https://go.gale.com/ps/i.do?p=AONE&u=capes&id=GALE|A124791655&v=2.1&it=r> Acesso em: 15 ago. 2018.

SHULMAN, L. S. Knowledge and teaching: foundations of the new reform. Harvard. *Educational Review*, v. 57, n. 1, p. 1-22, 1987.

SHULMAN, L. S.; SHULMAN, J. H. Como e o que os professores aprendem: uma perspectiva em transformação. *Cadernos Cenpec*, São Paulo, v. 6, n. 1, p.120-142, jan./jun. 2016.

SHULMAN, L. S. Those who understand: knowledge growth in teaching. *Educational Researcher*, v. 15, n. 2, p. 4-14, 1986.

SILVA, A. F. da; CASTRO, A. L. B. de; BRANCO, M. C. M. C. *A inclusão escolar de alunos com necessidades educacionais especiais: deficiência física*. Brasília: Ministério de Educação, Secretaria de Educação Especial, 2006.

SILVA, K. L.; RODRIGUES, A. T. Ações intersetoriais para promoção da saúde na Estratégia Saúde da Família: experiências, desafios e possibilidades. *Revista Brasileira de Enfermagem*, Brasília, v. 63, n. 5, p. 7.62-

769, set-out 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v63n5/11.pdf>. Acesso em: 10 fev. 2020

SOUSA, F.; SILVA, M. O direito à escolarização de crianças e adolescentes com doenças crônicas no Brasil: uma análise a partir do pensamento complexo e da teoria crítica. *Educação (UFSM)*, v. 45, p. 1-21, 2020.

Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/reeducacao/article/view/40327/pdf> Acesso em: 7 out. 2020.

SURIS, J. C; MICHAUD, P. A.; VINER, R. The adolescent with a chronic condition. Part I: developmental issues. *Archives of Disease in Childhood*, v. 89, n. 10, p. 938, Oct. 2004. Disponível em: <https://adc-bmj-com.ez31.periodicos.capes.gov.br/content/archdischild/89/10/938.full.pdf?frbrVersion=5>. Acesso em: 20 jul. 2018.

TARAS, H.; BRENNAN, J. J. Students with chronic diseases: nature of school physician support. *Journal of School Health*, v. 78, n. 7, p. 389(8), jul. 2008. Disponível em: <https://onlinelibrary-wiley.ez31.periodicos.capes.gov.br/doi/full/10.1111/j.1746-1561.2008.00319.x> Acesso em: 31 ago. 2018.

TARDIF, M.; RAYMOND, D. Saberes, tempo e aprendizagem do trabalho no magistério. *Educação & Sociedade*, ano XXI, n. 73, dez. 2000. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/es/v21n73/4214.pdf> Acesso em: 10 set. 2020.

TARDIF, M. *Saberes docentes e formação profissional*. 4. ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2002.

TAVARES, T. S.; DUARTE, E. D.; SENA, R. R. Direitos sociais das crianças com condições crônicas: análise crítica das políticas públicas brasileiras. *Escola Anna Nery*, v. 21, n. 4, e20160382, 2017.

THIES, K. M. Identifying the Educational Implications of Chronic Illness in School Children. *Journal of School Health*, v. 69, n. 10, p. 392, dec. 1999. Disponível em: <https://onlinelibrarywiley.ez31.periodicos.capes.gov.br/doi/full/10.1111/j.1746-1561.1999.tb06354.x>. Acesso em: 10 set. 2018.

UNESCO. Coordenadoria Nacional para a Integração de Pessoa Portadora de Deficiência. *Declaração de Salamanca e Linha de ação sobre necessidades educativas especiais*. Brasília, DF, 1994. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/salamanca.pdf> Acesso em: 22 ago. 2018.

UNESCO. *Declaração mundial sobre educação para todos*. Plano de ação para satisfazer as necessidades básicas de aprendizagem.

Jomtien, Tailândia, 1990. Disponível em: <http://unesdoc.unesco.org/images/0008/000862/086291por.pdf> Acesso em: 24 jul. 2018.

UNITED STATES CONGRESS. *Individuals with Disabilities Education Act Amendments*. 1997. Disponível em: <https://www2.ed.gov/about/offices/list/oii/nonpublic/idea1.html> Acesso em: 19 nov. 2019.

