

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL - UFRGS
FACULDADE DE EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO
NÍVEL MESTRADO

MARIA LUIZA MALLMANN

O PROCESSO DE ESCOLARIZAÇÃO DE CRIANÇAS
E ADOLESCENTES COM LEUCEMIA

Porto Alegre

2021

MARIA LUIZA MALLMANN

**O PROCESSO DE ESCOLARIZAÇÃO DE CRIANÇAS
E ADOLESCENTES COM LEUCEMIA**

Dissertação apresentada como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Educação, pelo Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade Federal do Rio Grande do Sul - UFRGS

Orientadora: Profa. Dra. Maria Luiza Rheingantz Becker

Linha de Pesquisa: Aprendizagem e Ensino

Porto Alegre

2021

CIP - Catalogação na Publicação

MALLMANN, MARIA LUIZA

O processo de escolarização de crianças e adolescentes com leucemia / MARIA LUIZA MALLMANN. -- 2021.

225 f.

Orientador: MARIA LUIZA RHEINGANTZ BECKER.

Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Faculdade de Educação, Programa de Pós-Graduação em Educação, Porto Alegre, BR-RS, 2021.

1. (Re)inserção escolar. 2. Aluno-paciente. 3. Epistemologia Genética. 4. Leucemia. I. BECKER, MARIA LUIZA RHEINGANTZ, orient. II. Título.

MARIA LUIZA MALLMANN

**O PROCESSO DE ESCOLARIZAÇÃO DE CRIANÇAS
E ADOLESCENTES COM LEUCEMIA**

Dissertação apresentada como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Educação, pelo Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade Federal do Rio Grande do Sul - UFRGS

Aprovada em 23 de junho de 2021.

BANCA EXAMINADORA

Dra. Claudia Rodrigues de Freitas – Universidade Federal do Rio Grande do Sul

Dra. Gilca Lucena Kortmann – Centro Universitário Ritter dos Reis

Dra. Luciana Corso – Universidade Federal do Rio Grande do Sul

Dra. Maria Luiza Rheingantz Becker – Universidade Federal do Rio Grande do Sul
(Orientadora)

À Aline Dúran (*in memoriam*), colega de profissão, prima e grande incentivadora para realizar essa jornada e ao Cris, primeiro atendimento de paciente com Leucemia, foi minha grande inspiração.

AGRADECIMENTOS

A Universidade Federal do Rio Grande do Sul e ao Programa de Pós-Graduação em Educação pois sem a estrutura de uma universidade pública certamente não teria realizado esta pesquisa.

A Prof. Dra Maria Luiza Rheingantz Becker por todo apoio, ensinamentos e colaboração para que eu chegasse até aqui.

Ao ICI, a Mônica Gottardi e ao Dr Lauro Gregianin por terem acreditado no projeto e possibilitado a realização desta pesquisa.

Ao meu filho Breno, que está iniciando sua caminhada na pesquisa acadêmica, que eu possa servir de exemplo de dedicação e perseverança.

A minha família que me apoiou em toda essa jornada.

Às colegas Ianne e Luciana parceiras do percurso teórico.

Em especial, a minha amiga e colega Rosely Danin pelas incontáveis horas, que antes da pandemia aconteciam no bar do Antônio e que migraram para o WhatsApp, discutindo teoria e caminhos.

A Ana Emília, parceira de trabalho, que acompanhou de perto todo o caminho.

Ao Cris e as outras crianças que pude atender e me mostraram a importância deste estudo.

A Aline Duran (*in memoriam*) porque sem o seu incentivo talvez não tivesse percorrido essa jornada.

RESUMO

Esta pesquisa tem como tema central o processo de escolarização de crianças e adolescentes com leucemia. São investigados os procedimentos usados pela escola, através da equipe diretiva e pedagógica, na (re)inserção de alunos-pacientes. Neste estudo são consideradas as pessoas que desempenham as funções de diretor(a) e vice, coordenador(a) pedagógica e orientador(a) educacional da equipe diretiva; assim como a equipe pedagógica é composta por professores que trabalharam com o aluno-paciente. O tema é investigado sob a ótica da teoria de Piaget para compreender como a escola, através de sua equipe diretiva e de um ou dois professores, indicados por esta equipe, representa este aluno-paciente, pois acredita-se que este é um conhecimento construído e como tal passa pelo mesmo processo estudado pela Epistemologia Genética chegando a tomada de consciência. A pesquisa é composta por dois estudos complementares. O primeiro, exploratório, na modalidade de Estado da Arte sobre o tema “escolarização de crianças e adolescentes com leucemia”; e um segundo estudo, descritivo, no formato de Estudo de Casos múltiplos sobre os procedimentos de (re)inserção dos alunos-pacientes do ICI nas escolas em que estudam. Os dados para análise foram coletados através de: a) questionários enviados às escolas participantes e; b) aprofundamento das respostas coletadas através de entrevista semiestruturadas com membros da equipe diretiva e professor(es) destas escolas da Rede de Ensino de Porto Alegre incluídas nos critérios estabelecidos e que aceitaram participar da pesquisa. Como resultados são apresentados cinco temas fundamentais: a) o direito à educação e o abandono escolar; b) facilidades e dificuldades encontradas para atender à legislação; c) contribuições para a construção de conhecimento sobre a (re)inserção escolar; d) estratégias de (re)inserção encontradas nas pesquisas; e) atuação da equipe multidisciplinar na (re)inserção escolar. Apesar do pequeno número de escolas participantes no Estudo de Casos, as convergências encontradas nos remetem à possibilidade de generalização analítica, ou seja, examinar o quanto corroboram com as proposições teóricas que nortearam a pesquisa. Assim como foi possível compreender que este tema não faz parte do rol de discussões nessas escolas, embora atendam diversos alunos-pacientes com doenças graves ou crônicas. Isso demonstra que tal tema precisa de mais pesquisas e deve ser levado às escolas para que possam atender, com maior êxito, crianças e adolescentes adoecidos e ausentes da escola.

Palavras-chave: (Re)inserção escolar. Aluno-paciente. Leucemia. Epistemologia Genética.

ABSTRACT

This research has as its central theme the schooling process of children and adolescents with leukemia. The procedures used by the school, through the directive and pedagogical team, for the (re)entry of student-patients are investigated. In this study, are considered the people who perform the functions of director and vice, pedagogical coordinator, and educational advisor of the directive team as well as the pedagogical team composed of teachers who worked with the student-patient. The theme is investigated from the perspective of Piaget's theory, to understand how the school, through its management team and one or two teachers, appointed by this team, represents this student-patient, as it is believed that this is knowledge building and as such it go through the same process studied by Genetic Epistemology, reaching an awareness. The research consists of two complementary studies. The first, exploratory, in the State of the Art modality on the theme "schooling of children and adolescents with leukemia"; and a second, descriptive study, in the Multiple Case Study format on the procedures for the (re)insertion of ICI student-patients in the schools in which they study. The data for analysis were collected through a) questionnaires sent to the participating schools and b) deepening of the answers collected through semi-structured interviews with members of the management team and teacher(s) of these schools in the Porto Alegre Education Network included in the established criteria and who accepted to participate in the research. As a result, five fundamental themes are presented: a) the right to education and school dropout; b) facilities and difficulties encountered to comply with the legislation; c) contributions to the construction of knowledge about school (re)entry; d) strategies of (re)entry found in the research; e) performance of the multidisciplinary team in school (re)entry. Despite the small number of schools participating in the Case Study, the convergences found lead us to the possibility of analytical generalization, that is, to examine how much they corroborate with the theoretical propositions that guided the research. As well as it was possible to understand that this theme is not part of the list of discussions in these schools, even though they serve several student-patients with serious or chronic diseases. This demonstrates that this topic needs more research and should be taken to schools so that they can attend, more successfully, children and adolescents who are sick and absent from school.

Key-words: School (re)entry. Student-patient. Leukemia. Genetic Epistemology.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Pacientes da pesquisa	20
Quadro 2 - Número de casos por faixa etária.....	21
Quadro 3 - Escolaridade no cadastro	21
Quadro 4 - Relação entre escolaridade e número de casos	21
Quadro 5 - Escolaridade em 2019.....	222
Quadro 6 - Relação entre escolaridade em 2019 e número de casos (%)	22
Quadro 7 - Informações gerais Neuropsicologia e câncer infantil	40
Quadro 8 - Informações específicas Neuropsicologia e câncer infantil	41
Quadro 9 - Informações gerais políticas públicas e (re)inserção escolar	54
Quadro 10 - Informações específicas políticas públicas e (re)inserção escolar	55
Quadro 11 - Informações gerais pós-hospitalização e (re)inserção escolar.....	65
Quadro 12 - Informações específicas pós-hospitalização e (re)inserção escolar.....	67
Quadro 13 - Informações gerais doenças crônicas e a (re)inserção escolar.....	74
Quadro 14 - Informações específicas doenças crônicas e a (re)inserção escolar	75
Quadro 15 - Informações gerais contribuições da Psicopedagogia	76
Quadro 16 - Informações específicas contribuições da Psicopedagogia	77
Quadro 17 - Informações gerais contribuições da Psicologia, Serviço Social e Enfermagem.....	84
Quadro 18 - Informações específicas contribuições da Psicologia, Serviço Social e Enfermagem.....	85
Quadro 19 - Informações gerais - o paciente de câncer infantil na (re)inserção escolar.....	87
Quadro 20 - Informações específicas o paciente de câncer infantil na (re)inserção escolar.....	88
Quadro 21 - Informações gerais expectativas da família, colegas e professores.....	95
Quadro 22 - Informações específicas expectativas da família, colegas e professores.....	95
Quadro 23 - Informações gerais - propostas de atuação da equipe multidisciplinar.....	99
Quadro 24 - Informações específicas - propostas de atuação da equipe multidisciplinar.....	100
Quadro 25 - Questionário Estudo Piloto	1577

Quadro 26 - Entrevista estudo piloto	159
Quadro 27 - Questionário	1666
Quadro 28 - Entrevista P1	1688
Quadro 29 - Questionário ED2	1755
Quadro 30 - Entrevista ED2	1777

LISTA DE SIGLAS

ABPp	Associação Brasileira de Psicopedagogia
AAPECAN	Associação de Apoio à Pessoas com Câncer
CACC	Casa de Apoio à Criança com Câncer
CME	Conselho Municipal de Educação
CRAS	Centro de Referência da Assistência Social
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
ED	Equipe Diretiva
EMEF	Escola Municipal de Ensino Fundamental
GACC	Grupo de Apoio à Criança com Câncer
GHC	Grupo Hospitalar Conceição (Hospital da Criança Conceição)
GRAACC	Grupo de Apoio ao Adolescente e Criança com Câncer
HCFMRP	Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto
HCPA	Hospital de Clínicas de Porto Alegre
HSPE	Hospital do Servidor Público Estadual
ICI	Instituto do Câncer Infantil
INCA	Instituto Nacional do Câncer
LLA	Leucemia Linfocítica Aguda
LLC	Leucemia Linfocítica Crônica
LMA	Leucemia Mieloide Aguda
LMC	Leucemia Mieloide Crônica
ME	Ministério da Educação
NAP	Núcleo de Atenção ao Paciente
ONG	Organização Não-governamental
P	Professora
PEC	Programa de Educação Continuada
PEI	Plano de Ensino Individualizado
PUCRS	Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul
AREH	Serviço de Atendimento à Rede de Escolarização Hospitalar
SBP	Sociedade Brasileira de Pediatria
SECADI	Secretaria de Educação Continuada, Alfabetização, Diversidade e Inclusão
SEDUC	Secretaria de Estado da Educação

SEESP	Secretaria de Educação Especial
SIOP	Sociedade Internacional de Oncologia Pediátrica
SIR	Sala de Integração e Recursos
SMED	Secretaria Municipal de Educação
SMSPA	Secretaria Municipal de Saúde de Porto Alegre
SNC	Sistema Nervoso Central
SOBOPE	Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TALE	Termo de Assentimento Livre e Esclarecido
UFRGS	Universidade Federal do Rio Grande do Sul

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	13
2	TRAJETÓRIA	16
3	CONTEXTUALIZAÇÃO	18
3.1	CÂNCER INFANTIL	18
3.1.2	A Leucemia	18
3.1.3	Tratamento	19
3.1.4	Dados do ICI	19
4	METODOLOGIA	244
4.1	PROBLEMA DE PESQUISA	244
4.2	OBJETIVOS	244
4.2.1	Objetivo geral	244
4.2.2	Objetivos específicos	255
4.3	METODOLOGIA E DELINEAMENTO DA PESQUISA	255
4.4	CONTEXTO DA PESQUISA	277
4.4.1	Histórico da inserção no campo da coleta de dados	277
4.4.2	Procedimentos de coleta de dados	299
4.4.2.1	Modelo do questionário, a ser enviado para os educadores que participarão da pesquisa	322
4.4.2.2	Roteiro para entrevista	344
4.4.3	Participantes	366
4.4.3.1	Critérios para inclusão e exclusão de participantes.....	377
4.4.3.1.1	<i>Critérios de inclusão</i>	377
4.4.3.1.2	<i>Critérios de exclusão</i>	377
4.4.4	Autorização e cuidados éticos	388
5	ESTADO DA ARTE	399
5.1	NEUROPSICOLOGIA E CÂNCER INFANTIL	40
5.2	POLÍTICAS PÚBLICAS E (RE)INSERÇÃO ESCOLAR.....	544
5.3	(RE)INSERÇÃO ESCOLAR E LEUCEMIA.....	655
5.3.1	Pós-hospitalização e (re)inserção escolar	655
5.3.2	Doenças crônicas e a (re)inserção escolar	744
5.3.3	Contribuições da Psicopedagogia	766
5.3.4	Contribuições da Psicologia, Serviço Social e Enfermagem	844

5.3.5	O paciente de câncer infantil na (re)inserção escolar.....	877
5.3.6	Expectativas da família, colegas e professores	955
5.3.7	Propostas de atuação da equipe multidisciplinar	999
5.4	DISCUSSÃO	1111
5.4.1	O direito à educação e o abandono escolar	1122
5.4.2	Facilidades e dificuldades encontradas para atender à legislação .	1144
5.4.3	Contribuições para a construção de conhecimento sobre a (re)inserção escolar.....	1177
5.4.4	Estratégias de (re)inserção encontradas nas pesquisas.....	1199
5.4.5	Atuação de equipe multidisciplinar na (re)inserção escolar	1244
6	CONTRIBUIÇÕES DA PSICOLOGIA GENÉTICA E DA EPISTEMOLOGIA GENÉTICA DE PIAGET PARA A (RE)INSERÇÃO ESCOLAR.....	1288
7	ESTUDO DE CASOS	1444
7.1	INTRODUÇÃO	1444
7.2	APRESENTAÇÃO DOS CASOS E CARACTERIZAÇÃO DAS ESCOLAS	1455
7.3	REFERENCIAL TEÓRICO	1477
7.4	ANÁLISE DOS DADOS.....	1522
7.4.1	Caso piloto.....	1566
7.4.2	Caso EMEF1.....	1666
7.4.3	Caso EMEF 2.....	1744
7.5	DISCUSSÃO	1855
8	CONSIDERAÇÕES FINAIS	1955
	REFERÊNCIAS.....	200
	APÊNDICE A - TERMO DE AUTORIZAÇÃO DA INSTITUIÇÃO (ICI) 21600	
	APÊNDICE B - TERMO DE ANUÊNCIA DA INSTITUIÇÃO (SMED)....	2186
	APÊNDICE C - TERMO DE AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL DAS ESCOLAS	2199
	APÊNDICE D - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) –PROFISSIONAIS DA ESCOLA.....	221
	APÊNDICE E - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) – RESPONSÁVEIS.....	2233
	APÊNDICE F - TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TALE) – RESPONSÁVEIS PACIENTES ICI.....	2255

1 INTRODUÇÃO

A pesquisa apresentada tem como seu tema central o processo de escolarização de crianças com leucemia. Esta pesquisa, em virtude da pandemia causada pelo vírus COVID 19, sofreu algumas alterações uma vez que este evento exigiu o isolamento social por um longo período, levando ao encerramento das atividades em geral e das escolas em particular. Esta situação impactou a sociedade brasileira, também repercutindo no andamento do ano escolar, impedindo a presença de todas as crianças e adolescentes, assim como de jovens e adultos, nas escolas e universidades. Para dar prosseguimento a este estudo foi necessário rever como realizar o levantamento de dados sem perder seu foco e sua relevância para a compreensão do processo de escolarização das crianças e adolescentes com leucemia. Nesta pesquisa são investigados os procedimentos usados pela escola, através da equipe diretiva e pedagógica, na (re)inserção¹ dos alunos-pacientes²² (COVIC *et al.*, 2015, p. 5). Neste estudo são consideradas as pessoas que desempenham as funções de diretor(a) e vice, coordenador(a) pedagógico(a) e orientador(a) educacional na equipe diretiva; como equipe pedagógica os professores que trabalharem com o aluno-paciente. Também é necessário esclarecer que o uso do termo aluno-paciente é com a intenção de evidenciar a condição temporária e especial desse aluno, que ocupa dois lugares simultaneamente: o da escola e o do tratamento.

