

**EXPERIÊNCIAS PEDAGÓGICAS DE PROFESSORES COM ALUNOS
DIAGNOSTICADOS COM DOENÇA CRÔNICA EM SALA DE AULA**
**PEDAGOGICAL EXPERIENCES OF TEACHERS WITH STUDENTS
DIAGNOSED WITH CHRONIC ILLNESS IN THE CLASSROOM**

Lizzie Rocco Lara Valentino¹
Lúcia Maria Santos Tinós²
Sheila Maria Mazer³

Resumo: Esta pesquisa, de natureza qualitativa, objetivou compreender as experiências pedagógicas de professores com alunos diagnosticados com doença crônica. Os dados foram coletados por meio de entrevistas, com questões abertas. As entrevistas foram gravadas, transcritas e organizadas em categorias que foram desveladas para a construção da análise dos dados. Tanto a coleta como a análise dos dados se alicerçaram no método fenomenológico. Foram entrevistados três professores que tiveram alunos com doença crônica, em tratamento, por no mínimo um ano letivo. Sabe-se que a doença crônica é uma patologia, que se conserva na vida dos sujeitos por três meses ou mais tempo; não possui cura imediata, demandando tratamentos específicos; e o paciente precisa aprender a conviver com a doença nos seus diferentes papéis sociais. Nesse caso, na escola, exercendo seu papel social de estudante, que é garantido por lei. Desta forma foram revelados o olhar destes professores no que se refere à experiência de lecionar para alunos diagnosticados com doença crônica, sobressaindo quatro temas: a formação do professor, a atuação do professor com este aluno com a doença crônica, a participação da família junto com os professores na inclusão da criança, e os desafios e medos enfrentados pelo professor que atende à criança com doença crônica em sala de aula. Assim, ressalta-se a necessidade de observar as experiências pedagógicas destes professores, com o fim de compartilhar, refletir e desvelar as práticas docentes, pensando nas especificidades que cada aluno possui, sendo uma delas a doença crônica.

Palavras-chave: Experiência Pedagógica. Doença crônica. Inclusão.

Abstract: This qualitative research aimed to understand the pedagogical experiences of teachers with students diagnosed with chronic disease. Data were collected through interviews, with open questions. Interviews were recorded, transcribed and organized into categories that were unveiled for the construction of data analysis. Both data collection and analysis was based on the phenomenological method. Three teachers who had students with chronic illness undergoing treatment for at least one school year were interviewed. Chronic disease is known to be a pathology, which remains in the subjects' lives for three months or longer; not having immediate cure, requiring specific treatments. And that the patient needs to learn to live with the disease in their different

¹ Graduação em Pedagogia pelo Departamento de Educação, Informação e Comunicação (DEDIC) da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto (FFCLRP/USP). Professora da Educação Básica I da Rede Estadual de Educação de São Paulo. Contato: lizzie@professor.educacao.sp.gov.br

² Doutora em Educação Especial pelo Programa de Pós-Graduação em Educação Especial da UFSCar. Educadora no Departamento de Educação, Informação e Comunicação (DEDIC) da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto (FFCLRP/USP). Contato: ltinos@ffclrp.usp.br

³ Doutora em Educação Especial pelo Programa de Pós-Graduação em Educação Especial da UFSCar. Educadora no Departamento de Educação, Informação e Comunicação (DEDIC) da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto (FFCLRP/USP). Contato: sheilamazer@ffclrp.usp.br

social roles. In this case, at school, exercising his social role of student that is guaranteed by law. Thus were revealed the look of these teachers with regard to the experience of teaching to students diagnosed with chronic disease, highlighting four themes: teacher education, teacher performance with this student with chronic disease, family participation with the students. teachers in the inclusion of the child, and the challenges and fears faced by the teacher assisting the child with chronic illness in the classroom. Thus, the need to observe the pedagogical experiences of these teachers is emphasized, in order to share, reflect and unveil the teaching practices thinking about specificities of the student, one of them being the chronic disease.

Keywords: Pedagogical Experience. Chronic disease. Inclusion.

Introdução

Na Constituição Federal Brasileira de 1988, a Educação é um direito público subjetivo que deve ser assegurado a todos, por meio de ações desenvolvidas pelo Estado e pela família, com a colaboração da sociedade (BRASIL, 1988). Amparado também pelas Diretrizes Curriculares Nacionais para a Educação Básica de 2013, o Estado deve propiciar uma educação de qualidade, sendo um direito inalienável de todos os cidadãos (BRASIL, 2013).

Em conformidade com as legislações que amparam o acesso à educação de qualidade para todos, a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Brasileira - (LDBEN) nº 9.394/1996 ressalta o direito à permanência da criança na escola, quando coloca no seu Art. 3º que “o ensino será ministrado com base nos seguintes princípios: I – igualdade de condições para o acesso e permanência na escola; IX – garantia de padrão de qualidade.” (Brasil, 1996).

Assim, diante de uma legislação que tem garantias em relação ao direito à Educação, pois tem como princípios acesso, permanência e qualidade aos serviços educacionais, levantam-se algumas questões de como vêm sendo garantidos/efetivados esses princípios, para com as crianças com doenças crônicas, que são sujeitos de direito, mas que, por sua condição de não saúde, muitas vezes não conseguem exercer o direito de permanência na escola. Essas crianças podem passar meses, quem sabe anos, sem frequentar a escola, longe do processo de escolarização (HOLLANDA; COLLET, 2011). E seu retorno/acolhimento à escola pode determinar a garantia da continuação de sua escolarização por meio de um serviço de qualidade ou o abandono da vida escolar definitivamente (MOREIRA, 2002).

Para entender as especificidades da condição de uma criança com uma doença crônica, é necessário compreender que existem várias definições para doenças crônicas. Entretanto, destacam-se os aspectos: possui um curso longo, podendo ser incurável; pode deixar sequelas e impor limitações às funções do indivíduo; pode ainda precisar de adaptação (VIEIRA e LIMA, 2002). Em suma, segundo as autoras, a principal característica da doença crônica é a duração. Assim, a longa duração da doença caracteriza-se por possuir uma condição que dura mais de três meses em um ano, ou que necessite de um período de hospitalização por mais de um mês.