VARGAS, A.; PORTILHO, E. M. L. Representações sociais e concepções epistemológicas de aprendizagem de professores da educação especial. *Rev. bras. educ. espec.*, Bauru, v. 24, n. 3, p. 359-372, set. 2018. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1413-65382018000300359&lng=pt&nrm=iso Acesso em: 12 jun. 2019.

VIEIRA, M. A.; LIMA, R. A. G. de. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 10, n. 4, p. 552-560, jul. 2002. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692002000400013 Acesso em: 10 ago. 2018.

VILARONGA, C. A. R.; MENDES, E. G. Ensino colaborativo para o apoio à inclusão escolar: práticas colaborativas entre os professores. *Rev. bras. Estud. pedagog.*, Brasília, v. 95, n. 239, p. 139-151, jan./abr. 2014. online.

WILKIE, K. J. Absence Makes the Heart Grow Fonder: Students with Chronic Illness Seeking Academic Continuity through Interaction with Their Teachers at School. *Australasian Journal of Special Education*, v. 36, n.1, p. 1-20, 2012. Disponível em: <https://www-cambridge.ez31.periodicos.capes.gov.br/core/journals/australasian-journal-of-special-education/article/absence-makes-the-heart-grow-fonder-students-with-chronic-illness-seeking-academic-continuity-through-interaction-with-their-teachers-at-school/09B7FCC610450EABC7087BC03A0E8AF4>

ZEICHNER, K. M. *A formação reflexiva de professores: ideias e práticas*. Lisboa: EDUCA, 1993.

ÍNDICE REMISSIVO

A

Afastamento 9, 12-13, 16, 20, 23-25, 27, 46-47, 51, 62-63, 69-74, 81.

Atendimento Educacional Especializado (AEE) 11-12, 33, 38-39, 45, 54, 58, 69, 81-83, 88.

C

Comunicação 9, 16, 19-21, 26-27, 39, 52, 61, 66, 82.

D

Deficiência com comorbidade 9, 13-18, 24-25, 35, 39, 41, 44-57, 62-63, 66, 69-72, 74, 79, 81-83.

Docente(s) 9, 13-14, 18, 29, 31, 34-41, 44-45, 49, 51-55, 58, 60-69, 72, 76-78, 81-84, 88-95.

Documento(s) 12-13, 17, 19, 28, 32, 45-48, 55-56, 60, 62, 65-66, 71-72, 79, 81-84.

Doença crônica 9, 13-21, 24-28, 35, 39, 41, 44-45, 48-57, 62, 66-67, 69-76, 81-83, 89, 96.

E

Educação 9, 11, 13-14, 17, 20, 22-28, 31-37, 41, 45, 52, 55, 59, 62-68, 70-72, 76, 81-95.

Educação Especial 9, 11-12, 32-33, 38-39, 51, 54, 57-59, 66, 73, 83-87, 93-95.

Escola(s) 9, 11-14, 17-33, 36-41, 44-79, 81-96.

Escolarização 9, 11, 13-14, 17-21, 24-28, 41, 46, 49, 52, 54-55, 59, 63, 68-72, 74, 78, 81-82, 84, 88-89, 95.

Estudante(s) 9, 12-29, 34-41, 44-83.

F

Família(s) 9, 18-23, 26-29, 33, 38, 45, 47, 52-53, 58, 60-68, 70-72, 89, 92-94.

Formação docente 9, 13, 29, 31-32, 34-39, 45, 61, 67, 82-84, 89, 93.

L

Luto 47, 63-64.

P

Parceria 9, 27, 33, 38, 45, 47, 51, 54, 57-58, 61, 66, 69-71, 76, 82.

Plano de ações 46-47, 60-62, 70-72.

Professor(es) 9, 13-14, 18, 25-41, 44-64, 67-69, 71-79, 81-96.

Programa de formação 13-14, 38-43, 48-50, 54, 66-68, 73-78, 81-84.

Público-alvo 12, 22, 33.

S

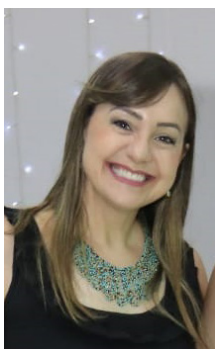
Saúde 9, 11-31, 35-39, 45, 47, 52-53, 57, 60-63, 66-72, 76, 78-94.