As crianças e adolescentes, que são diagnosticadas com doenças crônicas ou graves, como é o caso da leucemia, passam por tratamento longo, que as impedem de frequentar a escola com regularidade. A legislação assegura a toda criança e adolescente o direito à educação, ainda que existam lacunas nas políticas públicas assegurando o acompanhamento pedagógico hospitalar ou domiciliar, e definindo responsabilidades do hospital ou de outras esferas públicas. Atualmente, exatamente pela força da lei, não encontramos no cadastro do Instituto do Câncer Infantil (ICI) criança em idade escolar que não esteja matriculada em escola, porém são atendidas no Serviço de Psicopedagogia do ICI crianças que, mesmo estando matriculadas,

¹ O termo (re)inserção está sendo utilizado para referir, ao mesmo tempo, a inserção e a reinserção na escola.

² Covic *et al.* usa tal designação para falar do paciente na classe hospitalar. A pesquisadora apropriou-se do termo para destacar a condição do aluno que também é paciente.

não frequentam a escola. Os motivos da abstenção são, entre outros, os pais que não deixam a criança ir à escola por temer que algo aconteça e que ela não seja atendida, ou porque a escola solicitou a eles que deixassem o filho em casa, por causa das dificuldades de acompanhamento, visto que as crianças faltam muitas aulas devido ao tratamento.

Na literatura científica levantada sobre o assunto, foi tema de estudo a questão da (re)inserção escolar destas crianças e adolescentes, pois o que as pesquisas (SOUSA; SILVA, 2020; ARAUJO; ARRAES, 1998; FONSECA, 2020; MOREIRA, 2002; SILVA; VALLE, 2005; TOUGAS et al., 2015; NUCCI, 2002; PATERLINI; BOEMER, 2008; JUTRAS et al., 2008), tanto nacionais quanto internacionais, dizem é que há um despreparo da escola para atender estes alunos-pacientes. A escola ou superprotege ou deixa de atender. Como uma contribuição para enfrentar este problema algumas pesquisas (GEORGIADI; KOURKOUTAS, 2010; PINTO, 2012; HAY et al., 2015; AMARAL; FERREIRA; ENUMO, 2017) apontam como uma possibilidade de habilitar a escola para melhor acolher e, conseqüentemente, promover o desenvolvimento educacional é a formação de uma tríade entre a equipe de saúde, equipe diretiva da escola e família, de modo que haja esclarecimento sobre a possibilidade e/ou riscos da frequência na escola; sequelas e implicações do tratamento, assim como construir um modo de inclusão destes alunos-pacientes, atendendo seu processo de desenvolvimento cognitivo da maneira mais adequada a cada caso.

O tema é investigado sob a ótica da teoria de Piaget com a finalidade de compreender a relação entre desenvolvimento da inteligência e os possíveis efeitos tardios causados pelo tratamento quimio e radioterápico. A Epistemologia Genética colabora para o entendimento de que o processo cognitivo não é interrompido pelo diagnóstico e tratamento. Piaget e as neurociências definem que a escola precisa ser um ambiente estimulador do desenvolvimento da inteligência. Assim como as reflexões de Piaget a respeito do direito à educação e suas implicações contribuem para a compreensão que a inserção ou reinserção escolar de aluno-paciente passa pela educação inclusiva.

No Estudo de Casos Múltiplos a teoria de Piaget colabora para compreender como a escola, através de sua equipe diretiva e um ou dois professores, indicados por esta equipe, representa este aluno-paciente, pois acredita-se que este é um

conhecimento construído e como tal passa pelo mesmo processo estudado pela Epistemologia Genética chegando a tomada de consciência, isto é, construindo conceitos, fruto da ação sobre o objeto de conhecimento, que, neste caso é a (re)inserção de aluno-paciente com leucemia.

Para esta pesquisa foram realizados dois estudos complementares. O primeiro, exploratório, na modalidade de estado da arte sobre o tema escolarização de crianças e adolescentes com leucemia; e um segundo estudo, descritivo, um estudo de casos múltiplos sobre os procedimentos de (re)inserção dos alunos-pacientes do ICI nas escolas em que estudaram no período considerado. Os dados para análise foram coletados através de: a) questionário enviado a todas as escolas e; b) aprofundamento das respostas através de entrevista semiestruturada com membro da equipe diretiva e professor(es) daquelas escolas da Rede Municipal de Ensino de Porto Alegre que aceitaram participar da pesquisa.

Os dados das escolas foram coletados por intermédio de questionário e entrevista semiestruturada, as respostas obtidas foram analisadas buscando as possíveis conceituações a respeito da (re)inserção do aluno-paciente. Verificando se a equipe diretiva e pedagógica construiu conhecimento sobre a (re)inserção de alunos diagnosticados com leucemia, esta construção foi analisada sob a ótica da *Tomada de Consciência*, de Jean Piaget.

Esta dissertação é composta pela apresentação da trajetória pessoal da autora para a construção do seu objeto de estudo; pela contextualização do caso, na qual estão incluídos os dados epidemiológicos sobre o câncer infantil e leucemia e os dados coletados no ICI; pelas pesquisas que compõem o Estado da Arte; pela fundamentação teórica escolhida para embasar as análises realizadas e o Estudo de Casos.

2 TRAJETÓRIA

Sou Pedagoga (Faculdade de Educação - FAGED/UFRGS, 1985) e Psicopedagoga (Escuela Psicopedagógica de Buenos Aires - EPsiBA, 1994 e Metodista-IPA, 2015), como atividade profissional atendo em consultório particular e como voluntária na ONG Instituto do Câncer Infantil (ICI RS). Neste local atuo como psicopedagoga desde 2016 e liderei³ o serviço de Psicopedagogia de 2017 até 2019.

Faz-se necessário apontar que ao longo da minha formação e atuação profissional sempre demonstrei preocupação com as questões relacionadas ao aprender e não-aprender. Em minha trajetória profissional atuei em diversas áreas da Educação, professora do Ensino Fundamental e Universitário, Orientadora Educacional e, por último, como Psicopedagoga. Atuando no ICI sensibilizei-me pela condição singular dos pacientes com relação ao seu processo de escolarização. A interrupção do vínculo com a escola como possível desencadeadora de dificuldades de aprendizagem. O vínculo escolar é apontado, pela equipe de saúde, como fator de melhora da autoestima, colabora com a adesão ao tratamento, aproximando o paciente com a “normalização da vida”. Portanto esse antagonismo entre abstenção escolar e manutenção do vínculo provocou o desejo de compreender e contribuir com o processo de escolarização dos pacientes atendidos pelo ICI.

Entre 2016 e 2017, movida pelo desejo de compreender a relação entre aprendizagem e tratamento antineoplásico, cursei disciplinas do Programa de Educação Continuada (PEC) no Programa de Pós-Graduação de Educação desta Universidade. Tendo meu ingresso no Mestrado em 2018, na Linha de Pesquisa Aprendizagem e Ensino sob a orientação da Profa. Dra. Maria Luiza Rheingantz Becker.

Nesta dissertação pesquisei e estudei a respeito do processo de escolarização de crianças e adolescentes com leucemia; como suporte para este estudo busquei referencial teórico em pesquisas realizadas sobre o assunto e o apoio teórico na Psicologia e Epistemologia Genética.

Devido à pandemia causada pelo vírus COVID 19 foi necessário alterar o projeto apresentado na qualificação. Com a impossibilidade de ir às escolas, pois

³ O ICI sendo uma ONG usa a figura de líder para designar aquele voluntário que ocupa o lugar de coordenador de equipe atuante em determinado serviço prestado aos usuários da instituição.

todas encerraram suas atividades presenciais e o deslocamento tornando-se inviável, optei por realizar todo o processo de forma virtual. Em consequência da situação nova também não foi possível obter a autorização da Secretaria da Educação do Estado para realização da pesquisa nas escolas da rede estadual. Além disso, considerei as possíveis dificuldades quanto à disponibilidade individual dos gestores e professores em atender às solicitações da pesquisa, o número de escolas a ser investigado foi limitado às escolas da Rede Municipal de Ensino de Porto Alegre.

A seguir é apresentada a contextualização desta pesquisa

3 CONTEXTUALIZAÇÃO

As informações que seguem sobre o câncer infantil e leucemia foram extraídas do site do Instituto Nacional do Câncer (INCA), órgão do Ministério da Saúde.

3.1 CÂNCER INFANTIL

Segundo informações do INCA, câncer é a doença com maior índice de óbitos entre crianças e adolescentes no Brasil. A sobrevida estimada por esta doença, na faixa etária de zero a 19 anos, é de 64%, este índice é calculado com base nas informações de incidência e mortalidade. Este instituto aponta que a sobrevida de pacientes infanto-juvenis varia de acordo com a região do País, sendo que nas regiões Sul e Sudeste apresentam 74% e 70%, respectivamente, e que nas regiões Centro-Oeste e Nordeste, em 65% e 60%, e na região Norte é de 50%. Estas estimativas são baseadas nas informações sobre câncer obtidas dos Registros de Câncer de Base Populacional e do Sistema de Informações sobre Mortalidade. Em 2020 foram publicadas pelo INCA as estimativas casos de câncer infanto-juvenil para o triênio 2020-2022, “para cada ano do triênio serão 8.460, sendo 4.310 para o sexo masculino e 4.150 para o sexo feminino”. Também incluem nas estimativas “que o risco de câncer infantojuvenil será maior na Região Sul, seguido pelas Regiões Sudeste, Centro-Oeste, Nordeste e Norte”. (BRASIL, 2021).

3.1.2 A Leucemia

A leucemia é uma doença maligna dos glóbulos brancos, geralmente, de origem desconhecida. Tem como principal característica o acúmulo de células doentes na medula óssea, que substituem as células sanguíneas normais.

A medula óssea é o local de fabricação das células sanguíneas e ocupa a cavidade dos ossos, sendo popularmente conhecida por tutano. Nela são encontradas as células que dão origem aos glóbulos brancos (leucócitos), aos glóbulos vermelhos (hemácias ou eritrócitos) e às plaquetas.

Existem mais de 12 tipos de leucemia, sendo que os quatro primários são Leucemia Mieloide Aguda (LMA), Leucemia Mieloide Crônica (LMC), Leucemia Linfocítica Aguda (LLA) e Leucemia Linfocítica Crônica (LLC).

3.1.3 Tratamento

O tratamento tem como objetivo destruir as células leucêmicas para que a medula volte a produzir células normais.

Nas leucemias agudas, o processo de tratamento envolve quimioterapia, controle das complicações infecciosas e hemorrágicas e prevenção ou combate da doença no Sistema Nervoso Central (SNC). O tratamento é feito em etapas e pode durar mais de 2 anos dependendo do tipo da doença. Para alguns casos é indicado o transplante de medula óssea.

3.1.4 Dados do ICI

Faz-se necessário esplanar rapidamente sobre os serviços especializados oferecidos pelo ICI, através do Núcleo de Atenção ao Paciente (NAP). Fazem parte do escopo as áreas: Psicologia, Nutrição, Odontologia, Psicopedagogia, Fonoaudiologia e Fisioterapia. Quando o paciente é cadastrado pelo Serviço Social, é feito encaminhamento para a triagem nos diversos serviços ofertados. Portanto, o atendimento psicopedagógico no ICI envolve a triagem de pacientes, avaliação e atendimento psicopedagógico. Atualmente o serviço de Psicopedagogia é coordenado por uma profissional contratada. O atendimento é realizado por psicopedagogas voluntárias em atendimento individual em consultórios do instituto, onde são realizadas avaliação com o objetivo de detectar dificuldades de aprendizagem e o atendimento posterior quando necessário. O serviço de Psicopedagogia mantém contato esporádico com as escolas dos pacientes para informar sobre o atendimento psicopedagógico e dar as informações necessárias sobre o paciente. O contato com as famílias são sistemáticos, informando sobre a avaliação e os desdobramentos decorrentes desta. Devido à pandemia, o atendimento psicopedagógico foi interrompido pela maioria das psicopedagogas voluntárias. Esta pesquisadora mantém atendimento de forma virtual. O acompanhamento na forma de apoio pedagógico é realizado por professoras voluntárias.

A seguir mostramos os dados coletados no cadastro de pacientes no Núcleo de Atenção ao Paciente (NAP) do ICI para o desenvolvimento deste estudo.

O grupo investigado foi composto por 81 pacientes com diagnóstico de leucemia, LLA em sua maioria, que estiveram em tratamento nos hospitais: Clínicas

de Porto Alegre (HCPA), Conceição (GHC) ou São Lucas (PUCRS), e que eram usuários ativos em 2019 no Serviço Social do Instituto do Câncer Infantil (ICI), ONG que faz o acolhimento dos familiares e pacientes em tratamento ou pós tratamento de neoplasias. Foram excluídos, desse estudo, pacientes que apresentavam, simultaneamente, outros diagnósticos que apontavam atraso no desenvolvimento cognitivo ocasionado por síndromes, má formação congênita ou outros transtornos diagnosticados anteriormente à leucemia.

O universo deste estudo compreendeu 81 pacientes, que foram acolhidos pelo ICI, que estavam ou estiveram em tratamento de leucemia, que frequentaram ou tiveram seu ingresso no Ensino Fundamental de 9 anos durante seu tratamento e que ainda frequentavam a escola no ano de 2019. Eram crianças ou adolescentes nascidos entre os anos de 2001-2013, tais pacientes estão distribuídos conforme o quadro a seguir.

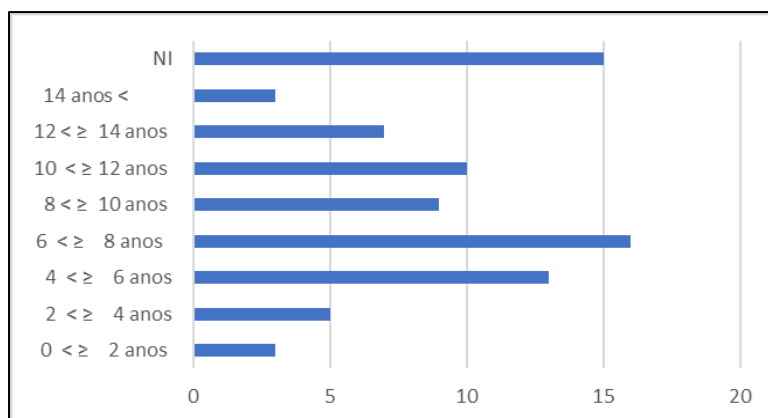
Quadro 1 - Pacientes da pesquisa

Faixa etária no diagnóstico		
Faixa etária	Nº de casos	%
0 < ≥ 2 anos	3	3,70%
2 < ≥ 4 anos	5	6,17%
4 < ≥ 6 anos	13	16,05%
6 < ≥ 8 anos	16	19,75%
8 < ≥ 10 anos	9	11,11%
10 < ≥ 12 anos	10	12,35%
12 < ≥ 14 anos	7	8,64%
14 anos < NI ¹	3	3,70%
NI ¹	15	18,52%
Total	81	100,00%

Fonte: elaborado pela autora.

Podemos observar que, no grupo escolhido, a faixa de maior incidência do diagnóstico encontra-se entre 6 e 8 anos de idade, significando 19,75% do total de participantes. De acordo com Napoli (2010), a maior incidência das leucemias é até os 10 anos de idade, sendo a faixa de maior incidência entre 2 e 5 anos, porém, dificilmente surge abaixo dos 2 anos e após os 10. Considerando este fato, os dados coletados mostram que entre 2 e 10 anos concentram-se 53,08% dos casos. É nesta faixa etária que ocorre o início do processo de escolarização.

¹ NI = não informado.