Desta forma, segundo Vieira e Lima (2002), a criança e o adolescente que sofrem com uma doença crônica têm sua vida modificada por algumas limitações que são impostas por conta dos sintomas da doença; eles são, inclusive, submetidos a constantes internações para tratamentos e exames. Entretanto, segundo Moreira (2002), ao retornarem para casa, entram em um processo de adaptação a essa nova vida, em que não são mais pacientes em tempo integral, agora possuem outros papéis sociais.

Algumas pesquisas – como as de Moreira (2002), Vieira e Lima (2002) e Nonose (2009) – afirmam que a criança que retorna para a escola integra um grupo que geralmente se isola por apresentar características diferentes dos demais alunos, por conta dos efeitos colaterais do tratamento. Esses estudantes são vulneráveis não somente por causa dos aspectos médicos da doença crônica, mas, também, por causa dos efeitos secundários, podendo ser um indicador do desajustamento social ou até mesmo um indicador de depressão. Muitas dessas crianças com doenças crônicas muito severas possuem suas habilidades limitadas para frequentar a escola, interferindo em sua participação em atividades normais.

Ainda a criança pode apresentar uma vida com mais inseguranças, levando a mesma a ter apego à mãe, desânimos, comportamentos regressivos e desadaptados influenciados pela preocupação excessiva dos pais. Alguns sintomas da doença são: a recusa explícita da criança em ir para a escola devido à aparência, à perda dos cabelos, em certos casos, à necessidade de usar máscara de proteção; edemas e protuberâncias; vômitos; alterações de peso; doenças paralelas frequentes, devido ao tratamento que causa baixa resistência orgânica, entre outros (MOREIRA, 2002). Além destes, as dificuldades escolares podem decorrer de fatores pré-existentes ao aparecimento da doença.

Entretanto, a saúde da criança, o estágio da doença e seu tratamento também vão exercer influência direta sobre sua possibilidade de ir para a escola, alterando seu aprendizado e seu desempenho escolar. Em pesquisa feita com 25 crianças com idade escolar, Moreira (2002) constatou que 19 delas apresentavam atraso em sua escolaridade, de acordo com sua idade cronológica. Este atraso pode estar relacionado à demora em ingressar na escola, ou à repetência, devido às faltas mediante a necessidade de internações.

Moreira (2002) discorre, ainda, que o adoecimento por câncer, um dos tipos de doenças crônicas, pode nutrir a passividade e dependência da criança (dos pais ou agentes de saúde), que não se sente capaz, por conta da longa e agressiva terapêutica. Isso pode ser minimizado por meio da participação nas atividades escolares ou compromissos sociais. Na escola, onde é incentivada a autonomia dos mesmos, este sentimento de dependência é minimizado. Desta forma, essa participação (inclusão escolar) nutre a esperança de sobreviver, vivenciando possibilidades concretas de que a mesma tenha um futuro pela frente por meio da construção deste futuro.

No que se refere à inclusão escolar, Krokosz (2005) discute a respeito da diferenciação entre integração e inclusão, já realizada por Montoan (2003). A ideia de integração, para as autoras, surgiu para atender a crianças deficientes, e defendia a justaposição do ensino especial e regular, ou seja, a criação de classes especiais em escolas comuns, classes hospitalares e ensino domiciliar.

Krokosz (2005), quanto à ideia de inclusão, defende a inserção escolar de forma completa, ou seja, a escola e a sociedade transformam-se para adaptar-se às necessidades de cada pessoa.

Na perspectiva inclusiva, suprime-se a subdivisão dos sistemas escolares em modalidade de ensino especial e regular. As escolas atendem às diferenças sem discriminar, sem trabalhar à parte com alguns alunos, sem estabelecer regras específicas para se planejar, para aprender, para avaliar (currículos, atividades, avaliação da aprendizagem para os alunos com deficiência e com necessidades educacionais especiais) (MANTOAN, 2003, p. 25).

Segundo Krokosz (2005), a inclusão considera as necessidades de todos os alunos, não apenas os com deficiência, com doença crônica ou com dificuldades de aprendizagem, mas todos que por algum motivo não se encaixam em um padrão, que não deveria ser estabelecido, e por isso perante esses padrões alguns “fracassam”, por não conseguirem atingir os resultados estabelecidos. Segundo o autor, tais padrões

também podem causar a evasão levando ao fracasso escolar. “Entendemos que incluir é não deixar nenhum aluno fora da escola comum, ou seja, é receber na instituição escolar todas as crianças, indistintamente” (Krokosz, 2005, p. 46).

No documento “Política Nacional de Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva”, de 2008, não fica clara a consideração do aluno com doença crônica como público-alvo da educação especial. Lendo o documento, entretanto, é possível atribuir as características mencionadas aos alunos que têm doença crônica, e que uma vez de volta à escola passam por uma adaptação curta ou até permanente. O mesmo documento também deixa claro que as definições do público-alvo não se esgotam na mera categorização e especificações atribuídas a um quadro de deficiência. Por isso, a importância de pensar nos alunos com doenças crônicas como parte da inclusão em sala de aula, não apenas aqueles que são atendidos nas classes hospitalares.

Consideram-se alunos com deficiência aqueles que têm impedimentos de longo prazo, de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, que em interação com diversas barreiras podem ter restringida a sua participação plena e efetiva na escola e na sociedade. (BRASIL, 2008, p. 15)

As escolas enfrentam um grande desafio, segundo Nonose (2002), de identificar as necessidades de estudantes doentes ou com deficiência. O número de estudantes com doenças crônicas só vem aumentando. Essas crianças com doenças crônicas são mais propensas a terem dificuldades acadêmicas, sociais e emocionais.

Os educadores e as famílias devem assegurar-se de que essas crianças recebam e mantenham uma educação de qualidade. Compreender as complexas situações que cercam essas crianças permitem a programação e planejamento para assegurar-lhes que tenham resultados semelhantes aos outros estudantes (NONOSE, 2002, p. 15).