T

Trabalho Colaborativo 38-39, 45, 52, 57-58, 81, 83.

SOBRE AS AUTORAS

MARIANA CRISTINA PEDRINO



Pedagoga, Especialista em Educação Infantil e em Educação e Tecnologias, Mestre em Educação pelo Programa de Pós-graduação em Educação da Universidade Federal de São Carlos - UFSCar. Doutora pelo Programa de Pós-graduação em Educação Especial, também pela UFSCar. Tem experiência na área de Alfabetização de Adultos, Educação Infantil e Educação a Distância. Trabalhou como professora de Educação Infantil, vice-diretora em escola de Educação Básica, também como Supervisora Escolar no Sistema Municipal de Ensino de São Carlos. Membro do "Núcleo de Estudos e Pesquisas: Educação inclusiva, tecnologia educacional e formação profissional em

diferentes contextos" e do Grupo de Pesquisa "Deficiências Físicas e Sensoriais". Atualmente é servidora na UFSCar, atuando como pedagoga no Curso de Licenciatura em Educação Especial. Atua também no atendimento educacional hospitalar em um projeto de extensão na equipe de planejamento e execução do Curso de Aperfeiçoamento Alfabetização para estudantes com Deficiência (SEMESP/MEC - DPsi/PPGEES/UFSCar).

Nota de Acessibilidade - Descrição da imagem: fotografia de uma mulher branca sorrindo, com cabelos na cor castanho claro, lisos, com comprimento abaixo dos ombros e uma franja caída para o lado esquerdo. Usa um vestido de alças largas na cor preta e um colar de miçangas coloridas, sendo a cor verde predominante. Ao fundo, uma parede branca com cordões de led pendurados na vertical.

ADRIANA GARCIA GONÇALVES



Possui graduação em Pedagogia pela Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho - Unesp (1996), graduação em Fisioterapia pela Universidade de Marília - Unimar (1996), mestrado e doutorado em Educação pela Unesp (2001; 2010). Atualmente é docente da Universidade Federal de São Carlos - UFSCar, Departamento de Psicologia - DPsi e do Programa de Pós-graduação em Educação Especial - PPGEES. Líder do "Núcleo de Estudos e Pesquisas: Educação inclusiva, tecnologia

educacional e formação profissional em diferentes contextos", UFSCar, e membro do "Grupo de Pesquisa Deficiências Físicas e Sensoriais", Unesp, Campus de Marília-SP. Tem experiência na área de Pedagogia com ênfase em educação, metodologia e prática educacional no contexto escolar e não-escolar e acessibilidade de crianças com deficiência física, atuando principalmente nos seguintes temas: Educação Especial, Tecnologia Assistiva, Atendimento ao Escolar em Tratamento de Saúde, Desenho Universal para Aprendizagem - DUA.

Nota de Acessibilidade - Descrição da imagem: mulher sorrindo, de pele branca, olhos verdes claros, cabelos acobreados e lisos com comprimento um pouco acima dos ombros. Usa uma gargantilha dourada com pingente circular e camiseta azul.

APÊNDICE A

ESTUDANTES COM
DOENÇA CRÔNICA
E/OU COM
DEFICIÊNCIA COM
COMORBIDADE:
ORIENTAÇÕES
PARA EQUIPE
GESTORA E
PROFESSORES

SÃO CARLOS / 2022



ESTUDANTES COM DOENÇA CRÔNICA E/OU COM DEFICIÊNCIA COM COMORBIDADE: ORIENTAÇÕES PARA EQUIPE GESTORA E PROFESSORES

SÃO CARLOS / 2022

Copyright © 2022 das autoras.



ESTUDANTES COM DOENÇA CRÔNICA E/OU COM DEFICIÊNCIA COM COMORBIDADE: ORIENTAÇÕES PARA EQUIPE GESTORA E PROFESSORES^{1, 2}

Mariana Cristina Pedrino³
Adriana Garcia Gonçalves⁴

Este material tem como objetivo trazer informações sobre estudantes com doença crônica e/ou com deficiência com comorbidade para instrumentalizar a equipe gestora e professores que poderão promover ações possíveis no contexto escolar para continuidade e benefícios no processo de ensino e aprendizagem destes estudantes.