Quadro 2 - Número de casos por faixa etária

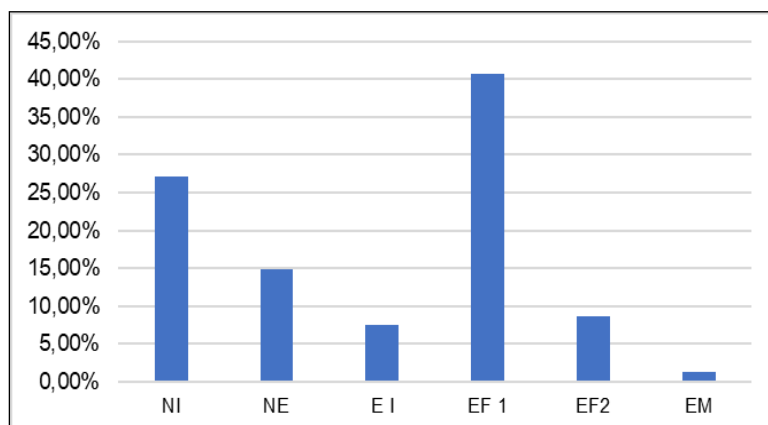
Fonte: elaborado pela autora.

Com relação à escolarização dos participantes, podemos perceber que a maior incidência de diagnósticos é no período do Ensino Fundamental. Isto mostra a importância dos estudos relacionados com a (re)inserção escolar que serão analisados no capítulo seguinte.

Quadro 3 - Escolaridade no cadastro

Escolaridade	Casos	%
Não informado	22	27,16%
Não escolarizado	12	14,81%
Educação Infantil	6	7,41%
Ensino Fundamental 1	33	40,74%
Ensino Fundamental 2	7	8,64%
Ensino Médio	1	1,23%
Total	81	100,00%

Fonte: elaborado pela autora.

Quadro 4 - Relação entre escolaridade e número de casos

Fonte: elaborado pela autora.

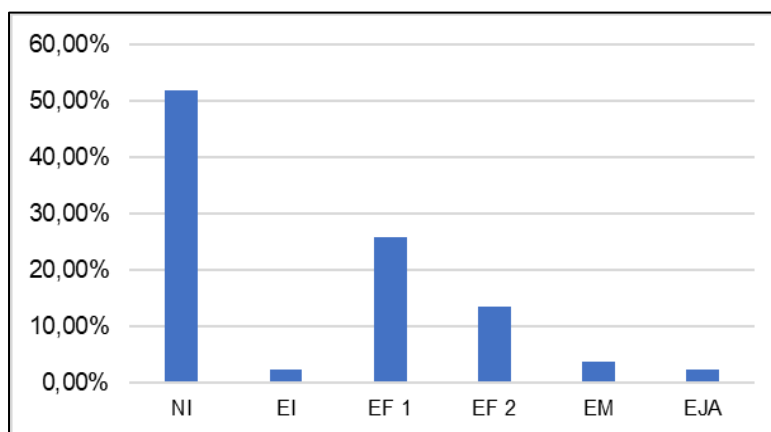
Na análise dos dados de progressão escolar, apesar do alto índice de não informados (NI) sobre a atual situação escolar, pode-se dizer que há uma concentração bastante significativa destes pacientes no Ensino Fundamental (EF 1 e 2), sendo pouco expressivo o número de pacientes que alcançaram o Ensino Médio (EM).

Quadro 5 - Escolaridade em 2019

Escolaridade	Casos	%
Não informado	42	51,85%
Educação Infantil	2	2,47%
Ensino Fundamental 1	21	25,93%
Ensino Fundamental 2	11	13,58%
Ensino Médio	3	3,70%
EJA	2	2,47%
Total	81	100,00%

Fonte: elaborado pela autora.

Quadro 6 - Relação entre escolaridade em 2019 e número de casos (%)



Fonte: elaborado pela autora.

O registro no prontuário mostra que os pacientes, em sua maioria, apresentam, na sua trajetória escolar, uma adequação idade/ano escolar. No entanto, no trabalho psicopedagógico realizado no ICI, pode-se observar que há defasagem entre a idade/ano escolar e o desempenho escolar, de fato, alcançado por muitos pacientes. Há casos de pacientes matriculados no 4º ano do Ensino Fundamental e não concluíram seu processo de alfabetização, isto é, não dominam o processo da leitura e da escrita. Acreditamos que esta defasagem se relacione com lacunas no trabalho de acompanhamento escolar dos pacientes/aluno durante o(s) período(s) de abstenção escolar.

O baixo índice de acesso ao Ensino Médio nos leva a pensar sobre o abandono escolar e sobre reprovação. Em qualquer destas possibilidades de baixa progressão escolar, cabe a atenção da equipe da Psicopedagogia do ICI. Esta questão instigou a elaboração desta pesquisa na área da Educação, e a busca de mais conhecimento da realidade escolar dos pacientes atendidos.

4 METODOLOGIA

4.1 PROBLEMA DE PESQUISA

As crianças e adolescentes diagnosticados com leucemia, ao longo do seu tratamento, abstêm-se de frequentar a escola. Esta situação afeta sua trajetória escolar e pode prejudicar seu desenvolvimento educacional. Estes pacientes têm seu direito à Educação assegurado pela legislação. Porém, esse direito não é atendido, ou porque a família, por motivos que não estão incluídos neste estudo, não leva seu filho à escola, ou porque a escola deixa de acolher o aluno-paciente. A partir dessa premissa as questões propostas para este estudo são:

- a) quais as convergências e divergências entre a forma de atuação, junto às escolas, das equipes de saúde apontada nos estudos analisados e a atuação do serviço de Psicopedagogia do ICI?
- b) quais, dentre as soluções apontadas nos estudos analisados poderiam colaborar com a equipe diretiva na (re)inserção do aluno-paciente, indicando a possibilidade de sucesso?
- c) que informações, segundo as publicações científicas sobre o tema, poderia colaborar com a equipe diretiva da escola para desenvolver o trabalho pedagógico educacional junto ao do aluno-paciente de leucemia?
- d) como a equipe diretiva constrói conhecimento a respeito da (re)inserção quando inclui no processo educativo o aluno-paciente de leucemia?

4.2 OBJETIVOS

4.2.1 Objetivo geral

Analisar dados sobre as estratégias de inserção e reinserção adotadas pelas escolas de alunos-pacientes de leucemia sob a ótica da teoria de Jean Piaget para compreender como se produz o conhecimento sobre a (re)inserção escolar destes alunos-pacientes.

4.2.2 Objetivos específicos

- a) Verificar em publicações científicas as estratégias de inserção ou reinserção sugeridas para as escolas.
- b) Analisar as facilidades e dificuldades encontradas pela equipe diretiva para atender aquilo que o documento Classe Hospitalar e Atendimento Pedagógico Domiciliar, de 2002, apresenta como atribuições da escola na (re)inserção de aluno-paciente.
- c) Identificar a forma de atenção ao processo cognitivo e à aprendizagem dada pela escola ao aluno enquanto está ou esteve afastado dela devido ao tratamento de leucemia.
- d) Analisar, sob a ótica da teoria de Jean Piaget, como a escola, através de seus gestores e professores, constrói conhecimento a respeito da inserção ou reinserção do aluno-paciente de leucemia.

4.3 METODOLOGIA E DELINEAMENTO DA PESQUISA

Com a finalidade de atender aos objetivos desta pesquisa, numa abordagem qualitativa, foram realizados dois estudos complementares. O primeiro é um estudo exploratório¹ no formato de Estado da Arte em artigos científicos e livros sobre o tema (re)inserção escolar de crianças e adolescentes com diagnóstico de leucemia. Esta investigação apoia-se na definição de Triviños (2010, p. 109) sobre o estudo exploratório, que permite ao pesquisador “aumentar sua experiência em torno de determinado problema”. O problema é novo, pois, como foi possível observar, no estado da arte apresentado, a questão da inserção ou reinserção escolar de paciente infanto-juvenil, sob o enfoque proposto, não é o alvo dos estudos realizados.

O segundo, um Estudo de Caso descritivo sobre a trajetória escolar de alunos-pacientes do ICI, a partir dos gestores e professores de escolas dos pacientes atendidos pelo ICI e matriculados na Rede Municipal de Ensino de Porto Alegre. No planejamento inicial o levantamento de escolas da Rede Municipal elencadas para participar desta fase da pesquisa seriam 3, pois o levantamento feito dos pacientes do ICI indicava três matrículas nessas escolas. Porém foi preciso descartar a terceira

¹ Estudo exploratório aqui foi usado para definir a forma de realização do estado da arte. Yin (2015) refere-se a um estudo abrangente, que é semelhante, mas usa o termo revisão da literatura.

escola pois não cumpria com o critério de inclusão no qual o aluno-paciente deveria estar matriculado no Ensino Fundamental em 2019. No caso o paciente em 2019 estava matriculado nessa escola na Educação Infantil.

Neste estudo na análise do material coletado buscamos as propostas de (re)inserção apontadas, assim como as contribuições para qualificar o atendimento ao aluno-paciente na escola, verificando as possibilidades da atuação da equipe diretiva nesse sentido.

Como afirma Yin (2015), realizar um estudo de caso não é tarefa fácil, ele define como uma das tarefas mais desafiadoras. O método estudo de caso é preferencial, como diz o autor, quando

- (1) as principais questões da pesquisa são “como?” ou “por quê?”; um pesquisador tem pouco ou nenhum controle sobre eventos comportamentais; e (3) o foco de estudo é um fenômeno contemporâneo (em vez de um fenômeno completamente histórico). (YIN, 2015, p. 2).

Yin (2015, p. 244) define o estudo de caso como “um estudo que investiga um fenômeno contemporâneo em profundidade e em seu contexto de mundo real”. O estudo realizado, apresenta, também, um caráter descritivo, uma vez que envolve estudo de casos múltiplos, que compreende dois casos conforme o acesso às escolas e aos profissionais participantes no contexto atual de isolamento social.

O autor afirma a respeito de estudo de caso múltiplos,

Cada estudo de caso individual consiste em um estudo “completo”, no qual a evidência convergente é procurada em relação aos fatos e às conclusões do caso; as conclusões de cada caso são, então, consideradas a informação que precisa ser replicada por outros casos individuais. (YIN, 2015, p. 63).

Nesse sentido pretendemos compor uma estratégia de replicação e não de amostragem. Essas subunidades “podem acrescentar [...] oportunidades significativas para a análise extensiva”, colaborando com a compreensão do problema investigado. (YIN, 2015, p. 55). Na primeira etapa buscamos, através de instrumento investigativo, na forma de questionário, coletar informações com a equipe diretiva e 1 ou 2 professores das escolas nas quais as crianças escolhidas para este estudo estão matriculadas. Com este instrumento e a entrevista semiestruturada, que faz parte da segunda etapa, desejamos evidenciar, neste estudo, como se deu o protagonismo da escola na (re)inserção destas crianças ou adolescentes; verificando com a equipe e

professores quais os procedimentos adotados para conhecer quais as condições de saúde e cognitivas dos alunos-pacientes, que informações receberam da equipe de saúde, as dificuldades ou facilidades encontradas no processo de (re)inserção.

4.4 CONTEXTO DA PESQUISA

A pandemia causada pelo vírus COVID 19 e o consequente isolamento social gerou a necessidade de modificar o contexto desta pesquisa. Não foi possível a coleta de dados no total das 81 escolas que estava prevista. Em razão da realidade imposta pela pandemia não foi obtida a autorização da Secretaria da Educação (SEDUC) do Rio Grande do Sul para a realização desta pesquisa na Rede Estadual de Ensino.

Porém a Prefeitura Municipal de Porto Alegre concedeu a anuência institucional (Apêndice B) para a realização da pesquisa nas escolas da Rede Municipal de Ensino. Portanto, ficou limitada às escolas, nas quais três (3) pacientes estavam matriculados, conforme dados informados no cadastro de pacientes do ICI. Foi solicitada à equipe diretiva de cada escola que convidasse um membro, da equipe, que de forma livre e espontânea aceitasse responder ao questionário enviado. Além deste membro da equipe diretiva, foi feito convite, da mesma forma, para que um (1) ou dois (2) professores participassem deste estudo, com a exigência que tenham trabalhado com o aluno-paciente durante seu processo de escolarização nessa escola.

4.4.1 Histórico da inserção no campo da coleta de dados

Quando o projeto desta pesquisa foi proposto em 2019 e encaminhado para o Comitê de Ética da UFRGS, estava previsto o envio de oitenta e um (81) questionários para as escolas que compunham o universo de pacientes de leucemia atendidos pelo ICI que estavam matriculados no Ensino Fundamental ou Médio naquele ano. Em 2020 fomos surpreendidos pela pandemia causada pelo vírus COVID19, isto levou a várias medidas de isolamento social, e o impacto sobre este estudo foi inevitável. O projeto precisou passar por reformulações porque algumas dificuldades surgiram, como a não obtenção de autorização da SEDUC, a impossibilidade de ir às escolas para a realização da coleta de dados, pois as atividades presenciais foram suspensas e as escolas fechadas. No entanto, tínhamos a autorização da SMED para realizar a coleta de dados nas escolas municipais de Porto Alegre.

O projeto inicial passou de oitenta e um (81) escolas para três (3) escolas municipais. Na verificação dos dados dos pacientes matriculados foi percebido que uma escola não cumpria o critério de ter aluno-paciente matriculado no Ensino Fundamental em 2019. Nos restaram duas (2) escolas, que no Estudo de Caso são identificadas como EMEF1 e EMEF2.

O processo de coleta de dados também foi modificado, deixou de ser presencial e o questionário foi inserido em um Formulário Google enviado diretamente aos participantes da pesquisa, e a entrevista aconteceu por meio de alguma mídia virtual (WhatsApp, Meet). A seleção dos participantes, que inicialmente, seria através de um convite apenas para um membro da equipe diretiva da escola, foi ampliado para incluir também um ou dois professores indicados pela equipe diretiva, com a exigência de terem atendido o aluno-paciente matriculado.

Resolvido esses problemas, o projeto foi encaminhado com novo cronograma para aprovação no Conselho de Ética da UFRGS e da Secretaria Municipal de Saúde de Porto Alegre (SMSPA).

As escolas da Rede Municipal de Porto Alegre tiveram que aguardar as medidas da SMED para o retorno das atividades, as quais ocorreram de forma virtual em meados de junho de 2020. A pandemia afetou a todos. As (os) professoras (es) precisaram desenvolver diversas maneiras de atender aos alunos, algumas escolas utilizaram o Facebook, criando grupos dos alunos para envio das atividades, outros através do WhatsApp. Professores e gestores das escolas apontavam dificuldade de acesso dos alunos.

O estudo-piloto também foi cercado de dificuldades, pois havia a especificidade de entrevistar membro de equipe diretiva, de escola pública, que tivesse atendido aluno-paciente de câncer infantil, preferencialmente. Através de indicações contatos foram realizados, o estudo-piloto ocorreu com membro de equipe diretiva de escola municipal, que havia acompanhado um caso de câncer infantil e outro de fibrose cística, doença considerada grave. Este estudo-piloto é apresentado, por ter sido bastante relevante para esta pesquisa, sendo identificado como EMEFP.

Com o projeto aprovado, em novembro de 2020, após muitas idas e vindas, foi realizado pela autora o contato com as escolas. Foi preciso aguardar o retorno da equipe diretiva ao atendimento presencial, solicitação feita pelas diretoras das escolas participantes. Esse relato é importante para esclarecer o momento delicado pelo qual as escolas municipais e suas equipes gestora e docente estavam passando e o

impacto nesta pesquisa, cujo objetivo de realizar coleta de dados com um membro da equipe gestora e com um ou dois professores foi atingido em sua parcialidade. Coube à diretora de cada escola indicar aqueles profissionais que demonstraram disponibilidade para participar da pesquisa, porém nem todos responderam ao questionário e alguns que responderam não aceitaram participar da entrevista. Portanto de cada escola apenas uma pessoa respondeu o questionário e participou da entrevista.

O momento da entrevista também foi cercado pelas consequências da pandemia, uma participante respondeu a entrevista durante seu horário de trabalho na escola, mas estava em uma sala onde guardavam cestas básicas dos funcionários, e em determinada hora um grupo de pessoas ficou entrando e saindo para a entrega das cestas. A segunda entrevista aconteceu na casa da participante, porém ocorreram problemas na internet e por diversos momentos foi interrompida por falta de sinal ou acontecia falha na transmissão. Estas situações colaboraram para que a entrevista durasse mais tempo que o previsto.

Apesar de todas as dificuldades e intercorrências os objetivos essenciais foram preservados.

4.4.2 Procedimentos de coleta de dados

Os alunos-pacientes que definiram as escolas escolhidas assinaram um termo de anuência (TCLE/TALE) concordando com a realização da pesquisa na escola onde estudam, não tiveram outra participação.