O professor tem um papel fundamental na vida deste aluno, assim como na vida de todos os alunos de forma individual. Por isso, a importância de reflexão das práticas e experiências docentes, frente a esse aluno com doença crônica. Segundo Moreira (2002), a criança terá mais facilidade neste processo de readaptação a este mundo livre da doença quanto mais integrada às vivências próprias da sua idade, como a escola. A qualidade de vida da criança doente dentro da escola está intimamente ligada a sua saúde física e mental.

Desta forma, as trocas de experiências das práticas com alunos com doenças crônicas podem ser vistas como um instrumento de evitar a evasão escolar decorrente de diversos fatores, entre os quais o desrespeito pela diferença cultural do aluno e a

incompreensão de que ensinar não é apenas uma transmissão de conhecimentos e sim um compartilhamento, envolvendo o respeito da autonomia do educando (FREIRE, 2000). Ou seja, toda criança tem especificidades, e nenhuma aprende de forma igual. Isso exige do professor, como um profissional da educação, ter métodos diferentes para atingir a todos os alunos de forma distinta, mas com o mesmo objetivo de promover o conhecimento e propiciar que o aluno tenha, crie e produza conhecimento, que tenha uma criticidade do mundo onde vive.

Assim, questões afloram: Quais são as experiências dos profissionais da educação, que recebem crianças diagnosticadas com doenças crônicas? Quando a criança, por motivos patológicos, é impossibilitada de frequentar a escola por longos períodos, como é seu retorno? Ao retornarem para a sala de aula, apesar da doença crônica, quais as práticas pedagógicas que as crianças vivenciam?

Essas questões, sobre as experiências que os professores vivenciam em sala de aula com alunos diagnosticados com doença crônica, trilharam a necessidade de buscar mais conhecimentos neste projeto. Ressalta-se a relevância de pesquisas e reflexões sobre esses alunos, entretanto, pouco se fala a respeito da trajetória e das experiências que o professor tem com este aluno com doença crônica em sua sala de aula. Diante dessa perspectiva, construiu-se o objetivo geral desta pesquisa: conhecer e desvelar experiências pedagógicas de professores com alunos diagnosticados com doença crônica na sala de aula.

Método: abordagem fenomenológica

A base teórica para a coleta e análise de dados dessa pesquisa foi fundamentada em uma abordagem fenomenológica. Tal escolha condiz com o entendimento de que essa abordagem, por meio desta metodologia, proporciona um respaldo teórico para a análise aprofundada das práticas dos docentes em sala de aula com crianças diagnosticadas com doenças crônicas tendo em vista o objetivo da mesma.

Historicamente, a Fenomenologia teve início como movimento filosófico e depois se aplicou às Ciências Humanas, por meio dos estudos de quem foi considerado o pai da Fenomenologia, Edmund Husserl (MOREIRA, 2002). A Fenomenologia também se vincula a pensadores como Heidegger, Merleau-Ponty, Gadamer e Ricoeur, e tem sido utilizada em pesquisas na área da educação por proporcionar métodos que permitem diversos olhares num movimento de ir e vir sobre o fenômeno educacional,

para evitar um único entendimento do contexto, possibilitando analisar suas características essenciais e suas invariantes (BRUM, 2016).

Nesse sentido, a investigação fenomenológica não parte de um problema, e sim de uma interrogação. Segundo Boemer (1994), o pesquisador começa a sua pesquisa interrogando o fenômeno. A fenomenologia se propõe a estudar o fenômeno por meio de um olhar sistemático e atencioso para compreender o objeto de estudo em sua essência, de acordo com Martins e Bicudo (2005), buscando descrever e explicar os fenômenos que se apresentam à percepção, interpretando o mundo pela consciência do sujeito – do outro, se sustentando nas experiências vividas, que poderão ser concretas, sensações ou recordações (GIL, 2010).

O sentido primeiro de Fenomenologia é o estudo do fenômeno, do que se mostra, do que é desvelado, o que se manifesta no consciente. Ou seja, de acordo com Boemer (1994), essa interrogação do pesquisador busca desvelar os significados e sentidos atribuídos à vivência do sujeito, e esses significados remetem àquilo que está dito por quem vivencia o fato que é o objeto de estudo.

De acordo com Martins e Bicudo (2005), essa abordagem se caracteriza por uma pesquisa qualitativa que busca a compreensão do que se estuda, focando no específico, peculiar. Basicamente, as pesquisas qualitativas são descritivas. Boemer (1994) afirma que o pesquisador deve percorrer a interrogação deste fenômeno, buscando a compreensão de algo que pede e que precisa ser desvelado.

O pesquisador, segundo Boemer (1994), tendo em vista a análise fenomenológica, ao iniciar a sua pesquisa, está repleto de interrogações e não por hipóteses prévias. Dessa maneira, ele deve buscar as respostas dos seus próprios questionamentos nos sujeitos que vivenciam o fenômeno investigado (MOREIRA, 2002). Para isso o pesquisador deve ir nesta conversa, livre de conceitos prévios ou teorias já existentes; ele possui um pré-reflexivo⁴, entretanto não se deixa influenciar ao interrogar, para que suas percepções não interfiram nas respostas que serão desveladas.

Para a análise dos dados obtidos por meio de entrevistas, foi usada a proposta de Moreira (2002), que, por sua vez, é fundamentada nos passos propostos por Boemer

⁴ Para Boemer (1994), existe a necessidade de um momento pré-reflexivo, que seria o afastamento do pesquisador do fenômeno a ser desvelado, quando surgem as inquietações e as questões a serem respondidas. Este interrogar envolve um pensar sobre o que está sendo questionado; sendo assim, o pré-reflexivo do autor é o pensar do autor.

(1994). Foram seguidas as quatro etapas descritas para a compreensão do fenômeno investigado: I. A entrevista foi gravada e transcrita, assim como também foi feita uma leitura geral da transcrição; II. Várias outras leituras foram feitas de forma mais atenta, discriminando as unidades de sentido, para compreender de maneira ampla as experiências pedagógicas descritas; III. Foram agrupadas as unidades de sentido que convergem ou divergem por meio de categorias temáticas. Estas unidades de sentido são discriminações espontaneamente percebidas dentro da descrição do sujeito e de acordo com a postura intencional do pesquisador (MOREIRA, 2002); IV. Por fim, foram feitas, para obter a compreensão do fenômeno pesquisado, análises das unidades de sentido por meio das categorias temáticas desveladas; estas categorias contêm a essência do fenômeno. A compreensão fenomenológica tem por pressuposto teórico atribuir sentidos para a experiência vivida, com a transformação da linguagem coloquial do participante em linguagem científica.