Para isso, vamos primeiro definir quem são os estudantes com doença crônica e/ou deficiência com comorbidade.

Estudantes com Doença Crônica (DC) e/ou deficiência com comorbidade

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

Em um estudo sobre a prevalência e o impacto das desordens crônicas em crianças norte-americanas (NEWACHECK; HALFON, 1998),

1 - Este material faz parte do projeto intitulado "Desafios e possibilidades para continuidade da escolarização de estudantes com doença crônica e/ou deficiência com comorbidade em municípios do interior do estado de São Paulo", Processo: 438150/2018-0, obtendo financiamento por meio da Chamada MCTIC/CNPq Nº 28/2018 – Universal.

2 - Todos os direitos desta obra foram reservados às autoras, Mariana Cristina Pedrino e Adriana Garcia Gonçalves. A reprodução, não autorizada desta publicação, no todo ou em parte, constitui violação dos direitos autorais (Lei nº 9.610).

3 - Doutora em Educação Especial pelo Programa de Pós-Graduação em Educação Especial – PPGEES e pedagoga do curso de Licenciatura em Educação Especial da Universidade Federal de São Carlos – UFSCar.

4 - Docente do Departamento de Psicologia e do Programa de Pós-Graduação em Educação Especial – PPGEES da Universidade Federal de São Carlos – UFSCar.

apresenta-se que as doenças e/ou condições crônicas mais comuns na infância são: a asma, as alergias, as desordens digestivas, as desordens do sistema nervoso central, a epilepsia, a fibrose cística, as doenças hepáticas e o câncer.

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

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

Compreende-se que a doença crônica interfere no desenvolvimento do estado biológico do estudante, além de suas dimensões emocionais, psíquicas, sociais e educativas. Também interfere na organização e estrutura familiar, pois além de conviver com a doença e seus sintomas, é preciso conviver com os procedimentos e tratamentos (CASTRO; PICCININI, 2002; HOLANDA, 2008; KUCZYNSKI, 2002; NASCIMENTO, 2003; PILGER; SCHROEDER ABREU, 2007).

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

Estudantes com deficiência com comorbidade:

De acordo com a Lei nº 13.146 de 6 de julho de 2015 que institui a Lei Brasileira de Inclusão da pessoa com deficiência (Estatuto da pessoa com deficiência), o art. 1º aponta que o objetivo da lei é de assegurar e promover o direito e as condições fundamentais das pessoas com deficiência, para promoção da inclusão social e cidadania. No art. 2º

Considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas (BRASIL, 2015).

Com essa definição de deficiência exposta, apresenta-se a de comorbidade. De acordo com Ratto (2000), comorbidade refere-se à presença de qualquer doença coexistindo, adicionalmente, em um paciente com uma doença ou condição particular. A doença adicional pode alterar o curso clínico, o diagnóstico e o prognóstico, a eleição da terapêutica e os cuidados após o tratamento. Pensando-se, por exemplo, em um estudante com deficiência física (DF), no caso da Paralisia Cerebral (PC), uma comorbidade poderia ser as crises convulsivas ou a epilepsia. Outro exemplo é a presença de comorbidades como a cardiopatia em crianças/adolescentes com Síndrome de Down.

Com base nas definições, faz-se necessário compreender as necessidades e os desafios educacionais de estudantes com deficiência com comorbidade a fim de proporcionar oportunidades educacionais mais coerentes e significativas, além de tentar minimizar o impacto em sua escolarização em decorrência dessas condições. Muitas vezes, o desempenho acadêmico desses estudantes pode ser alterado pela privação de experiências diversas na escola e fora dela, ou pela pouca autonomia e independência na realização de atividades, devido às limitações impostas pela condição de saúde, seu tratamento e/ou pelas sequelas e complicações das comorbidades.

O estudante com doença crônica e/ou com deficiência com comorbidade pode enfrentar muitos desafios em seu processo de escolarização e, durante sua trajetória escolar, confrontar-se com três condições distintas.

A primeira, por conta da sua saúde e por recomendação médica, é se afastar totalmente da escola para tratamento de saúde. A segunda é quando se afasta de modo intermitente da escola, ou seja, ele frequenta alguns dias, mas devido à sua condição de saúde ou tratamento, apresenta períodos de baixa frequência escolar durante o ano letivo, o que prejudica seu desempenho acadêmico. A terceira condição é quando o estudante retorna à escola de origem após período de afastamento total para tratamento de saúde.