Para a realização da coleta de dados foi planejado que o primeiro contato seria efetuado, via mensagem eletrônica, com a direção das escolas definidas, quando a pesquisadora se apresentaria e consultaria sobre o interesse da escola em participar deste estudo. Mas, dada a dificuldade de contato direto com as escolas, procedeu-se uma busca telefônica via educadores conhecidos para obter o contato pessoal das gestoras das escolas. Após foi realizada uma sondagem de adesão, então foi levado às escolas e entregue à direção das escolas o Termo de Autorização da Instituição (Apêndice C). Com a autorização da direção das escolas o questionário foi enviado àqueles educadores indicados. Depois de um contato preliminar, via mensagem de texto, no qual a pesquisadora apresentou a pesquisa que estava realizando, perguntou se o educador estaria disponível para participar desta pesquisa. O

formulário Google, que incluía o TCLE, foi enviado para os educadores que concordaram em participar.

Os dados para a pesquisa foram coletados junto às equipes diretivas e professores das escolas em duas etapas: sendo a primeira um questionário, no formato de formulário Google, para cada educador. O tempo estimado para responder este questionário foi de 20 minutos. Ficou estabelecido que o questionário devolvido e respondido atestava o assentimento de participação na pesquisa. A segunda etapa, entrevista semiestruturada com os membros da equipe da escola, ocorreu na modalidade virtual através da plataforma de videoconferência do Google Meet ou WhatsApp, a previsão de tempo de duração máxima era de 60 minutos. Os instrumentos de investigação foram construídos com base nos objetivos específicos elencados anteriormente. A entrevista visa aprofundar respostas dadas no questionário.

O questionário teve como finalidade levantar dados para contribuir com a entrevista semiestruturada. A entrevista foi orientada pelo Método Clínico, introduzido por Piaget, o qual “consiste em uma intervenção sistemática do pesquisador em função do que o sujeito vai fazendo ou dizendo”, conforme J. Delval. O autor afirma que o “pesquisador, mediante suas ações ou suas perguntas, procura compreender melhor a maneira como o sujeito representa a situação e organiza sua ação”. (DELVAL, 2002, p. 12).

A escolha por esse método de investigação se justifica por ser adequado quando o objetivo é estudar o pensamento e a conduta do sujeito. No caso desta pesquisa buscou-se investigar a construção de conhecimento a respeito da (re)inserção escolar de alunos-pacientes com leucemia. O Método Clínico, segundo Piaget (apud DELVAL, 2002, p. 65), “consiste sempre em dialogar livremente com o sujeito” com vistas a ajudar ao máximo o sujeito a tomar consciência e formular seu pensamento. Desta forma possibilita ao pesquisador coletar dados que permitam formular hipóteses sobre a organização e o funcionamento do seu pensar. Por meio de questões que provoquem no sujeito a reflexão sobre o seu pensamento. Para atingir tal objetivo na entrevista usou-se recursos, tais como pequenas histórias, desenhos ou fotografias, que estimulem o pensar sobre estes e outros materiais.

Com o sentido de aperfeiçoar o instrumento, – entrevista semiestruturada –, e a habilidade do pesquisador, é importante a realização de estudo piloto. O estudo piloto, segundo Delval (2002), é um estudo prévio realizado com um número reduzido

de sujeitos com a finalidade de testar o procedimento de pesquisa, a estrutura da entrevista. O estudo piloto propicia a realização da entrevista dando ao pesquisador bastante liberdade, mantendo o objetivo, para verificar a estrutura da entrevista, permitindo ao pesquisador analisar o roteiro de entrevista e modificar, acrescentar ou retirar perguntas, seja em relação a sua formulação ou ordem na arguição; se as perguntas são compreensíveis para o sujeito, se está muito longa, ou muito direta. Deste modo, a análise do estudo piloto oportuniza a avaliação tanto do instrumento quanto do pesquisador. (DELVAL, 2002). Nesse sentido, Yin (2015, p. 100), corrobora afirmando que o caso-piloto, como o autor denomina, colabora para desenvolver as linhas relevantes das questões propostas, podendo, desta forma contribuir com “esclarecimentos conceituais para o projeto de pesquisa”. O autor acrescenta que o estudo ou caso-piloto pode atuar como um “laboratório” no detalhamento do protocolo, nesta pesquisa a entrevista-semiestruturada, permitindo que o pesquisador “observe os diferentes fenômenos a partir de muitos ângulos distintos ou tente abordagens diferentes experimentalmente”. (YIN, 2015, p. 101).

O estudo piloto realizado contribuiu para a revisão e reorganização do instrumento, oferecendo novos parâmetros para análise das entrevistas que compõem o estudo de caso. Assim como, possibilitou contextualizar esta pesquisa num âmbito maior levando a pensar em outras pesquisas a respeito da escolarização de crianças e adolescentes com doenças graves, além da leucemia.

A seguir são apresentados o modelo do questionário, a ser enviado para os educadores que participarão da pesquisa, e o roteiro para entrevista semiestruturada.

4.4.2.1 Modelo do questionário, a ser enviado para os educadores que participarão da pesquisa

Identificação

Escola: (será identificada no formulário como EMEF 1, 2 ou 3)

Equipe diretiva formada por:

Diretor (a) Coordenador(a) Pedagógico(a) Orientador(a) Educacional

Outro Qual? _____

Entrevistado: Cargo que ocupa: _____

1- Esta pesquisa é a respeito de alunos que estão ou estiveram em tratamento de leucemia. Porém esses alunos, assim como aqueles que sofrem de outra doença grave ou crônica, têm faltas frequentes na escola. Você sabe dizer se esta escola já atendeu outro aluno com diagnóstico de doença crônica tais como?

Diabetes Dermatites Asma e/ou Bronquite Doenças renais

Outra(s). Qual(is)? _____

E com doenças graves?

Câncer infantil (inclusive leucemia) Cardiopatia grave

Hepatopatia grave Fibrose cística

Outra. Qual? _____

2- O aluno _____ frequentou o ___ ano do EF, em 2019, ele está ou esteve em tratamento de leucemia. Você percebe diferença(s) no atendimento pedagógico entre o aluno com doença crônica e o que tem doença grave?

Sim Não

Justifique sua resposta _____

3- No caso do(a) _____ e do(a) outro(a) aluno(a) com doença crônica foram encaminhadas, para casa ou hospital, as atividades escolares durante o período que esteve afastado da escola?

Sim.

Não

As atividades foram encaminhadas via:

Família Colegas Professor(a)

4- Os pais ou responsáveis pelo aluno procuraram a escola nos períodos de afastamento do aluno com a finalidade de buscar as atividades de aula ou para dar informações sobre seu filho?

Sim Não Não sei informar

5- Você sabe dizer se o aluno com diagnóstico de leucemia foi atendido na classe hospitalar do hospital onde recebeu tratamento?

Sim Não

Você sabe dizer como foi o atendimento na classe hospitalar?

6- As crianças e adolescentes em tratamento de leucemia podem permanecer em torno de 360 dias em tratamento, portanto há vários períodos de interrupção na frequência escolar. Como, na sua escola, esse aluno foi atendido nos períodos que não pode frequentar as aulas? Foram enviadas tarefas através:

dos professores colegas gestores da escola por outros meios

Que outros meios foram utilizados?

7- Na escola há recursos humanos e pedagógicos disponíveis para o atendimento desse aluno? Quem, além do regente de turma, esteve envolvido?

8- No caso do(a) aluno(a) com diagnóstico de leucemia, houve situações imprevistas ou intercorrências que exigiram revisão no planejamento previsto com a finalidade de atender esse aluno?

sim não

Como foi feita?

9- Como a equipe escolar conduziu a avaliação e a progressão escolar do aluno com diagnóstico de leucemia?

10- Você afirmaria que a escola alcançou êxito total ou parcial com relação aos objetivos traçados para o caso desse aluno? Houve consenso entre família e escola (toda equipe) sobre esse êxito?

11 - Quem foi implicado no atendimento dos objetivos referidos na pergunta anterior:

alunos professores funcionários famílias outros.

Indique quem foram os outros implicados

12- Quando o aluno, com diagnóstico de leucemia, ingressou ou retornou à escola houve aproximação com a equipe de saúde do hospital onde ele realizou o tratamento?

Sim Não Não sei informar

13 - Em caso positivo, de que forma foi realizada esta aproximação?

relatório médico indicando cuidados durante as atividades físicas, possíveis sequelas ou prejuízos na aprendizagem, uso de medicamentos e outras;

através da família, que veio à escola passar as orientações dadas pelo médico;

através do Serviço Social do hospital;

outra forma.

Indique como foi esta outra forma de aproximação

14- Essa aproximação é regular ou de forma esporádica?

15- Sua escola tem contato com a Secretaria de Educação Especial do ME? Vocês têm e fazem uso do documento “Classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar: estratégias e orientações”?

() Sim () Não () Não sei informar

16- O contato com a SEE é regular?

() Sim () Não () Não sei informar

Qual o objetivo do contato com a Secretaria?

17- Numa nova experiência análoga ao atendimento de aluno(a) com doença grave, sua escola faria alterações no desenvolvimento das atividades e avaliação escolar? Justifique.

18- Que sugestões você daria para outras escolas que estivessem recebendo aluno(a) com leucemia pela primeira vez?

19- Se você quiser fazer alguma observação que não foi contemplada neste questionário e você deseja fazê-la pode utilizar esse espaço.

4.4.2.2 Roteiro para entrevista

Identificação: (código alfanumérico)

1. Quais as informações consideradas necessárias, pela escola, para o ingresso ou retorno do estudante portador de leucemia, ou doença crônica, às atividades escolares?
2. A família ao procurar a escola deu todas as informações necessárias, ou esperadas, para o ingresso ou retorno do estudante às atividades escolares?
 - a) Com relação à informação recebida sobre as condições físicas do estudante, você diria que foram suficientes? No caso de dúvidas como resolveram?
 - b) Quem e como auxiliou a escola no atendimento a esse aluno?
 - c) Como você descreveria a forma ideal de informação sobre a saúde do estudante?
3. Sua escola conhece o documento da SEEESP/ME: A classe hospitalar e o atendimento pedagógico domiciliar: estratégias e atribuições. Este documento salienta a necessidade de acompanhamento pedagógico hospitalar e domiciliar para que o paciente durante o tratamento mantenha o vínculo com a escola. Orienta para “garantir a manutenção do vínculo com as escolas por meio de um currículo flexibilizado e/ou adaptado, favorecendo seu ingresso, retorno ou adequada integração ao seu grupo escolar correspondente”.
 - a) Como e quais foram as adaptações feitas pela escola com esta finalidade?

- b) Você acredita que, no caso do aluno “x”, o objetivo foi atingido? Baseado em que está sua afirmação?
4. Sua escola não conhece ou não teve acesso ao documento da SEEESP/ME: A classe hospitalar e o atendimento pedagógico domiciliar: estratégias e atribuições. O documento afirma que os estudantes que fazem parte desse grupo “necessitam de formas alternativas de organização e oferta de ensino de modo a cumprir com os direitos à educação e à saúde, tal como definidos na Lei e demandados pelo direito à vida em sociedade”.
- a) Sua escola, ao fazer adaptações de atividades ou conteúdos quais foram os objetivos que nortearam sua ação pedagógica?
5. Os estudos a respeito da inserção escolar de estudantes que estão ou passaram por tratamento de doença grave são recentes. Isso acontece devido ao progresso da ciência médica, que elevou os índices de cura, chegando nos grandes centros a 70 e 80%. As pesquisas indicam alguns caminhos para que se obtenha sucesso no ingresso ou retorno à escola desses estudantes.
- a) Para você as iniciativas tomadas na sua escola poderiam servir de modelo a outras escolas? Por quê? Justifique:
6. A equipe diretiva – coordenação pedagógica e orientação educacional – buscou suporte, legal e/ou teórico para realizar a inserção escolar da criança ou adolescente ao ingressar ou retornar à escola? Qual?
- a) Em caso afirmativo: de que maneira esse suporte auxiliou?
- b) Em caso negativo: a equipe não sentiu necessidade deste suporte? Como a equipe conduziu a inserção na escola?
7. Estudos realizados no Brasil incluem a família no processo de escolarização de crianças e adolescentes com leucemia.
- a) Como você percebe, ou analisa, a participação da família no caso do estudante “x”?
- b) A equipe atende às solicitações da família? E o inverso?
8. Em uma escola, na qual estava matriculada no 4º ano do EF uma menina que estava em tratamento ambulatorial. A família comunicou à escola que sua filha estava com a imunidade baixa, portanto não poderia frequentar as aulas até normalizar esse quadro. A escola decide não enviar as atividades para a criança fazer em casa, aguardaria seu retorno. Dentre diversos relatos podemos observar que as escolas atendem os alunos em tratamento de câncer infantil de maneiras diferentes: tem as escolas que sempre que o aluno precisa se ausentar da escola, seja para consultas ou exames, mandam tarefas; e outras escolas que acreditam que o(a) aluno(a) não precisa de tarefas durante seu afastamento.
- a) Como você vê esse posicionamento?
- b) Como sua escola age frente as ausências devido ao tratamento?
9. Qual seu ponto de vista a respeito das seguintes questões:
- a) Existem dificuldades específicas esperadas para alunos em tratamento de leucemia? Você saberia dizer quais?
- b) Como a escola ajuda o aluno a superá-las?
10. O desejo de todo estudante é a progressão escolar.

- a) No caso do estudante ter passado, ou estar ainda, em tratamento, como sua escola procede na avaliação de desempenho escolar?
- b) Você daria outra sugestão de como proceder com a avaliação?
11. Quais procedimentos adotados pela equipe diretiva anunciam o êxito, total ou parcial, alcançado na avaliação e progressão escolar do aluno com leucemia?
12. Se você tivesse que criar uma cartilha ou guia, com passos definidos, a respeito de procedimentos a seguir na inserção escolar de estudante com leucemia, como seria. Como você elencaria as prioridades para esse caso pensando na progressão escolar?
13. De que maneira você pode descrever as ações propostas na sua escola no atendimento ao aluno com leucemia que referendam a seguinte afirmação: a escola deve ser promotora de condições para o desenvolvimento da inteligência, e de um trabalho na busca do ideal de equidade para os alunos.
14. Na sua escola, como se estabelece a relação professor/aluno? Você percebe diferença na relação do professor com alunos e com aluno com leucemia?
- a) Você percebe que o estudante corresponde de modo diferenciado com um modelo ou outro de professor(a)? Pode explicar?
15. O que você aprendeu com a experiência de atender esse aluno com leucemia? Qual seu foco de interesse para realizar essa(s) aprendizagem(ns)?
16. A construção do conhecimento envolve a ação sobre o objeto de estudo, que se tornará conceito via a reflexão. Pensando assim, a escolarização da criança e adolescente com leucemia é o meu objeto de estudo.
- a) Qual foi o objeto de reflexão da equipe da escola (e o seu) durante a realização do atendimento ao aluno "x"?
- b) Quais as dúvidas que persistiram?
- c) Você gostaria de compartilhar seus conhecimentos com outras pessoas da escola ou de outras escolas?
- d) O que você acha que pode ser generalizado para outros alunos?
- e) O que foi restrito ao grupo de vocês?

4.4.3 Participantes

É participante deste estudo um membro convidado de cada equipe diretiva e um ou dois professores, também convidados pela equipe, das escolas daqueles pacientes que fazem parte do grupo escolhido. O convite foi enviado somente às escolas que os responsáveis pelos pacientes autorizaram participar desta pesquisa.

Os pacientes e seus responsáveis não participaram diretamente dos questionários e entrevistas, sua participação está limitada a autorizar o acesso às escolas para envio do convite e demais termos, assim como, aos dados fornecidos por ela sobre a (re)inserção do aluno.

4.4.3.1 Critérios para inclusão e exclusão de participantes

4.4.3.1.1 Critérios de inclusão

Para ser considerado como participante desta pesquisa o paciente de leucemia atendido pelo ICI preencheu todos os requisitos a seguir: ter data de nascimento entre os anos de 2002 e 2013, estar matriculado em escola da Rede Municipal de Ensino de Porto Alegre no Ensino Fundamental ou Ensino Médio no ano de 2019.

A escola participante cumpriu o critério de ter em seu quadro discente aluno que esteja matriculado no Ensino Fundamental ou Médio, que seja paciente de leucemia atendido pelo ICI, nas condições definidas acima, cujo aluno tenha consentido que sua escola participe desta pesquisa.