A partir da compreensão do fenômeno – as experiências do professor com alunos diagnosticados com doença crônica –, essa pesquisa pretende desvelar elementos relevantes que possam fornecer subsídios para construir conhecimento sobre como vêm sendo efetivadas experiências pedagógicas nas práticas escolares para os alunos com doença crônica, e, assim, entender desafios e acertos para garantir o processo de escolarização a todos os alunos de maneira indiscriminada.

Trajetória metodológica

O Projeto de Pesquisa foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para ser aprovado. Após a sua aprovação, de acordo com o processo CAAE nº 86864418.9.0000.5407, foram realizados os primeiros contatos telefônicos em busca dos professores que atendessem a uma criança com doença crônica em sua sala de aula.

Para isso, foi feito um levantamento das escolas estaduais que oferecem o Ensino Fundamental – Anos Iniciais em Ribeirão Preto, pelo site da Secretaria Estadual da Educação, chegando ao número de 31 escolas. Por meio de contato telefônico com cada uma destas escolas, dezoito (18) informaram não ter nenhuma criança com alguma doença crônica, cinco (05) informaram que não tinham registro ou que não foram comunicadas pelos pais, uma (01) escola informou ter uma aluna matriculada com

doença crônica, mas que nunca frequentou a mesma, e sete (07) informaram ter um aluno matriculado com alguma doença crônica.

Para estas sete escolas, ainda por telefone, o convite para participar da pesquisa foi feito. Inicialmente a conversa foi com a coordenação ou direção da escola e depois com os professores; a partir desta conversa, somente três aceitaram um encontro. Pessoalmente, ao me apresentar na escola, a direção/coordenação me encaminhou aos professores, deixando que eu explicasse a pesquisa e o objetivo da mesma. Nestas três escolas, os professores aceitaram o convite para participar da entrevista.

Ressalta-se que, ainda, precisava verificar se os professores que tinham aceitado participar estariam de acordo com os critérios previamente estabelecidos na pesquisa: experiência de três anos de docência no mínimo para o Ensino Fundamental nos Anos Iniciais e experiência de lecionar para crianças, com diagnóstico de doença crônica, desde o início do ano letivo, no mínimo. Inicialmente não seria exigido um tipo específico de doença crônica.

Esse encontro presencial foi para explicar à direção da escola e aos professores a pesquisa, sua justificativa, seus objetivos e como seria realizada a coleta de dados – a entrevista, assim como saber mais sobre o aluno a que atendiam, o tipo de doença crônica⁵ que a criança apresentava e verificar se os professores respeitavam os critérios estabelecidos e descritos anteriormente e se concordavam em participar da pesquisa. Estes três professores atendiam aos critérios da pesquisa, e os mesmos concordaram em realizar a entrevista, assinaram e consentiram com o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Foi marcado, então, um encontro na própria Unidade Escolar, como eles preferiram.

Por meio das entrevistas, foi possível desvelar o fenômeno, as experiências pedagógicas dos professores do Ensino Fundamental – Anos Iniciais, com alunos diagnosticados com doença crônica em sua sala de aula. Com os procedimentos e os passos realizados, foi possível desvelar o fenômeno, por meio da análise aprofundada e transcrição das entrevistas. Também foram reveladas as convergências e as divergências destas experiências vivenciadas, evidenciando categorias temáticas citadas: I. Formação do professor para atender a alunos com doença crônica; II. Atuação do professor com este aluno com a doença crônica; III. Participação dos pais e/ou da família junto aos

⁵ Ressalta-se que todas as informações sobre a doença crônica dos alunos foram explicitadas pelos professores.

professores na inclusão/adaptação/reinserção da criança com doença crônica no ambiente escolar; IV. Desafios e medos enfrentados pelo professor que atende à criança com doença crônica em sala de aula.

Apresentação dos participantes

Os professores entrevistados foram identificados por nomes fictícios: Camila, Ricardo e Maria. A entrevista desvelou características de suas formações e experiências profissionais.

Professora Camila, docente há três anos, lecionou em escolas particulares e atualmente trabalha na Rede Municipal e na Rede Estadual. A professora cursou Pedagogia na Universidade São Paulo em Ribeirão Preto e tem Mestrado em Educação na área de Gestão na Educação Infantil. No ano da entrevista, estava lecionando para uma turma de 1º ano, em que havia uma aluna de nove anos com leucemia⁶. A doença é recorrente: pela segunda vez, a menina enfrenta a doença.

Professor Ricardo, docente há três anos, leciona somente na Rede Estadual. O professor cursou em Alagoas o Magistério, e depois em São Paulo fez o curso de Pedagogia na Faculdade Nove de Julho (particular). Tem pós-graduação em Tecnologias aplicadas à Educação, e tem interesse em fazer o Mestrado. No ano da entrevista, lecionava para uma turma de 3º ano, tendo um aluno de nove anos, com uma doença degenerativa⁷ dos membros inferiores, que não foi especificada pelo professor.

Professora Maria, professora há 26 anos, começou sua trajetória profissional lecionando para a Rede Estadual, inicialmente como substituta, estagiária e logo depois como docente titular de sala de aula. A professora cursou o magistério, fez faculdade pública de História na UNESP e posteriormente fez Pedagogia, como complemento de seu currículo. No ano da entrevista, a professora lecionava para uma turma de 5º ano, tendo uma aluna com o caso de osteomielite⁸ crônica. A aluna de 10 anos veio de outro

⁶ A leucemia é uma doença maligna dos glóbulos brancos (leucócitos) de origem, na maioria das vezes, não conhecida. O tratamento para leucemia pode ser complexo, dependendo do tipo de leucemia e outros fatores. (Fonte: <https://www.minhavidacom.br/saude/temas/leucemia>. Acesso em: 29 fev. 2019).