Assim, este material traz algumas ações que podem ser consideradas pela gestão da escola e pelos professores para minimizar o impacto que tais condições podem ter no processo de escolarização dos estudantes com doença crônica e/ou com deficiência com comorbidade⁵.

Ações que podem ser implementadas pela direção/ coordenação da escola para garantir a continuidade no processo de escolarização destes estudantes

- 1) Entrar em contato com a Secretaria Municipal de Educação (SME) ou com a Diretoria de Ensino (DE) para propor que o professor tenha uma flexibilidade de carga horária –dedicar uma hora no momento do Horário de Trabalho Pedagógico Coletivo (HTPC) ou Horário de Trabalho Pedagógico Individual (HTPI) para a elaboração das atividades para esse estudante ou para o contato com a família ou equipe de saúde-; ou propor o aditamento de horas para viabilizar o atendimento do estudante, de forma virtual ou indo ao hospital para buscar as informações com o professor da Classe Hospitalar ou mesmo no atendimento pedagógico domiciliar.
- 2) A coordenação (da própria escola ou da região da escola) e a direção trabalhariam em conjunto com o professor para planejar as aulas, sistematizar as ações e propor as atividades ao estudante.
- 3) Entrar em contato com as divisões da SME/DE por e-mail ou ofício (divisão de Educação Especial, ou Departamento de Ensino Fundamental – EF, Educação Infantil – EI) para informar a situação e solicitar auxílio e ações no atendimento desses estudantes.
- 4) Nos horários de HTPI, a direção poderia disponibilizar computador/ internet/telefone para que o professor possa planejar/realizar as atividades com o estudante.
- 5) Utilização das verbas cedidas/arrecadadas pela escola como da Associação de Pais e Mestres (APM), por exemplo, para compra de materiais que irão auxiliar e permitir o acesso dos estudantes com DC aos conteúdos escolares. Planejar o uso de recursos do Programa

5 - A elaboração das ações foi construída a partir de um "Programa de formação docente nos moldes da Pesquisa Colaborativa" com a participação das pesquisadoras e de 14 professoras de uma Rede Municipal de Educação de uma cidade de médio porte do interior do estado de São Paulo. O Programa de formação na íntegra pode ser encontrado na tese de Mariana Cristina Pedrino – link: <https://repositorio.ufscar.br/handle/ufscar/15365>.

Dinheiro Direto na Escola (PDDE) – Acessibilidade para o trabalho com os estudantes com deficiência e comorbidade (aquisição de materiais de consumo e permanentes para viabilizar as ações).

- 6) Propor adaptações físicas na escola para proporcionar a acessibilidade (em decorrência de alguma deficiência física ou sensorial por conta da doença ou de seu tratamento).
- 7) A gestão escolar pode solicitar junto à SME momentos de formação, palestras, dinâmicas com uma equipe própria (psicólogos, terapeutas) para preparar/auxiliar a equipe a lidar com a situação, com as emoções. Quando acontecer o falecimento do estudante ou de alguém próximo dos estudantes, ou mesmo da própria equipe, a gestão poderia acionar a SME para solicitar um apoio mais pontual nesse momento, com a atuação de um psicólogo, por exemplo, junto à equipe escolar.

Todas essas ações elencadas poderão ser implementadas para as três condições, ou seja, quando o estudante se afasta totalmente da escola, quando se afasta de forma intermitente ou quando ele retorna à escola após passar por longo período de internação ou tratamento de saúde.

Especificamente para o estudante que se afasta de modo intermitente da escola para tratamento de saúde, ainda considerar as seguintes ações:

- 1) Entrar em contato com a equipe de saúde para consultar a possibilidade de alterar os dias de tratamento ou os horários do atendimento, a fim de não conflitar com os horários das aulas.
- 2) Propor a flexibilização do cronograma de aulas na escola, para que o estudante não perca os conteúdos sempre dos mesmos componentes curriculares (ou, se necessário, o estudante poderá acompanhar o conteúdo trabalhado com outra turma).
- 3) A gestão deverá colaborar na mediação do professor com a família para facilitar o processo de comunicação e de recuperação/manutenção do vínculo desse estudante.
- 4) Os registros precisam ser detalhados (como um portfólio) e mantidos na escola para a continuidade dos atendimentos com o estudante (com a troca de professor, ou de escola).