Os gestores e professores foram considerados participantes da pesquisa se atuarem em escolas da Rede Municipal de Ensino de Porto Alegre que cumprem com o critério anterior. Sendo professor, foi considerado participante aquele que atendeu o aluno-paciente de leucemia atendido pelo ICI durante algum período do seu percurso escolar

4.4.3.1.2 Critérios de exclusão

Foram excluídos da pesquisa todos os participantes, pacientes de leucemia atendidos pelo ICI, que não atenderam a todos os requisitos definidos no item anterior.

Foi excluída a escola que não cumpriu com as duas condições: de ter aluno-paciente de leucemia atendido pelo ICI matriculado no Ensino Fundamental ou Médio no ano de 2019 e não recebeu consentimento do referido aluno para fazer parte desta pesquisa.

Foram excluídos os gestores e professores que não se envolveram com a reinserção, na sua escola, do aluno-paciente de leucemia atendido pelo ICI, incluído nesta pesquisa.

4.4.4 Autorização e cuidados éticos

Para dar prosseguimento a esta pesquisa, o projeto passou pela análise e foi aprovado pelos Comitês de Ética desta Universidade e da Secretaria Municipal de Saúde de Porto Alegre (SMSPA).

Esta pesquisa somente utilizou os dados cadastrais dos pacientes do ICI e obteve autorização (Apêndice A) inicial para levantá-los.

Encaminhamos aos pais ou responsáveis de cada paciente, que compõem o grupo escolhido, um convite para participar da pesquisa, Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), onde autorizam a pesquisa na escola de seu filho(a), e o Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE) para seu filho(a). (Apêndice E)

No caso de criança ainda não alfabetizada, solicitamos que o termo fosse lido pelo responsável e em caso de concordância o responsável assinará o termo, juntamente com a criança se ela já souber escrever seu nome.

Juntamente com a Carta de Apresentação encaminhada às equipes diretivas das escolas com o convite para participarem da pesquisa, seguiu, também, o Termo de Anuência Institucional (Apêndice B) e o Termo de Autorização da Instituição (Apêndice C). Após o retorno deste último assinado pela direção da escola enviamos para os educadores que, espontaneamente, aceitaram participar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice D). Quando feita a devolução do questionário respondido à pesquisadora, ficou entendido que houve o consentimento dos membros convidados para participar desta pesquisa.

5 ESTADO DA ARTE

A consulta em bancos de dados, sobre o tema “Processo de escolarização e leucemia” transcorreu de forma bastante singular, porque o assunto reinserção escolar e leucemia aparece em número reduzido de publicações científicas, em português, nas plataformas visitadas e na busca inicial entre 2000 e 2018. Foi necessário ampliar os descritores utilizados, acrescentando: reinserção e inserção escolar, classe hospitalar, crianças e adolescentes, tratamento oncológico, leucemia, câncer infantil; os quais foram usados de modo combinado.

Inicialmente buscamos, sem o sucesso esperado, teses e dissertações na área da Educação nas plataformas das universidades, pois o tema, acreditávamos, estava diretamente relacionado. Em virtude disso, a busca no Google Acadêmico foi o ponto de partida e se fez necessário acrescentar o descritor câncer infantil e escolarização e aprendizagem.

O assunto câncer infantil e aprendizagem já era pesquisado desde 2016, por ocasião do início do trabalho da autora no ICI. O atendimento psicopedagógico voltado às crianças com câncer despertou a necessidade de aprender sobre o tratamento oncológico e as repercussões na aprendizagem. Isto promoveu as primeiras buscas por publicações científicas, relacionando dificuldades e/ou transtornos de aprendizagem e câncer infantil. Na ocasião não foi apontado o número de publicações que havia em arquivo.

Uma segunda fonte de busca, com o objetivo de ampliar as fontes, principalmente para artigos internacionais, foi o Mendeley. Este software, gerenciador de artigos científicos, através de análise do banco de dados do usuário sugere novos artigos em diversas bibliotecas virtuais de seu interesse, como Wiley, ResearchGate, Elsevier. Foram baixados para as pastas pessoais desta pesquisadora somente artigos com acesso aberto ou aqueles em que foi possível acessar pela Universidade. Para localizar outras publicações, que atendessem ao tema aqui proposto, também foi realizada busca pelas referências daquelas publicações que estavam em arquivo ou nos artigos sugeridos pelo Mendeley, de tal forma que aqueles autores mais citados e que poderiam atender a este estudo foram buscados usando a fonte dada pela referência. Atualmente a base de dados no Mendeley, nas pastas sobre o tema, apontam um total de 200 artigos científicos, entre resumos e artigos completos.

Realizada a análise necessária para atender o objetivo deste estudo, e cumprir com o prazo para término da pesquisa e sua necessária apresentação de dados, foi encerrada a busca por artigos, totalizando noventa e quatro (94) publicações, nacionais e internacionais, entre artigos, conferências, teses e dissertações, e livros com relevância na área da Educação Hospitalar e (re)inserção escolar.

Essas publicações foram revisadas noventa (90) na íntegra e quatro (4) em seus resumos; e foram classificadas conforme a área de pesquisa, formando três (3) grupos: a) Neuropsicologia e câncer infantil; b) Políticas públicas e (re)inserção escolar; e c) (Re)Inserção escolar e doenças graves ou crônicas.

Cada grupo será apresentado através de dois quadros: o primeiro congrega informações gerais sobre estas publicações: área de estudo, objeto de estudo, metodologia, contribuições gerais para esta dissertação. E outro quadro que mostra informações específicas de cada publicação que compõe o grupo em questão: referência bibliográfica, área de estudo e assunto da publicação. Feita a apresentação dos quadros de cada grupo, são trazidos comentários sobre os pontos de interesse da autora e as contribuições para esta dissertação, também em relação a métodos e/ou instrumentos úteis.

5.1 NEUROPSICOLOGIA E CÂNCER INFANTIL

Quadro 7 - Informações gerais Neuropsicologia e câncer infantil

	1ª década: 2000-2010	2ª década: 2011-2020
Total de artigos: 20	4 (nacionais)	16 = 6 (nacionais) +10 (internacionais)
Todos na íntegra		
Área de estudo	Psicologia, Medicina.	Psiquiatria, Psicologia, Psicologia cognitiva, Neuropsicologia, Enfermagem, Educação Especial, Epidemiologia, Genética, Microbiologia. Biofísica Médica, Farmacologia, Nutrição
Objeto de estudo	Função cognitiva, tratamento quimioterápico e câncer infantil; habilidades intelectuais, e crianças com câncer; estratégias de enfrentamento, a classe hospitalar e o brincar, tratamento de câncer, aspectos psicossociais e câncer infantil.	Efeitos tardios do tratamento de LLA, estruturas do cérebro/ memória de trabalho e controle inibitório/ funções executivas / velocidade de processamento/ atenção; efeitos cardiovasculares e metabólicos; efeito do tratamento LLA e fatores genéticos/ desempenho acadêmico/ habilidades motoras fina e viso espacial/ preditores neurocognitivos da aprendizagem; tratamento rádio e quimioterápico e toxicidade neurológica; LMA e transtornos comportamentais e emocionais.

Metodologia	Estudo clínico; Revisão bibliográfica; Estudo caso-coorte; estudo descritivo.	Estudo clínico e longitudinal/transversal; estudo serie de casos; estudo caso-coorte; estudo prospectivo; estudo transversal/transversal comparativo; estudo descritivo comparativo; revisão bibliográfica.
Contribuições	Compreensão dos efeitos no SNC, tanto na sua estrutura quanto no seu funcionamento, do tratamento oncológico, seja somente quimioterápico ou o associado à radioterapia cerebral. Colaboração na construção de intervenções com o objetivo de prevenir ou tratar dificuldades de aprendizagem decorrentes. Reforça a importância das classes hospitalares como recurso para a continuidade da escolarização durante a internação, além de contribuir no estabelecimento de estratégias de enfrentamento da doença, num espaço de humanização hospitalar.	

Fonte: elaborado pela autora.

Quadro 8 - Informações específicas Neuropsicologia e câncer infantil

Publicação	Área	Assunto
SILVA, Aline Magalhães da; GALLEGO, Elaine da Trindade; TEIXIERA, Maria Cristina Triguero Veloz. Habilidades intelectuais de crianças com câncer e crianças não portadoras da doença. Avaliação Psicológica , Campinas, v. 5, n. 1, p. 33-41, 2006.	Psicologia	Estudo clínico com grupo controle Habilidades intelectuais Crianças com câncer atendidas na casa HOPE e crianças saudáveis
HOSTERT, Paula Coimbra da Costa Pereira. Estratégias de enfrentamento e problemas comportamentais em crianças com câncer, na classe hospitalar . 2010. Universidade Federal do Espírito Santo.	Psicologia	Dissertação Estudo descritivo Desenvolvimento emocional: estratégias de enfrentamento Mediação pela classe hospitalar
KOHLSDORF, Marina. Aspectos psicossociais no câncer pediátrico: estudo sobre literatura brasileira publicada entre 2000 e 2009. Psicologia em Revista , Belo Horizonte, v. 16, n. 2, p. 271-294, 2010.	Psicologia	Revisão bibliográfica Aspectos psicossociais: publicações brasileiras de 2000 a 2009
PEREIRA, Julia Scalco. Crianças hospitalizadas com leucemia: aspectos neuropsicológicos, comportamentais, clínicos e educacionais na classe hospitalar . 2017. Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS).	Psicologia	Dissertação Estudo clínico, serie de casos Aspectos neuropsicológicos de pacientes internados com LLA e atendidos na classe hospitalar
PEREIRA, Julia Scalco <i>et al.</i> Funções executivas, características comportamentais e frequência à classe hospitalar em crianças hospitalizadas com leucemias. Neuropsicologia Latinoamericana , Porto Alegre, v. 10, n. 1, p. 1-15, 2018.	Psicologia Medicina	Estudo de serie de casos Funções executivas e leucemia na classe hospitalar 12 crianças entre 6 -10 anos com leucemia e internados
GOMES, Ediana Rosselly de Oliveira. Investigação do funcionamento cognitivo de pacientes pediátricos diagnosticados com leucemia linfóide aguda - LLA . 2011. Universidade Federal do Rio Grande do Norte.	Psicologia	Dissertação Estudo clínico Funcionamento cognitivo Crianças entre 6-12 anos em tratamento de LLA ou fora de tratamento (<1 ano)

<p>GOMES, Ediana Rosselly de Oliveira. Investigação de aspectos neuropsicológicos e acadêmicos em crianças e adolescentes sobreviventes de leucemia linfóide aguda - LLA. 2017. Universidade Federal do Rio Grande do Norte.</p>		<p>Em Natal/RN</p> <p>Tese</p> <p>Estudo clínico transversal Aspectos neuropsicológico e acadêmicos de sobrevivente de LLA Tradução e adaptação Questionário Dayse-Spinetta</p>
<p>SILVA, Débora Sunaly Leite da. Avaliação das habilidades neurocognitivas em crianças e adolescentes sobreviventes da Leucemia Linfóide Aguda - LLA. 2014. Universidade Federal do Rio Grande do Norte.</p>		<p>Dissertação</p> <p>Estudo clínico</p> <p>Habilidades neuro cognitivas de sobreviventes de LLA Idade entre 6 – 16 anos Campina Grande (PB) e Natal (RN)</p>
<p>HAZIN, Izabel <i>et al.</i> Desempenho intelectual pós-tratamento de câncer: um estudo com crianças. Psicologia: reflexão e crítica, Porto Alegre, v. 28, n. 3, p. 565-573, 2015.</p>		<p>Estudo transversal comparativo</p> <p>Desempenho intelectual de crianças com LLA e Astrocitoma pilocítico</p>
<p>INSEL, Kathleen C. <i>et al.</i> Declines noted in cognitive processes and association with achievement among children with Leukemia. Oncology Nursing Forum, Pittsburg, v. 44, n. 4, p. 503-511, 2017.</p>	<p>Enfermagem Microbiologia Epidemiologia Pediatria Educação Especial</p>	<p>Estudo prospectivo</p> <p>71 crianças em tratamento</p> <p>Obtenção de medidas padronizadas ajustadas à idade para memória de trabalho, velocidade de processamento, função executiva e atenção.</p>
<p>MOORE, Ida M. <i>et al.</i> Neurocognitive predictors of academic outcomes among childhood leukemia survivors. Cancer Nursing, Filadelfia, v. 39, n. 4, p. 255-262, 2016. EUA.</p>		<p>Estudo clínico longitudinal no sudeste americano</p> <p>71 crianças em tratamento</p> <p>Estabelecer preditores neurocognitivos da aprendizagem</p>
<p>FIROOZI, Manijeh; ROUHI, Shima. Psychological problems in boys with acute myeloid leukemia (AML) with central nervous system (CNS) involvement; a descriptive study. International Journal of Cancer Management, Tehran, v. 13, n. 2, 2020. Teerã.</p>	<p>Psicologia</p>	<p>Estudo descritivo comparativo</p> <p>Transtornos comportamentais e emocionais e funções executivas</p> <p>Crianças com LMA</p>
<p>ANNETT, Robert D. <i>et al.</i> Neuropsychological functioning of children treated for acute lymphoblastic leukemia: Impact of whole brain radiation therapy. Psycho-Oncology, Hoboken, v. 24, n. 2, 2014.</p>	<p>Psicologia Medicina</p>	<p>Estudo prospectivo</p> <p>Resultados neuropsicológicos do tratamento profilático para o LLA</p> <p>Radioterapia cerebral total</p>
<p>KRULL, Kevin R. <i>et al.</i> Neurocognitive Outcomes and Interventions in Long-Term Survivors of Childhood Cancer. J Clin Oncol, Alexandria, v. 36, p. 2181-2189, 2018.</p>	<p>Psicologia Neuropsicologia/ Neurocognitiva</p>	<p>Revisão bibliográfica</p> <p>Problemas neurocognitivos em sobrevivente de tumores de SNC e LLA</p>

<p>NAPOLI, Francesca Osório di. Análise do desempenho cognitivo em pacientes pediátricos e juvenis submetidos a tratamento antineoplásico. 2010. Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS).</p>	<p>Medicina</p>	<p>Tese Estudo caso-coorte Função cognitiva e tratamento quimioterápico 34 crianças entre 6 – 16 anos com neoplasia Hospital de Clínicas Porto Alegre</p>
<p>HARSHMAN, Lyndsay A. <i>et al.</i> Population-based exploration of academic achievement outcomes in pediatric acute lymphoblastic leukemia survivors. Journal of Pediatric Psychology, Phenix, v. 37, n. 4, p. 458-466, 2012.</p>	<p>Pediatria Hematologia Epidemiologia Psicologia</p>	<p>Estudo longitudinal Análise do desempenho acadêmico de 147 sobreviventes de LLA no estado do Iowa (EUA) Com diagnóstico entre 1993-2008</p>
<p>BALSAMO, Lyn M. <i>et al.</i> The association between motor skills and academic achievement among pediatric survivors of acute lymphoblastic leukemia. Journal of Pediatric Psychology, Oxford, v. 41, n. 3, p. 319-328, 2016.</p>	<p>Medicina Psicologia</p>	<p>Estudo transversal Associação entre habilidades motoras e desempenho acadêmico</p>
<p>VAN DER PLAS, Ellen <i>et al.</i> Neurocognitive late effects of chemotherapy in survivors of acute lymphoblastic leukemia: Focus on methotrexate. Journal of the Canadian Academy of Child and Adolescent Psychiatry, Ottawa, v. 24, n. 1, 2015.</p>	<p>Psiquiatria Pediatria Genética Farmacologia Biofísica Médica Psicologia Neuropsicologia</p>	<p>Revisão bibliográfica Efeitos neurocognitivos do tratamento de LLA e fator genético que contribui para a psicopatologia</p>
<p>VAN DER PLAS, Ellen <i>et al.</i> Brain structure, working memory and response inhibition in childhood leukemia survivors. Brain and Behavior, New Jersey, v. 7, n. 2, p. 1-16, 2017.</p>	<p>Nutrição</p>	<p>Estudo clínico Alterações específicas do tecido cerebral e regiões do cérebro em sobreviventes de LLA</p>
<p>VAN DER PLAS, Ellen <i>et al.</i> Characterizing neurocognitive late effects in childhood leukemia survivors using a combination of neuropsychological and cognitive neuroscience measures. Child Neuropsychology, Londres, v. 24, n. 8, p. 999-1014, 2018.</p>		<p>Estudo clínico quanti-qualitativo os efeitos neurocognitivos tardios do tratamento em sobreviventes de LLA memória de trabalho e controle inibitório</p>

Fonte: elaborado pela autora.