⁷ Doença degenerativa muscular: A distrofia muscular caracteriza um grupo de mais de 30 doenças que causam a degeneração progressiva dos músculos. Não há cura para qualquer uma das formas de distrofia muscular. Os principais sintomas são: dificuldades para levantar, correr ou saltar; quedas constantes; fraqueza muscular. (Fonte: <https://www.todamateria.com.br/doencas-degenerativas/>. Acesso em: 29 fev. 2019)

⁸ Osteomielite é, por definição, um quadro inflamatório que afeta um ou mais ossos, geralmente provocado por infecção bacteriana ou fúngica. A osteomielite pode permanecer localizada ou difundir-se pela corrente sanguínea, comprometendo outras partes do osso e tecidos do corpo. A osteomielite não tem

estado em busca de um tratamento menos agressivo, pois, no primeiro diagnóstico, no outro estado, foi indicada, para fins de tratamento, a amputação do membro inferior; e agora, com o tratamento em Ribeirão Preto, a amputação não foi considerada.

Compreensão das experiências pedagógicas

Ao buscar uma reflexão das vivências pedagógicas dos professores em sala de aula com os alunos diagnosticados com doenças crônicas, das experiências que foram desveladas destacam-se pontos importantes de serem discutidos.

Tendo em vista nossa legislação vigente, está garantido o direito de todos ao acesso e a permanência à educação, conforme o artigo 2º da LDB (BRASIL, 1996). Está assegurado também que essa educação deve ser de qualidade e inclusiva, de modo que todos, independente de suas demandas ou dificuldades, sejam elas físicas, emocionais ou mentais, devem ter acesso a essa educação de qualidade. Essa concepção da escola inclusiva é um dos fundamentos de uma escola plural, segundo Nonose e Braga (2008), tendo como eixos norteadores reconhecer as diferenças humanas como comuns e centrar a aprendizagem nas potencialidades do sujeito, adaptando-se às necessidades dos alunos e tendo em vista o ritmo e o processo de aprendizagem de cada um.

Para que isso ocorra, o professor precisa estar preparado. Segundo Nonose e Braga (2008), cada dia novas responsabilidades vêm sendo passadas para os professores e para isso eles precisam estar preparados. Há necessidade da criação de cursos de especializações, de formações continuadas, de formações pelos próprios coordenadores da escola, possibilitando melhor atuação deste profissional para atender às demandas em sala de aula.

Nas entrevistas, os professores revelaram que não tiveram uma preparação durante a graduação específica para lidar com alunos com doenças crônicas, e esta preparação se mostra importante. Ao analisar o artigo de Nóbrega et al. (2017), nota-se que os autores destacam o aumento de crianças que são diagnosticadas com doenças crônicas. Esse aumento pode ser identificado não somente no Brasil como em todo o mundo.

A população de crianças e adolescentes com doenças crônicas cresce em todo o mundo. Nos Estados Unidos, cerca de 14% da população tem uma doença crônica, e 9,6%, duas ou mais. No Brasil, uma

cura, apenas tratamentos. (Fonte: <https://www.minhavidade.com.br/saude/temas/osteomielite>. Acesso em: 29 fev. 2019).

pesquisa apontou realidade semelhante em que 9,1% das crianças de 0 a 5 anos; 9,7% de 6 a 13 anos e 11% dos adolescentes de 14 a 19 anos do total geral da população nessa faixa etária têm doença crônica (NÓBREGA et al., 2017, p. 2).

Com esse acréscimo de diagnósticos e conseqüentemente tratamento, o direito à educação destas crianças deve ser preservado. Por isso, segundo Albertoni (2014), para que a escola cumpra seu papel de acesso a uma educação de qualidade, é importante instrumentalizar os profissionais da escola.

Reconhecida por sua ação socializadora, a escola é o espaço onde jovens e crianças convivem com semelhanças e diferenças, ampliando sua rede de relações iniciadas na família. O papel da escola deve se estender também aos alunos com necessidades especiais na rede comum de ensino [...] Incluem-se, nesse grupo, alunos com problemas de saúde, cuja presença em sala de aula é mais frequente do que se possa imaginar (ALBERTONI, 2014, p. 43).

Albertoni (2014) aborda, ainda, que a escola deve exercer o seu papel de acesso à educação, com sua ação socializadora de atender a todos os alunos indiscriminadamente, incluindo os alunos doentes, oportunizando a socialização e aprendizado de qualidade. Para que isso ocorra, o professor precisa estar preparado e instrumentalizado, como discorre a autora. Tal preparo foi um dos aspectos mais discutidos nas entrevistas.

No que se refere à formação do professor, destacou-se tanto a formação inicial como a continuada. Foram encontradas falas similares, revelando que os professores não se sentiam contemplados pedagogicamente para trabalharem com crianças com doenças crônicas. Como aponta a professora Camila: “Assim a gente sabia que tinha pesquisa, que a gente conhecia, mas não que fosse assim, ou que tivesse um estágio específico pra isso também não teve, ou se não uma disciplina específica pra gente saber lidar”.

Nonose e Braga (2008) apontam em sua pesquisa a defasagem da formação dos professores em relação a questões de saúde, como um tema transversal dentro do ambiente escolar. Dos entrevistados, 40% não se sentem preparados para o desenvolvimento destes conteúdos. As autoras também destacam que, mesmo com a legislação vigente pontuando as exigências do que deve ser desenvolvido, as práticas diárias não estão sendo eficientes comparado com o que está previsto nas Diretrizes Curriculares para a Educação Básica (2013) e na Base Nacional Comum Curricular de

2017, que regula o conteúdo curricular que deve ser trabalhado – e em que se abordam as questões de saúde e cuidados com o corpo.

A preocupação na formação dos docentes destaca-se não somente neste despreparo ao atender uma criança com problemas de saúde, que é o caso de uma doença crônica, mas também refletindo diretamente nas questões curriculares que afetam a todos os alunos. Garcia e Paula (2018) relatam a preocupação referente ao despreparo do professor e da equipe pedagógica ao receber o aluno com doença crônica, problematizando os cuidados exigidos com o aluno, inclusive os relacionados a auxiliar com medicações no período que a criança está na escola.