Ações que podem ser implementadas pelos professores para garantir a continuidade no processo de escolarização destes estudantes

- 1) A partir do momento em que se tem o conhecimento da condição do estudante, comunicar e discutir com toda a equipe escolar (poderia ser uma normativa da própria SME/DE para conduzir casos assim, um requisito para elaborar o plano de ações).
- 2) Telefonar ou mandar mensagem (pelas redes sociais ou WhatsApp) para as famílias; agendar uma reunião (presencial ou não) com a família, professores e gestão. Registrar as informações como um relatório ou uma ata; registrar se a família tem conhecimento do motivo da internação, em qual local, como será o tratamento e como isso poderá interferir na vida e no processo de escolarização do estudante. É importante a escola frisar sobre a necessidade e o direito do estudante em dar continuidade à escolarização e dar as orientações necessárias para isso, reforçando a relevância de se trabalhar com as potencialidades, as habilidades do estudante e explorar suas vivências. Vale registrar o desejo da família em manter ou não a continuidade do processo de escolarização e se terá condições de manter o vínculo com a escola.
- 3) Solicitar informações sobre o hospital para entrar em contato com a equipe de saúde, por meio de ofício, por exemplo. Propor reuniões (presenciais ou virtuais) com a equipe de saúde –com Terapeuta Ocupacional, Psicólogo (a), Fisioterapeuta, equipe de Enfermagem, Médico(a)– e fazer os relatórios semanais sobre os estudantes, para conhecer suas condições e propor as atividades mais adequadas: quais as potencialidades e quais as dificuldades no momento (se está com alguma limitação, especialmente a física ou sensorial que necessite de adaptações nos recursos ou materiais); qual medicação está tomando e como esta pode interferir no processo de escolarização (se pode ficar mais sonolento ou mais disperso dependendo do horário ou dia que está tomando).
- 4) Conversar constantemente com a turma e toda a escola sobre esse estudante, informando sua condição de afastamento e explicar as especificidades de seu tratamento, para desenvolver a sensibilidade em compreender e contribuir para a sua recuperação. O professor pode proporcionar formas de interação da turma com o estudante (usar vídeo, fotos, cartas) para fortalecer e manter esse vínculo.

- 5) O professor precisa, de forma discreta e com sensibilidade, conversar com as famílias da turma do estudante a fim de explicar as condições do aluno que se afasta, mas que poderá retornar em breve.
- 6) Usar os recursos tecnológicos para elaborar e enviar as atividades, relacionadas com o que está sendo abordado em sala de aula. Em alguns casos, podem ser feitas sínteses das aulas para não ficar muito cansativo ou difícil de compreender os conteúdos e instruções. Utilizar o WhatsApp para o envio de atividades (gravar vídeos e enviar por esse aplicativo, para facilitar o acesso de todos e diminuir o consumo de dados móveis). Encaminhar orientações claras e simples para a família, no sentido de ajudar os estudantes na realização das atividades. É preciso conhecer um pouco a realidade das famílias para saber como também será o recebimento dessas informações.
- 7) Podem ser feitos vídeos curtos e personalizados somente da professora ou, em alguns momentos, com a turma para enviá-los ao aluno afastado se sentir mais acolhido. Poderão ocorrer também a gravação das aulas já dadas ou participação do estudante concomitante com as aulas presenciais (encontros síncronos).
- 8) Realizar a adaptação das atividades, do tempo de realização e do currículo escolar, para a adequação da nova realidade do aluno e da família. É fundamental a elaboração de um plano específico, dependendo da doença e das dificuldades em relação aos conteúdos pedagógicos, em parceria e colaboração com o professor de Educação Especial, Educação Física e demais áreas específicas (pensando, por exemplo, no Fundamental II e Ensino Médio). Essa adaptação precisa levar em consideração o que realmente é necessário e fundamental para o estudante aprender do currículo formal.
- 9) Fazer um portfólio do estudante usando mídias diversas (fotos, vídeos, áudios) para compreender como está a sua evolução no processo de escolarização. É importante o uso das diversas formas de expressão artística e dos recursos de Tecnologia Assistiva para essa ação.
- 10) A avaliação pode ser adaptada: formas diferenciadas de avaliação. Exemplos: portfólio, áudio, *quiz* pelo *Google forms*, uso de aplicativos para responder e questionar, uso de jogos da memória, dominó, tabuleiro, jogos de celulares com teor pedagógico; avaliação oral (gravada); avaliação escrita por meio de recursos diversos usados no celular ou computador.