Devido ao aumento da sobrevivência de crianças e adolescentes adoevidos com neoplasias, este é um campo de pesquisa que tem despertado muito interesse de diversas áreas, como a Medicina, Psicologia e Neuropsicologia, Educação Especial entre outras. A observação sobre o desempenho reduzido da memória e atenção tem sido relatada por pesquisadores; o estudo aprofundado com uso de imagens por ressonância magnética concomitante a aplicação de testes neuropsicológicos tem agregado informações a respeito da modificação de algumas estruturas do cérebro atingidas pelo tratamento profilático seja pela quimioterapia intratecal e/ou pela

radioterapia. Alguns pesquisadores levantam questões a respeito de outros fatores que atuam conjuntamente, tais como os fatores socioeconômicos, que se somam aos fatores biológicos. Achemos importante trazer a contribuição de algumas pesquisas realizadas no Brasil e no mundo para ajudar a entender a complexidade que se revela no processo de (re)inserção de crianças e adolescentes com câncer infantil, especialmente com Leucemia.

Dentre os estudos relacionados no quadro acima apenas Silva; Gallego; Teixeira (2006), Napoli (2010), Kohlsdorf (2010) e Hazin *et al.* (2015) não realizaram pesquisas com pacientes diagnosticados com Leucemia. Os demais estudos referem-se a pacientes com esse diagnóstico. Todos os trabalhos mostram em comum a necessidade de avançar os estudos de modo longitudinal, isto é, realizando o acompanhamento desses pacientes ao longo dos anos para poder avaliar com mais precisão as sequelas do tratamento. Embora os estudos existentes comprovem que há prejuízos neurológicos em maior ou menor grau dependendo da idade no diagnóstico e tipo de tratamento – somente quimioterapia ou radioterapia associada à quimioterapia, atingindo o sistema nervoso central (SNC) ou não –; também afirmam que o afastamento de atividades voltadas para aprendizagem e da escola, assim como o nível socioeconômico-cultural podem contribuir para o baixo desempenho cognitivo. Estudos realizados por Balsamo *et al.* (2016), Insel *et al.*, (2017) Pereira (2017) e Pereira *et al.* (2018) defendem que é necessário o acompanhamento educacional especializado durante o tratamento e no retorno às atividades escolares, com o objetivo de auxiliar esses pacientes no processo de escolarização para melhora no desempenho intelectual, e, desta forma, contribuir com a preservação de algumas habilidades que venham sofrer prejuízos com o tratamento.

Primeiramente apresentaremos os estudos brasileiros que envolvem tanto a Leucemia, quanto o câncer infantil de maneira geral. Essas pesquisas mostram que é fundamental conhecer as consequências, se elas ocorrem, do tratamento antineoplásico para que se possa intervir de modo a evitar a ruptura com a aprendizagem e a escola, contribuindo para que o desempenho acadêmico alcance sucesso.

Silva, Gallego e Teixeira (2006) avaliaram o desempenho intelectual de crianças entre 7 e 11 anos utilizando o instrumento WISC III. Compararam crianças com câncer, que recebiam acompanhamento pedagógico e crianças não doentes que frequentavam a escola regularmente. Nesse estudo o desempenho intelectual de

crianças com câncer mostrou-se preservado. As pesquisadoras defendem a ideia de que a escala de Weschler “facilita a identificação de habilidades intelectuais em crianças afastadas da escola e conseqüentemente delimita o nível de funcionamento mental das mesmas para orientar trabalhos psicopedagógicos”. (SILVA; GALLEGO; TEIXEIRA, 2006, p. 33).

Napoli (2010), em sua tese, propôs investigar “a possível relação entre o tratamento quimioterápico e o comprometimento da função cognitiva em crianças e adolescentes com câncer, no Serviço de Oncologia Pediátrica, do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA-RS)”. Este estudo, tipo caso-coorte, analisou o desempenho de 34 crianças com neoplasias e de 30 que não tinham a doença, entre 6 e 16 anos, de ambos os sexos, com uso da escala Weschler. Como resultado Napoli constatou que as crianças com neoplasias apresentaram “declínios significativos no grupo de casos tanto nos QIs Verbal, de Execução e Total, quando comparados ao grupo controle”. (NAPOLI, 2010).

Hostert (2010), em sua dissertação, avaliou as estratégias de enfrentamento de crianças hospitalizadas em tratamento de câncer infantil, “as preferências lúdicas, e suas relações com problemas emocionais e comportamentais, considerando sua mediação pela classe hospitalar”. Os instrumentos utilizados foram: Instrumento Informatizado para Avaliação das Estratégias de Enfrentamento e o Instrumento Informatizado para Avaliação do Brincar no Hospital, respondido pelas crianças; e Child Behavior Checklist (CBCL 6-18 anos) e à Escala de Comportamento Infantil A2-Rutter (ECI), que seus cuidadores responderam. A autora concluiu que a maior parte do grupo pesquisado apresentou problemas de comportamento (94,4%) no CBCL (6-18 anos) e emocionais (61,1%) no ECI. Seus “achados sugerem que as crianças sofrem significativo impacto da hospitalização, necessitando de auxílio para criar EE (estratégias de enfrentamento) favoráveis ao seu desenvolvimento”, ela acredita que o atendimento na classe hospitalar pode auxiliar nessa perspectiva. (HOSTERT, 2010).

Marina Kolsdorf (2010) realiza uma revisão de publicações brasileiras, no período entre 2000-2009, “relativa a aspectos psicossociais envolvidos no episódio de câncer pediátrico”. A autora ressalta “a importância de mais estudos em caráter longitudinal e que focalizem temas pouco investigados, a fim de promover intervenções psicossociais eficientes”. (KOHLSDORF, 2008, p. 271).

E. Gomes (2011; 2017) realizou, respectivamente dissertação e tese, duas investigações com pacientes de LLA, a primeira sobre o funcionamento cognitivo de pacientes pediátricos diagnosticados com Leucemia Linfóide Aguda (LLA) e a segunda com sobreviventes de LLA, investigou aspectos neuropsicológicos e acadêmicos. Na dissertação a abordagem foi a respeito da capacidade intelectual, sistemas atencionais e de memória e funções executivas de 20 crianças diagnosticadas com LLA com idade entre 6 e 12 anos de ambos os sexos. Os resultados encontrados mostraram que esses pacientes de maneira geral apresentaram índices rebaixados em todas as áreas investigadas. A autora acredita que estudos como este

possibilitem maior compreensão acerca da modalidade, extensão e repercussão de tais prejuízos, subsidiando o desenvolvimento de estratégias que possam minimizá-los e proporcionar maior qualidade de vida para este subgrupo clínico. (GOMES, 2011, p. XX-XXI).

Em sua tese, E. Gomes (2017) investigou “aspectos neuropsicológicos e acadêmicos de crianças e adolescentes sobreviventes de LLA”, esta pesquisa foi dividida em 4 estudos. (GOMES, 2017, p. XII). Participaram desta pesquisa 26 crianças e adolescentes sobreviventes de LLA, 26 crianças e adolescentes saudáveis, 26 pais e 46 professores. Além dos aspectos neuropsicológicos da pesquisa anterior, também investigou habilidades acadêmicas e aspectos comportamentais. Esta pesquisa certamente é um marco brasileiro nos estudos a respeito dos efeitos do tratamento de LLA, ratificando contribuições relevantes da literatura internacional, conforme a autora, apresentou um avanço

na ampliação e aprofundamento dos domínios neuropsicológicos investigados, contando especialmente com a participação de diferentes fontes para a obtenção dos dados, a saber, desempenho das crianças e adolescentes nos instrumentos utilizados e a participação de pais e professores. (GOMES, 2017, p. 217).

A pesquisadora também citou a importância de estudos como este na prevenção e acompanhamento das dificuldades de aprendizagem e assim promover a (re)inserção de crianças e adolescentes na escola.

D. Silva (2014), em sua dissertação, investigou “o impacto das modalidades de tratamento da Leucemia Linfóide Aguda sobre as habilidades neurocognitiva de crianças e adolescentes sobreviventes”. (SILVA, 2014, p. 89). Os resultados desta

pesquisa apresentaram pontos convergentes e divergentes de outras realizadas com crianças e adolescentes sobreviventes de LLA. Como convergência aponta o comprometimento da memória, das habilidades viso espaciais e da velocidade de processamento. Como divergente identificou comprometimentos no domínio verbal que não haviam sido relatados em outros estudos. Assim como as pesquisas de Gomes (2011; 2017), Silva nos mostra que pacientes de LLA apresentam dificuldades de aprendizagem decorrentes do tratamento quimio e/ou radioterápico. Os prejuízos cognitivos investigados neste estudo não estão somente relacionados ao tratamento, também emergem “do contexto socioeducativo e das condições socioculturais nas quais as crianças e adolescentes estão imersos”. (SILVA, 2014, p. 103).

Hazin *et al.* (2015) justificam o estudo a respeito do desempenho intelectual de crianças após tratamento de câncer devido a crescente “preocupação com a neurotoxicidade do tratamento antineoplásico e o neurodesenvolvimento”. Apontam como objetivo “comparar o impacto da modalidade de tratamento sobre a capacidade intelectual de 22 sobreviventes de Tumores de Fossa Posterior e Leucemia Linfóide Aguda com idades entre seis e 14 anos”. (HAZIN *et al.*, 2015, p. 565).

J. Pereira (2017) na sua dissertação *Crianças hospitalizadas com leucemia: aspectos neuropsicológicos, comportamentais, clínicos e educacionais na classe hospitalar*, teve como objetivo

[...] investigar as associações e dissociações entre os diferentes fatores que podem contribuir para um perfil cognitivo mais preservado em crianças com leucemia na fase ativa do tratamento (aspectos psicossociais, acadêmicos, neuropsicológicos e clínicos propriamente ditos). Foram avaliadas habilidades neuropsicológicas (atenção, memória de trabalho, velocidade de processamento e funções executivas, estratégias metacognitivas), características comportamentais e competência social em crianças hospitalizadas com Leucemias. (PEREIRA, 2017).

A pesquisadora também investigou “dados referentes ao nível socioeconômico, frequência/intensidade da participação à classe hospitalar, além de variáveis relacionadas ao tempo/tipo de tratamento médico elegido”. (PEREIRA, 2017). Assim como vemos em pesquisas internacionais, a autora aponta

[...] necessidade da avaliação neuropsicológica e do planejamento de estratégias que desenvolvam o potencial de aprendizagem em crianças com câncer durante e após o tratamento em Oncologia, sendo de suma importância a pesquisa de propostas educativas e de reabilitação que auxiliem essa população em suas especificidades. (PEREIRA, 2017).

No artigo *Funções executivas, características comportamentais e frequência à classe hospitalar em crianças hospitalizadas com Leucemias*, Pereira *et al.* (2018) apresentam um estudo de casos múltiplos, utilizando os mesmos instrumentos e objetivos citados na pesquisa anterior, analisaram o desempenho de 12 crianças em tratamento de Leucemia. Nesse estudo observaram que

[...] crianças com perfis mais preservados nos aspectos comportamentais e de competências sociais, em geral, mostraram desempenhos mais preservados em funções executivas. Uma hipótese é que a baixa adesão à classe hospitalar, o prolongamento do tratamento e o alerta para alterações comportamentais podem implicar em pior desempenho em funções executivas, necessitando da proposição de estratégias específicas e personalizadas para intervir junto às crianças com diagnóstico oncológico. (PEREIRA *et al.*, 2018, p. 1).

A seguir apresentamos pesquisas que envolvem a Leucemia realizadas nos Estados Unidos, elas abordam diversos aspectos do tratamento, todos relacionados à toxicidade deste, seja com relação a comorbidades, habilidades neurocognitivas, preditores da aprendizagem e desempenho acadêmico.

Harshman *et al.* (2012) desenvolveram uma pesquisa no estado do Iowa envolvendo os preditores da aprendizagem em crianças sobreviventes de LLA e diagnosticados durante os anos de 1993–2008. Foi analisado o desempenho escolar de 147 pacientes com base no Iowa Percentile Rank por grau e domínio de conteúdo. Constataram que as crianças diagnosticadas antes dos 5 anos tiveram um pior desempenho escolar do que aquelas com diagnóstico posterior. Não encontraram resultados diferentes por gênero. O estudo mostrou que esses sobreviventes tiveram desempenho mais baixo na Matemática. Também postulam que “os potenciais efeitos acadêmicos tardios encontrados pelos sobreviventes devem continuar a ser levados em consideração ao aconselhar membros da família sobre o prognóstico após o tratamento, bem como ao trabalhar com educadores durante o crescimento e o desenvolvimento” (HARSHMAN *et al.*, 2012, p. 464, tradução nossa)¹.

Outro estudo significativo é a pesquisa realizada por Annett *et al.* (2014) *Neuropsychological functioning of children treated for acute lymphoblastic leukemia: Impact of whole brain radiation therapy*, cujo objetivo foi analisar através de testes neuropsicológicos, aplicados em sobreviventes de LLA tratados com radioterapia

¹ “[...] potential academic late effects encountered by survivors should continue to be a consideration when counseling family members regarding prognosis after treatment, as well as when working with educators throughout growth and development.”

cerebral total (1800 cGy) e quimioterapia profilática versus quimioterapia profilática isolada, para verificar a coordenação neuromotora, coordenação visuomotora e funcionamento executivo em pacientes com idade entre 4 e 21 anos, após 9, 21 e 48 meses após diagnóstico. Os resultados demonstraram uma trajetória de declínio no funcionamento neuropsicológico após 48 meses do diagnóstico, indicaram desempenho diminuído nos aspectos analisados em crianças que receberam radioterapia cerebral total. Porém não foi observado alteração no desempenho acadêmico, os pesquisadores apontam que as famílias do grupo de pacientes investigados não apresentavam prejuízos socioeconômicos e culturais, sendo, talvez, este um fator que tenha colaborado para um melhor desempenho. (ANNETT *et al.*, 2014). Este estudo assim como os anteriores sugerem a necessidade de acompanhamento dos pacientes em tratamento com a finalidade de compreender as sequelas, quando elas houverem, e desta forma proporcionar o atendimento adequado.

O estudo realizado por Moore *et al.* (2016) é uma pesquisa cujo objetivo foi de “comparar a habilidade neurocognitiva com as normas padronizadas ajustadas à idade; para examinar a mudança ao longo do tempo na habilidade neurocognitiva de sobreviventes de LLA; e para estabelecer preditores neurocognitivos de resultados acadêmicos”. Os autores afirmam que “todos os sobreviventes têm maior probabilidade do que seus pares ou irmãos saudáveis de apresentar baixo desempenho acadêmico, embora pouco se saiba sobre os preditores neurocognitivos de resultados acadêmicos”. (MOORE *et al.*, 2016, p.1, tradução nossa)².

Balsamo *et al.* apresentaram a pesquisa *The association between motor skills and academic achievement among pediatric survivors of acute lymphoblastic leukemia*, cujo objetivo foi avaliar a associação entre habilidades motoras finas e integração visuomotora e desempenho acadêmico em sobreviventes de LLA pediátrica nos Estados Unidos. Realizaram um estudo transversal em 28 localidades com 256 crianças em primeira remissão. Os pesquisadores afirmam que optaram por examinar uma área específica, o funcionamento da habilidade motora fina e a integração visuomotora, porque existem intervenções possíveis de serem

² “[...] to compare neurocognitive abilities to age-adjusted standardized norms; to examine change over time in neurocognitive abilities; and to establish neurocognitive predictors of academic outcomes.” ALL survivors are more likely than healthy peers or siblings to experience academic underachievement yet little is known about neurocognitive predictors of academic outcomes.”

desenvolvidas por professores. Dessa maneira, podem direcionar “as intervenções para crianças com maior risco de manifestar problemas com habilidades de cálculo matemático escrito” e “melhorar a formação de números e o planejamento espacial”. (BALSAMO *et al.*, 2016, p. 325, tradução nossa)³. Na conclusão do referido artigo afirmam que os resultados “apoiam uma associação entre integração visuomotora (IVM) e cálculo matemático e leitura de palavras entre sobreviventes pediátricos de longo prazo de ALL. Avaliações de triagem de rotina são importantes para identificar quaisquer déficits ou fraquezas emergentes no IVM. Como tal, os apoios educacionais apropriados podem ser implementados em tempo hábil. A consideração das fraquezas da integração visuomotora (IVM) como um marcador para disfunção neurocognitiva sutil”. (BALSAMO *et al.*, 2016, p. 325, tradução nossa)⁴.