Pelo que se apresenta nas falas dos entrevistados, mesmo buscando uma qualificação na área de educação especial, os cursos, como o oferecido pela Secretaria do Estado de São Paulo, tem se mostrado aquém do esperado pelo professor. Com os relatos, foi desvelada essa falta de formação do professor, trazendo angústia, receio ou medo para o professor, ao se deparar com situações em sua sala de aula, para as quais não foi devidamente preparado.

Nonose e Braga (2008) apresentam estudos em que se mostra a necessidade da formação dos professores. Uma vez identificadas essas defasagens e tendo em vista a importância desta saúde do escolar, ela aborda a importância de um trabalho integrado dos profissionais da saúde e da educação.

Essas autoras também ressaltam que a escola tem, como um de seus papéis, propostas curriculares que desenvolvam os temas de saúde fugindo dos paradigmas assistencialistas e buscando a coletividade e a prevenção (NONOSE; BRAGA, 2008). Retratando a importância do papel do professor e dos colegas da escola como um dos fatores determinantes para a permanência da criança com doença crônica na escola, elas equiparam a frequência escolar como um fator importante para a sobrevivência social-emocional ao tratamento médico para a sobrevivência física. “A escola pode representar o único lugar onde o estudante cronicamente doente pode ser visto como uma criança e estudante em lugar de paciente” (NONOSE; BRAGA, 2008, p. 3659).

A ausência em alguns casos pode ser a desencadeadora das dificuldades para o aluno na sala de aula, pois, uma vez que o aluno não pode vir à escola, por questões de saúde, o mesmo tende a perder conteúdo e assim ter uma defasagem em relação a outros alunos. Entretanto, os próprios professores entrevistados, tendo auxílio ou não de outros apoios (pais e profissionais da saúde), desenvolveram alternativas para lidar com os

desafios que surgiram no decorrer do caminho. Como aponta o professor Ricardo: “[...] ter essa noção de você compensar ausência no dia a dia em pouco tempo, por exemplo, ele perdeu meses, mas a gente tentou com que esses meses não se perdessem tanto e em pouco tempo a gente conseguiu recuperar...”.

No que diz respeito às faltas, os professores tiveram uma organização e flexibilidade no planejamento, ou seja, a compreensão por parte do professor nas idas ao médico, acompanhamentos, fisioterapias, possíveis mal-estares e internações. Também desvelou-se o direito que o aluno tem na compensação de ausências por meio da realização de trabalhos domiciliares para que não tenha uma grande defasagem quando retornar à escola, mesmo os alunos que em período de internação tenham frequentado uma Classe Hospitalar. Salienta-se que esse serviço só é garantido em casos de internações; assim, o aluno com doença crônica que tenha atendimentos ambulatoriais não pode frequentar a Classe Hospitalar. Ainda, ressalta-se a existência de poucas Classes Hospitalares.

Essa solução, referente à compensação de ausências, foi apresentada por um professor entrevistado, trazendo a reflexão se esse direito é de conhecimento público, tanto dos pais como dos professores. No site da Secretaria do Estado de São Paulo, se tem acesso ao Parecer do Conselho Estadual de Educação de 1998, em que é possível verificar que as ausências compensadas são atividades programadas pelos professores para que os alunos possam compensar as faltas ao longo do ano letivo, para suprir as faltas e sanar as lacunas de aprendizagem provocadas pelas ausências.

Artigo 77- A escola fará o controle sistemático de frequência dos alunos às atividades escolares e, bimestralmente, adotará as medidas necessárias para que os alunos possam compensar ausências que ultrapassem o limite de 20% do total das aulas dadas ao longo de cada mês letivo. § 1º- As atividades de compensação de ausências serão programadas, orientadas e registradas pelo professor da classe ou das disciplinas, com a finalidade de sanar as dificuldades de aprendizagem provocadas por frequência irregular às aulas (SÃO PAULO, 1998).

O conhecimento da escola ou do docente acerca deste parecer poderia ajudar a prática dos professores, ao saberem do direito às faltas desse aluno, inclusive o direito à realização de trabalhos, às atividades de compensação destas ausências, mesmo sem o atestado, de forma que garanta o aprendizado e a continuidade escolar.

Outra solução encontrada por um dos entrevistados, uma vez o aluno doente retornando para a sala de aula, foi o acompanhamento individual em algumas atividades

que tenha mais dificuldade, assim como o auxílio de colegas, por meio de duplas produtivas, em que o aluno que já tem um saber sobre um determinado assunto compartilha informações e ideias com o colega, ampliando o conhecimento das duas partes: do que já tinha o conteúdo e daquele com determinada defasagem em algum assunto.

Esse método de trabalho apresentado pela professora na entrevista também é referenciado por um documento emitido pela Escola de Formação do Estado de São Paulo. Neste documento abre-se a discussão destes agrupamentos produtivos e sua importância na construção dos saberes dos alunos, pois desta forma a essência do trabalho está na interação entre as crianças com a mediação do professor. Esses agrupamentos possibilitam a troca de uma heterogeneidade de saberes e experiências no espaço escolar, possibilitando a construção de saberes.

As crianças precisam ser desafiadas a todo o momento, como também cada grupo deverá ter um propósito claro para a leitura, poderão ler para compartilhar conhecimentos com a outra dupla, confrontar as informações que a outra dupla julgou importante, comunicar observações e curiosidades para toda a classe ou alguém do espaço escolar. Esses propósitos fazem com que os alunos se mobilizem para a leitura e tenham problemas a resolver (SÃO PAULO, 2017, p. 13).

Ao pensar nesta troca de experiências entre os alunos, possibilitando a construção de novos saberes, pode-se ter esse pensamento para se referenciar a importância também das trocas de experiências entre os docentes, assim como respaldo, apoio e orientação por parte da coordenação. Os professores entrevistados ressaltaram que geralmente passam por situações em sala em que se sentem sem informações e buscam respostas sozinhos. A professora Maria afirma que “No início eu não sabia exatamente o problema que ela tinha e nem como ela tinha vivido a escolaridade antes de chegar no 5º ano. Então a primeira coisa que eu fiz foi procurar conhecer a aluna...”.