Todas essas ações elencadas poderão ser realizadas pelos professores para as três condições, ou seja, quando o estudante se afasta totalmente da escola, quando se afasta de forma intermitente ou quando ele retorna à escola após passar por longo período de internação ou tratamento de saúde.

Além das ações mencionadas anteriormente, para os estudantes que se afastam de modo intermitente da escola para tratamento de saúde, considerar:

- 1) Professor deverá sempre anotar o horário em que o aluno não está na escola (se chegou mais tarde ou saiu mais cedo) para procedimentos, consultas, exames.
- 2) Professor, tendo conhecimento da rotina desse estudante, poderá se planejar para dar as atividades novas, os conteúdos novos nos momentos em que esse estudante está na escola.
- 3) As atividades realizadas na escola poderão ser enviadas para casa e pode haver o atendimento com o professor de Educação Especial ou de reforço/apoio, para suprir as lacunas na aprendizagem.
- 4) Consultar os pais da turma sobre a possibilidade da realização da tutoria entre pares com os colegas da sala quando possível (ou outro membro da família), para trabalharem colaborativamente as atividades da escola.
- 5) Pensando nos estudantes do Ensino Fundamental II (EF II) e Ensino Médio (EM), seria importante ter um planejamento das atividades da semana e que esse plano possa ser disponibilizado com antecedência para que os estudantes saibam os conteúdos que serão trabalhados.
- 6) Utilizar uma agenda/livro de comunicação/recurso tecnológico para facilitar a comunicação da escola com a família na retomada dos conteúdos. Sinalizar os conteúdos trabalhados no dia/horário em que o estudante não está presente.
- 7) Enviar as orientações para as famílias sobre os conteúdos e atividades (depende de cada família, poderá ser por escrito, por e-mail, por áudio).
- 8) Registrar elementos pontuais relacionados à condição dos estudantes nessa agenda: algum comportamento diferente, alguma observação que chamou a atenção (sem detalhes, mas aquilo que pode ser relevante para alguma intervenção), para orientar as famílias nessa dinâmica e talvez alguns profissionais que possam atender o estudante.
- 9) Professor deverá analisar as atividades realizadas pelo estudante para dar um feedback dos conteúdos trabalhados, e conversar com o estudante para tentar registrar como foi a evolução dele.

- 10) É necessária a parceria com a família para garantir o retorno das atividades que são enviadas para serem feitas em casa.
- 11) Diversificar as formas de avaliação –oral, escrita, observação– e os momentos –de forma contínua e processual.
- 12) Construir um compilado (portfólio) das informações ao longo do trabalho com o estudante. Os pareceres da família e dos profissionais também poderiam ser considerados nesse portfólio.

Considerando as ações específicas para o estudante que retorna após o período de afastamento total da escola para tratamento de saúde, os professores ainda poderão acrescentar as seguintes ações:

- 1) Se for um aluno novo, marcar uma conversa com a família e com a criança além do professor e gestão, para entender um pouco o estudante (conhecer, buscar se preparar e preparar a turma para a recepção desse estudante). Questionar ao estudante como ele gostaria que sua condição fosse apresentada: ele próprio poderia falar, por meio de uma roda de conversa com os outros alunos, por exemplo, ou o professor poderá apresentar gradualmente.
- 2) Realizar uma avaliação diagnóstica quando o estudante retornar para saber os conteúdos que possam ser recuperados naquele momento e em qual turma/ano poderia matriculá-lo (um processo de classificação pode ser necessário para que tenha um melhor aproveitamento do ano letivo). Essa avaliação irá compor o portfólio juntamente com as atividades que são realizadas e o formulário para registrar as habilidades desenvolvidas a cada mês.

Considerações finais

Esperamos que este material proporcione reflexões junto à equipe escolar e engajamento para tomada de decisões quanto às ações que possam ser realizadas para proporcionar melhores condições no processo de escolarização para os estudantes com doença crônica e/ou com deficiência com comorbidade, que muitas vezes permanecem invisíveis no contexto escolar.