Insel *et al.* (2017) publicaram o estudo *Declines noted in cognitive processes and association with achievement among children with Leukemia*, que teve como objetivo avaliar alteração em processos cognitivos específicos durante o tratamento de crianças com LLA, tratadas somente com quimioterapia. A amostra foi composta de 71 crianças com idade média de 6,18 anos no diagnóstico. Apresentaram em suas conclusões que as crianças com leucemia podem apresentar declínio na memória de trabalho ao longo do tratamento, especialmente crianças diagnosticadas antes dos 5 anos de idade. O declínio na memória de trabalho durante o tratamento foi associado ao baixo desempenho escolar, e o declínio na memória espacial foi associado ao cálculo. As meninas apresentaram declínio na velocidade de processamento durante o tratamento em comparação aos meninos. As autoras salientam que estas crianças podem ser encaminhadas para apoio acadêmico adicional na escola de origem. (INSEL *et al.*, 2017).

O estudo *Neurocognitive outcomes and interventions in long-term survivors of childhood cancer*, publicado em 2018, por Krull *et al.*, fez a revisão de pesquisas publicadas sobre problemas de saúde, tais como debilidade física (cardíaca, pulmonar, endócrina) e problemas relativos aos comportamentos saudáveis (p. ex. sono), observados em sobreviventes de longo tempo de tumor no SNC e LLA Estes

³ “[...] interventions at children at greater risk for manifesting problems with written math calculation skills. Improving number formation and spatial planning [...].”

⁴ “[...] support an association between VMI and math calculation and word reading among long-term pediatric survivors of ALL. Routine screening assessments are important to identify any deficits or emerging weaknesses in VMI. As such, the appropriate educational supports can be implemented in a timely manner. Consideration of VMI weaknesses as a marker for subtle neurocognitive.”

problemas “contribuem para o comprometimento neurocognitivo em sobreviventes com ou sem exposição a terapias neurotóxicas”. Avaliaram em sua pesquisa os fatores intrínsecos e extrínsecos relacionados aos riscos do tratamento. Concluíram sua revisão apresentando “uma discussão da literatura que apoia intervenções específicas que podem ser benéficas no tratamento de sobreviventes que já apresentam deficiência neurocognitiva, bem como na prevenção da manifestação desta”. (KRULL *et al.*, 2018, p. 2181, tradução nossa)⁵.

No Canadá foram realizados estudos relevantes a respeito de efeitos tardios do tratamento de LLA, estão relacionados a seguir.

Em estudo feito por Van der Plas *et al.* (2015), *Neurocognitive late effects of chemotherapy in survivors of acute lymphoblastic leukemia: focus on methotrexate*, os pesquisadores afirmam que “os déficits neurocognitivos em sobreviventes do câncer são o resultado de interações complexas entre variáveis genéticas e ambientais”. Propõem, ao longo da revisão realizada, descrever “resultados neurocognitivos adversos observados em sobreviventes de LLA e discutir a variabilidade genética nas vias bioquímicas direcionadas por agentes quimioterápicos como um possível mecanismo que contribui para a psicopatologia em sobreviventes de LLA”. (VAN DER PLAS *et al.*, 2015, p. 25, tradução nossa)⁶.

No estudo *Brain structure, working memory and response inhibition in childhood leukemia survivors*, Van der Plas *et al.* (2017) realizaram “medições de ressonância magnética do volume de matéria branca e cinzenta para explorar como a variação dessas estruturas do cérebro podem estar relacionadas às habilidades cognitivas em sobreviventes de LLA e controles saudáveis”. (VAN DER PLAS *et al.*, 2017, p. 1, tradução nossa)⁷. Em suas conclusões afirmam que todos os indivíduos pesquisados apresentaram déficits na memória de trabalho e controle inibitório em comparação com o grupo controle. Também observaram redução no volume de substância branca frontal e parietal, de substância cinzenta temporal e occipital e de estruturas subcorticais de substância branca e cinzenta, no comparativo entre os dois grupos analisados. (VAN DER PLAS *et al.*, 2017).

⁵ “[...] this review with a discussion of literature supporting specific interventions that may be beneficial in the treatment of survivors who already experience neurocognitive impairment, as well as in the prevention of impairment manifestation.”

⁶ “neurocognitive deficits in cancer survivors are the result of complex interactions between genetic and environmental variables.”

⁷ “[...] MRI measurements of white and gray matter volume to explore how variation in brain structure may be related to cognitive abilities in ALL survivors and healthy controls.”

Van der Plas *et al.* (2018) com a “finalidade de examinar se os paradigmas de neurociência cognitiva forneceram informações adicionais sobre os efeitos tardios neurocognitivos e comportamentais em todos os sobreviventes”, avaliaram “a cognição e comportamento usando uma seleção de tarefas de neurociência cognitiva e medidas padronizadas de sondagem de domínios previamente demonstrados como afetados pela quimioterapia”. (VAN DER PLAS *et al.*, 2018, p. 999, tradução nossa)⁸.

Estes pesquisadores realizaram testagem de 130 sobreviventes de LLA na faixa etária entre 8 e 18 anos, usando teste de inteligência Wechsler Intelligence Scales [WISC-IV], teste de habilidade motora (Grooved Pegboard), habilidades matemáticas (WIAT-III), e das funções executivas (Delis–Kaplan Executive Function System). Os pais responderam sobre medidas comportamentais das funções executivas (Behavior Rating Inventory of Executive Function - BRIEF) e atenção (Conners-3). Esta pesquisa, apesar das conclusões não poderem ser generalizadas, pode ser o ponto de partida para outros estudos com base na neuropsicologia para compreender os efeitos tardios da quimioterapia na capacidade cognitiva de crianças e adolescentes; corroborando com os achados apresentados por Gomes (2017). Como afirmam os pesquisadores

A incorporação de paradigmas de neurociência cognitiva nas avaliações de habilidades cognitivas em todos os sobreviventes poderia expandir nossa compreensão do escopo e profundidade dos déficits em um determinado domínio, fornecendo metas para prevenção e intervenção. (VAN DER PLAS *et al.*, 2018, p. 1000, tradução nossa)⁹.

Por último apresentamos o estudo realizado, em Teerã, por Firoozi e Rouhi (2020), *Psychological problems in boys with acute myeloid leukemia (AML) with central nervous system (CNS) involvement; a descriptive study*, objetivou “comparar os distúrbios comportamentais e emocionais e funções executivas em crianças com LMA e crianças saudáveis”. (FIROOZI; ROUHI, 2020, p. 2, tradução nossa)¹⁰. Esta pesquisa concentrou o estudo em meninos porque estes são mais suscetíveis à Leucemia

⁸ “To examine whether cognitive neuroscience paradigms provided additional insights into neurocognitive and behavioral late effects in ALL survivors, [...] cognition and behavior using a selection of cognitive neuroscience tasks and standardized measures probing domains previously demonstrated to be affected by chemotherapy.”

⁹ “Incorporation of cognitive neuroscience paradigms into assessments of cognitive abilities in ALL survivors could expand our understanding of the scope and depth of deficits in a given domain (Hearps *et al.*, 2017), providing targets for prevention and remediation.”

¹⁰ “[...] to compare the behavioral and emotional disturbances and executive functions in children with AML and healthy children.”

Mieloide Aguda (LMA). Os pesquisadores defenderam o enfoque nos problemas emocionais e comportamentais, primeiro, porque são menos estudados que os problemas cognitivos; e, em segundo lugar as metástases no sistema nervoso central (SNC) ocorridas nos participantes desta pesquisa tornaram o estado psicológico desses pacientes mais complexo. Ressaltam que o estudo dos problemas comportamentais é necessário para a elaboração de protocolos de reabilitação no futuro.

As pesquisas apresentadas apontam que a escola, para melhor atender ao aluno-paciente, precisaria ter maior conhecimento sobre algumas questões relativas ao diagnóstico e tratamento. Além dos efeitos cognitivos, que podem ser tardios ou não, consideram os fatores socioeconômicos e educativos da família das crianças e adolescentes, em tratamento ou sobreviventes. É possível destacar em todas as pesquisas lidas que os efeitos neurocognitivos do tratamento dependem de muitos fatores relacionados ao protocolo seguido pela equipe médica, há também os fatores considerados como coadjuvantes que atuam nos efeitos do tratamento, tais como fator genético, uma pré-disposição genética para desenvolvimento, além dos fatores psicossociais e socioeconômicos.

Os resultados encontrados nos estudos analisados, podem ser descritos da seguinte maneira: os efeitos da quimioterapia e radioterapia estão relacionadas aos prejuízos na memória de trabalho, capacidade atencional, velocidade de processamento, habilidade visuomotora, funções executivas, QI verbal, à debilidade física, piora de comportamentos saudáveis e à redução de estruturas cerebrais. Esses efeitos tardios, ou não, se refletem em sequelas ligadas a problemas de comportamento e emocionais, ao baixo desempenho acadêmico de um modo geral, às habilidades cognitivas e à aprendizagem da matemática em particular, e, por último, à dificuldade de integração social.

Esses estudos ressaltam que a classe hospitalar e o atendimento pedagógico domiciliar, atuando em equipe multidisciplinar, no atendimento aos pacientes enquanto estão em tratamento, podem reduzir sequelas através de ações direcionadas para avaliação acadêmica e/ou encaminhando para avaliação neuropsicológica, e por meio de apoio educacional apropriado com planejamento de intervenções que desenvolvam o potencial de aprendizagem, realizando o acompanhamento escolar. Com isso, apontam as pesquisas, poderia possibilitar a prevenção das dificuldades de aprendizagem e minimizar os efeitos correlatos ao

aprender decorrentes do tratamento, além de colaborar na (re)inserção escolar, promovendo um melhor desempenho acadêmico. Porém esse trabalho para vir a ser possível depende de equipe multi/interdisciplinar no atendimento da criança e adolescente com leucemia, que tenha em vista o desenvolvimento integral do sujeito, promovendo a tríade família/equipe de saúde/escola. Nesse sentido, essas pesquisas analisadas neste quadro apontam para a educação inclusiva, quando falamos em (re)inserção de alunos-pacientes na escola.

Falar em educação inclusiva implica analisar a legislação vigente, para tal recorreremos às publicações voltadas para este tema, como veremos no quadro a seguir: Políticas públicas e (re)inserção escolar.

5.2 POLÍTICAS PÚBLICAS E (RE)INSERÇÃO ESCOLAR

Quadro 9 - Informações gerais políticas públicas e (re)inserção escolar

	1ª década: 2000-2010	2ª década: 2011-2020
Total de artigos:	1	9
Todos na íntegra		
Área de estudo	Educação.	Educação, Enfermagem, Semiótica e Linguística, Ciências Sociais.
Objeto de estudo	Cumprimento do direito à educação em contexto hospitalar na cidade de Ponta Grossa- Paraná. a necessidade de implantação de classe hospitalar.	Legislação nacional e projetos de lei estaduais sobre classes hospitalares e atendimento domiciliar; atendimento pedagógico hospitalar em municípios brasileiros; publicações científicas na área do atendimento pedagógico hospitalar e brinquedoteca; gerências na educação; análise do discurso sobre a garantia dos direitos à educação de estudantes atendidos nas classes hospitalares, processo de escolarização de crianças e adolescentes com doença crônica, documentos que normatizam o atendimento hospitalar e domiciliar.
Metodologia	Análise da legislação referente ao direito à educação da criança hospitalizada, de demandas educacionais das crianças e adolescentes que frequentaram as brinquedotecas nos hospitais nos anos de 2007, 2008 e início de 2009, dos diários de campo produzidos pelos estagiários.	Revisão bibliográfica, revisão sistemática, pesquisa documental e bibliográfica, discussão, entrevista semiestruturada, estudo de caso, perspectiva socioantropológica sob as concepções da teoria crítica e da complexidade.
Contribuições	O resgate histórico da legislação brasileira sobre o atendimento nas classes hospitalares e o atendimento pedagógico domiciliar oferece ferramentas para lutar pela garantia à educação escolar dos pacientes infanto-juvenis que se	

encontram em tratamento por doença crônica ou grave. O desafio que representa a implantação das classes hospitalares, tanto em relação à estrutura física necessária quanto à formação dos docentes que atuam nesse espaço entre a saúde e a educação. A (re)inserção escolar do aluno adoecido precisa seguir os princípios da educação inclusiva.

Fonte: elaborado pela autora.

Quadro 10 - Informações específicas políticas públicas e (re)inserção escolar

Publicação	Área	Assunto
ZAIAS, Elismara; PAULA, Ercília Maria Angeli Teixeira de. A classe hospitalar como garantia do direito da criança e do adolescente hospitalizado: uma necessidade na cidade de Ponta Grossa. In: CONGRESSO NACIONAL DE EDUCAÇÃO – EDUCERE, IX; ENCONTRO SUL BRASILEIRO DE PSICOPEDAGOGIA, III, 2009, Curitiba. Anais [...] Curitiba: EDUCERE, 2009.	Educação	Análise da legislação Estudo de caso no município de Ponta Grossa
PAULA, Maria Ercília Angeli Texeira de; ZAIAS, Elismara; SILVA, Maria Celeste Ramos. Políticas públicas em defesa do direito à educação: análise dos projetos de lei para expansão das classes hospitalares e atendimentos pedagógicos domiciliares no Brasil. Revista Educação e Políticas em Debate , Uberlândia, v. 4, n. 2238-8346, p. 54-68, 2015.	Educação	Revisão bibliográfica Análise da legislação e projetos de lei estaduais
ONO, Regiane Hissayo; PAULA, Ercília Maria Angeli Teixeira de. O silenciamento dos órgãos oficiais sobre o atendimento pedagógico hospitalar e domiciliar no Paraná: necessidade de políticas públicas efetivas. Revista Atos de Pesquisa em Educação , Blumenau, v. 10, n. 1, p. 304-322, 2015.		Revisão bibliográfica Sites de órgão oficiais das prefeituras nas 5 maiores cidades do Paraná
RIBEIRO, Rosa Lúcia Rocha <i>et al.</i> Educação, saúde e cidadania: estratégias para a garantia de direitos de crianças e adolescentes hospitalizados. Revista de Educação Pública , Cuiabá, v. 22, n. 49/2, p. 503-523, 2013.	Enfermagem	Dissertação Discussão A legislação e o que é descrito em publicações científicas sobre o atendimento pedagógico hospitalar e o brincar no hospital (Brinquedoteca)
LOIOLA, Fernanda Cristina Feitosa. Subsídios para a educação hospitalar na perspectiva da educação inclusiva . 2013. Universidade Federal de Pernambuco, Recife, 2013.	Educação	Dissertação Pesquisa qualitativa: entrevista semiestruturada A educação hospitalar e a prática educacional em Recife e região metropolitana
SANTOS, Regiane Aparecida dos; MENEZES, Cinthya Vernizi Adachi de. Políticas educacionais municipais de atendimento escolar hospitalar: um estudo de caso sobre o programa de escolarização da Associação Paranaense e Apoio à Criança com Neoplasia (APACN). Caderno PAIC - FAE , Curitiba, v. 17, n. 1, p. 307-338, 2016.	Educação	Estudo de caso Políticas educacionais em Curitiba, atendimento escolar hospitalar, Programa de Escolarização Hospitalar (PEH) na Associação Paranaense de Apoio à Criança com Neoplasia (APACN)

TEIXEIRA, Ricardo Antônio Gonçalves <i>et al.</i> Políticas de inclusão escolar: um estudo sobre a classe hospitalar no Brasil. Revista Brasileira de Política e Administração da Educação - Periódico científico editado pela ANPAE, Goiânia, v. 33, n. 2, p. 421, 2017.	Educação	Revisão sistemática: estudo bibliográfico exploratório Produções científicas no período de 2005-2016 sobre classes hospitalares no Brasil
PRADOS, Rosália Maria Netto; GIORDANO, Carlos Vital; GRADJEAN-THOMSEN, Débora Bernardi. Inclusão educacional: discursos político-educacionais e desafios das classes hospitalares. REVASF - Revista de Educação da Universidade Federal do Vale do São Francisco, Petrolina, v. 9, n. 18, p. 103-122, 2019.	Educação	Abordagem qualitativa: entrevista semiestruturada Análise dos discursos político-educacionais de inclusão sobre a garantia dos direitos dos estudantes com necessidades especiais
SOUSA, Francisca Maria; SILVA, Maria Celeste Ramos. 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) , Santa Maria, v. 45, p. 1-21, 2020.	Educação	Perspectiva socioantropológica sob as concepções da teoria crítica e da complexidade Processo de escolarização de crianças e adolescentes com doenças crônicas no Brasil
MENEZES, Cinthya Vernizi Adachi de; TROJAN, Rose Meri; PAULA, Ercilia Maria Angeli Teixeira De. O direito à educação no atendimento escolar hospitalar e domiciliar: inquietações conceituais e legais. Educação (UFSM) , Santa Maria, v. 45, p. 12, 2020.	Educação	Pesquisa documental e bibliográfica Documentos que normatizam o atendimento hospitalar e domiciliar

Fonte: elaborado pela autora.