Em meio a tais angústias e medos, o professor se encontra só em alguns casos, não tendo um apoio da escola, no que diz respeito à direção e coordenação. O aluno é matriculado e encaminhado para o professor, ocorrendo falta de informação sobre a criança e a saúde da mesma: qual o diagnóstico da doença? Quais as recomendações? O que pode fazer? O que não pode? Por que não vem à escola? Tem atestado? Onde faz o tratamento? Essa e outras questões que são levantadas pelo professor muitas vezes permanecem sem respostas, se ele próprio não recorrer aos pais em busca de mais informações sobre a criança. Conforme ressaltam Teixeira e Siqueira (2017, p. 205),

[...] fica evidente a grande importância que a motivação tem no processo de ensino e aprendizagem e, principalmente, a motivação da equipe gestora que pode influenciar de forma positiva nesse processo. Para isso, é necessária uma parceria entre gestão e professores, com função orientadora e, acima de tudo, que busque meios de manter sempre uma equipe motivada, proporcionando assim um ambiente prazeroso e estimulador favorecendo um ensino de qualidade.

A qualidade de ensino dos alunos está relacionada com uma gestão democrática, segundo Teixeira e Siqueira (2017), tendo em vista que a gestão é indispensável para a formação de uma cultura de interação entre todos, sendo responsável pela transformação da escola em um local de construção de conhecimento e da cidadania. Diante disso, evidencia-se a importância da interação da equipe gestora com os professores, criando uma parceria, com a função orientadora e que busque meios de proporcionar um ambiente estimulador e prazeroso para um ensino de qualidade, acompanhando e dando suporte ao processo de ensino e aprendizagem.

A gestão democrática está prevista no artigo 14 da LDB/96, definindo os participantes desta gestão de colaboradores, que são: Direção, Coordenação, professores, pais, alunos e comunidade com o objetivo de propiciar um ambiente preparado para uma melhor construção de saberes e experiências por qualquer aluno.

Assim, pensando na gestão democrática, destaca-se a importância do apoio dos pais e/ou dos profissionais da saúde. Ao virem até a escola com o objetivo de ajudar este aluno na sua reinserção de uma vida escolar, têm muito a agregar. Em um dos casos expressos na entrevista, o Grupo de Assistência à Criança com Câncer (GACC) foi até a escola para explicar sobre a doença e tranquilizar a professora para a melhor adaptação na turma.

Em todos os casos, os professores destacaram a importância de uma boa participação da família do aluno:

[...] foi fundamental, parecia assim que “tirou com a mão” da forma de lidar com ela, e até assim da forma de lidar com a família, porque você vê aquele impedimento assim, não pode isso, não pode aquilo, aí você já fica com mais receio, né?. Então, com elas assim apresentando o que ela poderia e o que não poderia... (PROFESSORA CAMILA).

Albertoni (2014) relata a importância da parceria entre pais, escola e profissionais de saúde para o melhor desenvolvimento da criança com doença crônica, a fim de que seja incluída e reintegrada ao ambiente escolar.

Devemos crer que o conhecimento conduz o aluno, a família, a escola e o hospital a colaborar amplamente para o desenvolvimento da

criança em situação de doenças crônicas, descobrindo suas competências e possibilidades atuais e futuras, Assim, a criança com doença crônica pode e deve frequentar a escola, acreditando no seu potencial para crescer e se desenvolver como qualquer outra (ALBERTONI, 2014, p. 48).

À luz de Nonose e Braga (2008), esse apoio e trabalho conjunto – de escola, pais e profissionais da saúde – são fundamentais para o pleno desenvolvimento físico e mental da criança, possibilitando que a mesma se sinta incluída em um ambiente preparado para atender e suprir as expectativas de acesso a uma educação de qualidade, independentemente das especificidades que esta criança apresente, seja doente crônico, deficiente, ou tenha uma dificuldade de aprendizagem. Desta forma, a rede de apoio é um caminho para que os alunos sejam contemplados com seus direitos de acesso, permanência e qualidade de escolarização.

Considerações finais

Tendo em vista as legislações vigentes e sua importância para uma educação mais inclusiva, buscou-se uma maior compreensão a respeito das experiências docentes, com o objetivo de conhecer e desvelar experiências pedagógicas de professores com alunos diagnosticados com doença crônica. Essa busca foi realizada por entrevistas e levantamentos bibliográficos, e trouxe reflexões teóricas que remetem a práticas docentes, lutas e enfrentamentos que são pouco explorados, entretanto necessários de diálogo, conhecimento e prática.

A análise das entrevistas foi organizada em categorias desveladas: I - Formação do professor para atender alunos com doença crônica. II - Atuação do professor com este aluno com a doença crônica. III - Participação da família junto com os professores na inclusão / adaptação / reinserção da criança com doença crônica no ambiente escolar. IV - Desafios e medos enfrentados pelo professor que atende à criança com doença crônica em sala de aula.

Tendo em vista essas categorias e as análises feitas com aprofundamento teórico, ressalta-se a importância, que ficou evidenciada pelos entrevistados, de melhor investimento na formação inicial e continuada dos professores, para melhor preparo do educador ao receber este aluno com doença crônica ou qualquer outra especificidade em sala de aula. E, quando for necessário, acesso a cursos de qualidade que propiciem uma formação eficiente para o fim desejado.

Igualmente ficou claro, na análise das entrevistas, e também na compreensão teórica, a importância de um trabalho integrado, criando redes de apoio entre professores, profissionais da saúde e família, com o mesmo objetivo de propiciar o direito inalienável da criança de acesso a uma educação de qualidade.

Outra questão desvelada no decorrer das entrevistas refere-se à organização da escola, a diretores e coordenadores que por vezes não dão o suporte necessário para os professores, abandonando os mesmos nas suas angústias e incertezas, quanto a como lidar com o aluno que tem especificidades, tornando o professor o único responsável por educar este aluno, quando na realidade essa função é da escola como um todo.