A educação é um ato de amor, por isso um ato de coragem

Paulo Freire

Referências

- BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 483, de 1º de abril de 2014. Redefine a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e estabelece diretrizes para a organização das suas linhas de cuidado. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0483_01_04_2014.html. Acesso em: 18 jul. 2017.
- BRASIL. Legislativo. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm. Acesso em: 7 dez. 2021.
- CASTRO, E. K. de; PICCININI, C. A. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. *Psicologia: reflexão e crítica*, Porto Alegre, v. 15, n. 3, p. 625-635, 2002. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-79722002000300016&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 20 jul. 2018.
- HOLANDA, E. R. de. *Doença Crônica na Infância e o Desafio do Processo de Escolarização: Percepção da Família*. 2008. 116f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa. Disponível em: <http://www.ccs.ufpb.br/ppgeold/dissertacoes2008/dissertacaoelianerolim.pdf>. Acesso em: 15 jul. 2018.
- KUCZYNSKI, E. *Avaliação da qualidade de vida em crianças e adolescentes sadios e portadores de doenças crônicas e/ou incapacitantes*.

2002. 211f. Tese (Doutorado em Medicina) - Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo. Disponível em: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/5/5142/tde-20062007-155800/pt-br.php>. Acesso em: 28 jul. 2018.

NASCIMENTO, L. C. Crianças com câncer: a vida das famílias em constante reconstrução. 2003. 233f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2003.

NEWACHECK, P. W.; HALFON, N. Prevalence and impact of disabling chronic conditions in childhood. *American Journal of Public Health*, New York, v. 88, n. 4, p. 610-617, 1998. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1508436/pdf/amjph00016-0074.pdf>. Acesso em: 20 ago. 2017.

NONOSE, E. R. S. Doenças crônicas na escola: um estudo das necessidades dos alunos. 2009. 116f. Dissertação (Mestrado em Educação). Faculdade de Filosofia e Ciências, UNESP, Marília. Disponível em: https://www.marilia.unesp.br/Home/Pos-Graduacao/Educacao/Dissertacoes/nonose_ers_me_mar.pdf. Acesso em: 22 jul. 2017.

PAULA, E. M. A. T. Educação, diversidade e esperança: a práxis pedagógica no contexto da escola hospitalar. 2005. Tese (Doutorado em Educação). Faculdade de Educação, Universidade Federal da Bahia, Bahia. Disponível em: <https://repositorio.ufba.br/ri/bitstream/ri/11070/1/Tese%20Ercilia%20de%20Paula.pdf>. Acesso em: 21 ago. 2019.

PILGER, C.; SCHROEDER ABREU, I. Diabetes Mellitus na infância: repercussões no cotidiano da criança e de sua família. *Cogitare Enfermagem*, v. 12, n. 4, p. 494-501, out./dez. 2007. Universidade Federal do Paraná, Curitiba. Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=483648985012>. Acesso em: 23 ago. 2018.

RATTO, L. R. C. Prevalência de Comorbidade entre Transtornos Mentais Graves e Transtornos devido ao uso de substâncias psicoativas. 2000. 83f. Dissertação (Mestrado em Medicina). Faculdade de Medicina, USP, São Paulo. Disponível em: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/5/5137/tde-02072004-163541/pt-br.php>. Acesso em: 18 set. 2017.



O livro "Programa de Formação para Docentes da Educação Básica: desafios da atuação junto aos estudantes com doença crônica e/ou deficiência com comorbidade", de Mariana Cristina Pedrino e Adriana Garcia Gonçalves, apresenta um programa de formação docente, construído colaborativamente e pautado em pesquisas e experiências práticas sobre a temática de estudantes afastados da escola em virtude do tratamento de saúde. Discute as necessidades educacionais daqueles estudantes e propõe planos de ações para direcionar o trabalho da equipe escolar na tentativa de minimizar o impacto do afastamento no processo de escolarização. A obra é um convite à reflexão sobre a prática docente, visando a construção de um ambiente educacional mais acolhedor, contribuindo também para a manutenção dos vínculos dos estudantes com a escola. Houve o apoio do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) e do Programa de Pós-graduação em Educação Especial (PPGEEs) da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar).

Mariana Cristina Pedrino e Adriana Garcia Gonçalves