Outro fato revelado do fenômeno pesquisado é relacionado às famílias dessas crianças, que muitas vezes não têm a informação de que o acesso e a permanência de seu filho na escola é um direito garantido por lei, mesmo em tratamento de doença crônica, e esse direito vai além do acesso, pois significa também uma educação de qualidade. Nesse sentido, ainda se faz necessário, também, o entendimento sobre a frequência à escola, que é um importante meio socializador e fator indispensável para a melhora da saúde mental e física do aluno, dando ao mesmo uma perspectiva de futuro.

Referente ao professor, ressalta-se ainda a importância de o mesmo deter o conhecimento das legislações vigentes, que regem os direitos dos alunos, e ser um meio de informação às famílias sobre os direitos que seus filhos possuem. A direção da escola também deve promover meios de informar os professores a respeito das práticas e legislações que amparam os alunos – como um exemplo, as ausências dos alunos que podem ser compensadas por meio de trabalhos –, assim como criar discussões e formações sobre práticas e experiências docentes que incluam este aluno e promovam o melhor aprendizado.

Por fim, o aprofundamento a respeito das práticas docentes frente ao aluno com doença crônica remete à busca por melhor preparo e conhecimento, seja do professor, da escola, da área da saúde ou mesmo da família, para acolher e promover educação de qualidade a todos os alunos indiscriminadamente. No caso do aluno com doença crônica, o mesmo já vem enfrentando as barreiras que a doença constrói, e a escola deve ser um local de destruir barreiras e construir pontes para o futuro.

Referências

- ALBERTONI, L. C. **A inclusão escolar de alunos com doenças crônicas: professores e gestores dizem que...** Curitiba: Appris, 2014.
- BOEMER, M. R. A condução de estudos segundo a metodologia de investigação fenomenológica. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 2, n. 1, p. 83-94, 1994.
- BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília: Imprensa Oficial, 1988.
- BRASIL. **Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996**. Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional. Brasília: Imprensa Oficial, 1996.
- BRASIL. **Diretrizes Curriculares Nacionais Gerais da Educação Básica**. Ministério da Educação. Brasília: MEC, 2013.
- BRASIL. **Base Nacional Comum Curricular**. Ministério da Educação. Brasília: MEC, 2017.
- BRASIL. **Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva**. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial (SEESP). Brasília: MEC/SEESP, 2008.
- BRUM, M. L. T.; BERTINETI, E. P.; SOUZA, L. P. As contribuições da fenomenologia na pesquisa em pedagogia social. **Revista Gestão Universitária**, 2016. Disponível em: <<http://www.gestaouniversitaria.com.br/artigos/as-contribuicoes-da-fenomenologia-na-pesquisa-em-pedagogia-social>>. Acesso em: 26 set. 2018.
- FUNGHETTO, S. S. **A doença, a morte e a escola**. Um estudo através do imaginário social. 1998. 86 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Centro de Educação, Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, 1998.
- GARCIA, A. C. S.; PAULA, E. M. A. T. **As dificuldades de escolarização de crianças com doenças crônicas**. In: 27º Encontro Anual de Iniciação Científica - UEM. Maringá, 2018. Disponível em: <<http://www.eaic.uem.br/eaic2018/anais/artigos/2683.pdf>> Acesso em 17 abr. 2020.
- GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 5. ed. São Paulo: Atlas, 2010.
- HOLANDA, E. R.; COLLET, N. As dificuldades da escolarização da criança com doença crônica no contexto hospitalar. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 45, n. 2, p. 381-389, 2011.
- KROKOSZ, M. **AIDS na escola: representações docentes sobre o cotidiano dos alunos e alunas soropositivos**. 2005. 190 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Faculdade de Educação, Universidade São Paulo, São Paulo, 2005.

MANTOAN, M. T. E. **Inclusão escolar: O que é? Por quê? Como fazer?.** São Paulo: Moderna, 2003.

MARTINS, J.; BICUDO, M. **A pesquisa qualitativa em psicologia: fundamento e recursos básicos.** 5. ed. São Paulo: Centauro, 2005.

MOREIRA, G. M. S. **A criança com câncer vivenciando a reinserção escolar: estratégia de atuação do psicólogo.** 2002. 127 f. Dissertação (Mestrado em Educação) - Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade São Paulo, Ribeirão Preto, 2002.

NÓBREGA, V. M.; SILVA, M. E. A.; FERNANDES, L. T. B.; VIERA, C. S.; REICHERT, A. P. S.; COLLET, N. Chronic disease in childhood and adolescence: continuity of care in the Health Care Network. **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo, v. 51, p. 03226, 2017.

NONOSE, E. R. S.; BRAGA, T. M. S. **Formação do professor para atuar com saúde / doença na escola.** In: Congresso Nacional de Educação – EDUCARE 3. Curitiba, 2008. Disponível em: <http://educere.bruc.com.br/arquivo/pdf2008/407_455.pdf> Acesso em: 26 set. 2018.

NONOSE, E. R. S. **Doenças crônicas na escola: um estudo das necessidades dos alunos.** 2009. 116 p. Dissertação (Mestrado em Educação) – Faculdade de Filosofia e Ciências, Universidade Estadual Paulista, Marília, 2009.

SÃO PAULO (Estado). Conselho Estadual de Educação. **Parecer nº 67/98 de 18 de março de 1998.** São Paulo: Imprensa Oficial, 1998.

SÃO PAULO (Estado). **A organização dos alunos para as situações de recuperação das aprendizagens: uma conversa sobre agrupamentos produtivos em sala de aula.** Departamento de Desenvolvimento Curricular e de Gestão da Educação Básica – DEGEB. Escola de formação. 2017. Disponível em: <<file:///E:/Agrupamentos%20produtivos.pdf>>. Acesso em: 06 nov. 2018.

TEIXEIRA, B. W. M.; SIQUEIRA, S. A relação entre gestão escolar e a motivação de professores. **EBR – Educação Básica Revista**, Sorocaba, v. 3, n. 1, p. 197-206, 2017.

VIEIRA, M. A.; LIMA, R. A. G. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. **Rev. Latino-am. Enfermagem**, v. 10, n. 4, p. 552-560, 2002.