Para compreender como a legislação trata esta questão necessitamos resgatar o que é apresentado atualmente nas orientações dadas pelo Ministério da Educação. O direito à educação para todos é respaldado pela Constituição Federal de 1988, Título VIII – Da ordem Social, Capítulo III – Da Educação, da Cultura e do Desporto, Seção I, artigo 205. (BRASIL, 1988). Como forma de garantir este e outros direitos foi criada a Lei Federal 8.069, de 1990, que trata dos direitos da criança e do adolescente – Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), que detalha sobre os direitos à educação, porém não estabelece as condições para que este direito seja alcançado por aqueles que, por motivo de doença crônica ou grave, estejam impossibilitados de frequentar a escola.

Em 2002, o Ministério da Educação, por meio da Secretaria de Educação Especial, elaborou o documento *Classe Hospitalar e Atendimento Pedagógico Domiciliar – estratégias e atribuições*, “com o objetivo de estruturar ações políticas de

organização do sistema de atendimento educacional em ambientes hospitalares e domiciliares”. (BRASIL, 2002).

No capítulo que trata dos princípios e fundamentos, falando sobre a qualidade do cuidado em saúde, está presente no documento uma concepção ampliada da atenção integral, na qual “o atendimento às necessidades de moradia, trabalho, e educação, entre outras, assumem relevância para compor” a referida atenção. (BRASIL, 2002, p. 10). Portanto, mesmo estando hospitalizado ou em tratamento ambulatorial, o aluno-paciente tem o direito à continuidade da escolarização como forma de atendimento integral à saúde, favorecendo seu tratamento, e que devem ser oferecidos para ele modos alternativos de ensino.

Nos objetivos do documento é proposto que seja garantido o vínculo com a escola, através do atendimento pedagógico na classe hospitalar ou domiciliar,

[...] a manutenção do vínculo com as escolas por meio de um currículo flexibilizado e/ou adaptado, favorecendo seu ingresso, retorno ou adequada integração ao seu grupo escolar correspondente, como parte do direito de atenção integral. (BRASIL, 2002, p. 13).

No entanto a Secretaria da Educação Especial foi extinta e substituída pela Secretaria de Educação Continuada, Alfabetização, Diversidade e Inclusão do Ministério da Educação (SECADI), porém nada era mencionado sobre a classe hospitalar nos seus documentos. Em 2019, a SECADI foi extinta por meio do Decreto nº 9.465, de 2 de janeiro de 2019.

O Decreto nº 9.465, publicado no *Diário Oficial da União* em 2 de janeiro de 2019, determinou mudanças na estrutura e funções de algumas secretarias do Ministério da Educação. Dentre elas, a Secretaria de Educação Continuada, Alfabetização, Diversidade e Inclusão (Secadi) passou a se chamar Secretaria de Modalidades Especializadas de Educação (Semesp) e a criação da Secretaria de Alfabetização (Sealf).

Integram a Semesp as diretorias de Educação Especial, de Políticas de Educação Bilíngue de Surdos, e de Modalidades Especializadas em Educação e Tradições Culturais Brasileiras. Nessa perspectiva, a Secretaria converge para os dispositivos da Lei de Diretrizes e Bases (LDB) da Educação Nacional, nº 9.394, de 1996, os quais asseguram a oferta dessas modalidades nos sistemas de ensino estaduais e municipais.

As temáticas voltadas à educação em direitos humanos – tais como o fortalecimento da cidadania, a superação de preconceitos, a eliminação de atitudes discriminatórias no ambiente escolar, a condicionalidade em educação de estudantes em situação de vulnerabilidade social, entre outras – permeiam o planejamento, a orientação e a coordenação das ações e políticas da Semesp, pois aborda a educação de uma forma ampla e transversal, com olhar de atenção para todos os grupos, indistintamente. (BRASIL, 2019).

Ao buscar informações no Portal do Ministério da Educação, em janeiro de 2021, nada foi encontrado sobre a Classe Hospitalar.

Paula, Zaias e Silva (2015) referem o desconhecimento, por parte da maioria das famílias com filhos hospitalizados, ou de outra forma impedidos de frequentar a escola, das leis que garantem o direito à educação e que, portanto, podem receber atendimento pedagógico hospitalar ou domiciliar. As autoras também assinalam a ausência efetiva de políticas públicas que regulamentem e organizem a Classe Hospitalar e o Atendimento Pedagógico Domiciliar, quanto à responsabilidade e estrutura necessária.

Está exposto, no documento mencionado anteriormente, que o atendimento pedagógico hospitalar ou domiciliar deve estar vinculado ao sistema de educação, seja ele federal, estadual ou municipal, e às instituições de saúde onde funcionam; cabendo às Secretarias de Educação a atribuição de contratar e capacitar professores, assim como, prover recursos financeiros e materiais necessários para o referido atendimento. (PAULA; ZAIAS; SILVA, 2015, p. 15).

Seguindo com o disposto no documento Classe Hospitalar e Atendimento Pedagógico Domiciliar – estratégias e atribuições, no Capítulo 4, Organização e funcionamento administrativo e pedagógico das classes hospitalares e do atendimento pedagógico domiciliar, no item 4.3, Processo de integração com a escola, é dito que a reinserção à escola deve considerar os seguintes aspectos:

[...] desenvolvimento da acessibilidade e da adaptabilidade; a manutenção do vínculo com a escola durante o período de afastamento, por meio da participação em espaços específicos de convivência escolar previamente planejados (sempre que houver possibilidade de deslocamento); momentos de contato com a escola por meio da visita dos professores ou colegas do grupo escolar correspondente e dos serviços escolares de apoio pedagógico (sempre que houver a impossibilidade de locomoção mesmo que esporádica); garantia e promoção de espaços para acolhimento, escuta e interlocução com os familiares do educando durante o período de afastamento; preparação ou sensibilização dos professores, funcionários e demais alunos para o retorno do educando com vistas à convivência escolar gradativa aos espaços de estudos sistematizados.

A elaboração de documentos de referência e contrarreferência entre a classe hospitalar ou o atendimento pedagógico domiciliar e a escola de origem do educando facilitam uma maior e melhor integração entre estas partes. (BRASIL, 2002, p. 18).

Conforme afirma a Secretaria de Educação Especial, vinculada ao Ministério da Educação, a (re)inserção escolar do aluno-paciente de leucemia transcorrerá conforme o mencionado anteriormente. Contudo a literatura pesquisada não corrobora

tal afirmação, uma vez que este é um tema que mobiliza profissionais de diversas áreas ligadas à Educação e à Saúde. Faz-se necessário conhecer e compreender o que ocorre entre o que diz a Secretaria de Educação Especial e a escola; porque o direito à escolarização não contempla a todos alunos-pacientes, assim como as facilidades encontradas e as dificuldades a serem enfrentadas pela escola no atendimento aos alunos-pacientes.

Em 2016, a Prefeitura de Porto Alegre publica a Resolução n. 016, de 17 de novembro de 2016 que dispõe sobre normas, orientações e procedimentos que as escolas pertencentes à Rede Municipal deverão cumprir a respeito do controle e acompanhamento da frequência escolar, dos afastamentos e das situações de infrequência, com o objetivo da permanência, da aprendizagem e do avanço no processo de escolarização dos alunos das etapas de ensino fundamental e médio, assim como de suas modalidades. Diz esta Resolução nos seus artigos 4º e 7º que

A escola deve prover aos estudantes a reparação da infrequência escolar por meio de plano complementar de ensino para a compensação das aprendizagens, a fim de possibilitar o seu avanço para o ano escolar seguinte” e é “garantido o afastamento temporário da escola ao estudante com problemas de saúde, mediante atestado médico, tendo direito ao atendimento educacional domiciliar e/ou hospitalar, em casos caracterizados por: a) internação hospitalar; b) atendimento ambulatorial contínuo; c) permanência prolongada em domicílio por problemas de saúde. (SMED/CME, 2016).

Determinando que

§1º - A escola deve organizar o atendimento educacional domiciliar e/ou hospitalar a estes estudantes, de forma que propicie a continuidade de suas aprendizagens e de seu processo de desenvolvimento, contribuindo, assim, para o seu retorno e sua reintegração ao grupo escolar”. § 2º - Para este atendimento, é indispensável a ação integrada entre a Secretaria Municipal de Educação e a Secretaria Municipal de Saúde, bem como entre a família do estudante e a escola, com apoio do Serviço de Orientação Educacional. (SMED/CME, 2016).

O que podemos observar é que, apesar da legislação garantir a existência das classes hospitalares, há uma indefinição sobre de quem é a responsabilidade de sua implementação, se caberia às secretarias de educação – estaduais ou municipais –, ou se cada hospital deve assumir a responsabilidade de sua organização e administração. (ZAIAS; PAULA, 2009; ONO; PAULA, 2015; PAULA; ZAIAS; SILVA, 2015).

Ono e Paula (2015) citam, no seu artigo, em que tratam da legislação existente no estado do Paraná, um projeto de lei apresentado em 2004, com o intuito de regulamentar a responsabilidade das classes hospitalares, pelo Deputado Federal Wladimir Costa, o Projeto de Lei nº 4.191- B (BRASIL, 2004):

[...] dispõe sobre o Atendimento Educacional Especializado em Classes Hospitalares e por meio de Atendimento Pedagógico Domiciliar. Versa sobre as responsabilidades desses atendimentos; celebração de convênios entre as Secretarias do Distrito Federal, Secretarias Estaduais e Municipais de Educação e Saúde para a integração e divisão de tarefas pertencentes à contratação e capacitação de professores e coordenadores pedagógicos, à disponibilidade de recursos e espaço adequado para o desenvolvimento das aulas, dentre outros aspectos. (ONO; PAULA, 2015, p. 317-318).

Este projeto, que circulou durante 15 anos na Câmara de Deputados, acabou sendo arquivado conforme informações do seu site, sendo a data do despacho inicial em 07/10/2004 e a final em 31/01/2019.

Ribeiro *et al.* (2013), em estudo realizado por pesquisadoras da área da Enfermagem e Educação, fazem uma análise da legislação brasileira a respeito dos direitos da criança hospitalizada. Apontam discussões a respeito que o direito ao brincar, que está relacionado ao cuidado da enfermagem e o direito à educação que está relacionado à implementação da política de atendimento escolar hospitalar no Brasil. Defendem que o brincar vai ao encontro dos “preceitos tanto da humanização do Ministério quanto da assistência atraumática”. (RIBEIRO *et al.*, 2013, p. 509). Consideram que o atendimento pedagógico à criança adoecida é desconhecido da sociedade, assim como dos meios educacionais e de saúde. Afirmam que

Os professores são reconhecidos e respeitados pelos profissionais de saúde, principalmente pela equipe de enfermagem, com a qual têm mais contato por dependerem dos informes sobre a condição de saúde da criança para que ela possa participar das atividades da escola, seja na sala de aula, na enfermaria ou no próprio leito. (RIBEIRO *et al.*, 2013, p. 513).

As autoras denunciam a precarização do atendimento na classe hospitalar, em virtude disso sugerem a participação dos profissionais das áreas da Educação e Saúde participem da elaboração de políticas públicas voltadas para crianças e adolescentes.

Em sua dissertação, *Subsídios para a educação hospitalar na perspectiva da educação inclusiva*, F. Loiola (2013) apresenta como objetivo investigar a Educação Hospitalar e a sua prática educacional em Recife e Região Metropolitana. A

pesquisadora apresenta um interessante retrato da legislação a respeito do direito à educação, no mundo e no Brasil. A partir disto faz a análise das políticas públicas voltadas para a criança ou adolescente hospitalizado, e relaciona com a realidade do município de Recife. Loiola na sua discussão a respeito da educação inclusiva faz a diferenciação desta com o termo integração, mostrando que a inclusão mantém o vínculo com o aprender, pois o termo integração pode significar apenas estar na escola. Esclarece quem é o professor no atendimento pedagógico hospitalar, sua formação e atuação; assim como define e caracteriza o aluno atendido nesta modalidade. Aborda a relação imprescindível entre a classe hospitalar e a escola de origem.

As ações pedagógicas neste ambiente devem buscar o desenvolvimento e a construção do conhecimento referente à educação básica (educação infantil, ensino fundamental e médio). É fundamental o vínculo entre a classe hospitalar e a escola na qual o aluno/paciente está matriculado o que chamamos de escola de origem, para que os conteúdos trabalhados durante as aulas sejam abordados na classe, de maneira adaptada. (LOIOLA, 2013, p. 35).

F. Loiola (2013) faz importante contribuição ao trazer a realidade do Recife, mostrando que é preciso mais esforços no sentido de promover a escolarização de crianças e adolescentes que estão, permanente ou temporariamente, afastados da escola. Que não basta a legislação dizer dos direitos à educação, mas os Estados e Municípios precisam implementar essas ações, seja na Classe Hospitalar seja pelo atendimento pedagógico domiciliar.

Santos e Menezes (2016) realizaram estudo semelhante ao anterior. Sob o título *Políticas educacionais municipais de atendimento escolar hospitalar: um estudo de caso sobre o programa de escolarização da Associação Paranaense e Apoio à Criança com Neoplasia (APACN)*, analisaram “a efetividade das políticas educacionais do município de Curitiba, no que se refere ao atendimento escolar hospitalar”. (SANTOS; MENEZES, 2016, p. 307). As autoras apresentam o trabalho desenvolvido pela Rede Municipal de Curitiba em hospitais da cidade, salientam que o trabalho é realizado com competência. Concluem, corroborando o estudo apresentado por Loiola (2013), que

[...] a escolarização hospitalar é uma iniciativa repleta de desafios a serem superados, desde a formação inicial e continuada de profissionais até a concretização das ações para a oferta do atendimento, que deve ser

respeitada e pautada pelo poder público e cobrada pela sociedade. (SANTOS; MENEZES, 2016, p. 327).

Teixeira e outros (2017), produziram uma pesquisa sobre a classe hospitalar, na perspectiva da inclusão escolar. Para tal empreendimento buscaram informações sobre as principais políticas públicas que subsidiam a classe hospitalar no Brasil; como é composta a produção de conhecimento nessa área; quais são as principais referências que fundamentam as pesquisas publicadas. Para atingir esse propósito realizaram um estudo exploratório bibliográfico para “compôr um quadro teórico, metodológico e documental contemplado nos artigos publicados”. (TEIXEIRA *et al.*, 2016, p. 422). Buscaram publicações brasileiras no período de 2005 a 2016, analisaram 26 artigos. Apresentaram em suas conclusões que predominaram como temas nesses artigos as “atividades de formação de docentes, principalmente de pedagogos, e a sondagem sobre a percepção dos familiares e acompanhantes, a respeito da escolarização oferecida no ambiente hospitalar”. (TEIXEIRA *et al.*, 2016, p. 441). Chamamos atenção para o fato de que a (re)inserção escolar não aparece como tema central nos estudos levantados por estes pesquisadores.

Inclusão educacional: discursos político-educacionais e desafios das classes hospitalares, é artigo apresentado por Prados, Giordano; Gradjean-Thomsen (2019, p. 103), e “teve como objetivos descrever o histórico das políticas educacionais de inclusão; abordar as formas de suporte educacional oferecidas em classes hospitalares e em atendimentos pedagógicos domiciliares”. Afirmam que

[...] os direitos dos indivíduos precisam ser priorizados e os sistemas escolares necessitam repensar a ambiguidade do ensino que pode servir a um projeto de transformação social ou de reprodução das relações sociais existentes. As práticas pedagógicas devem proporcionar ao sujeito sua inserção participativa, seu empoderamento, sua valorização como ser ativo no processo de ensino-aprendizagem, e fornecer instrumentos que possibilitem o direito à educação. (PRADOS; GIORDANO; GRADJEAN-THOMSEN, 2019, p. 118-119).

Pensando assim, defendem a ideia de que há necessidade das políticas públicas, na forma de ações governamentais da educação, sejam “voltadas às minorias portadoras de necessidades especiais que muitas vezes são negligenciadas e deixadas à margem de uma educação de qualidade”. (PRADOS; GIORDANO; GRADJEAN-THOMSEN, 2019, p. 119).

Sousa e Silva (2020), realizaram pesquisa cujo foco foi a escolarização de crianças e adolescentes com doenças crônicas no Brasil, conforme a definição usada

para tal, as leucemias fazem parte deste escopo de doenças. Esse estudo soma-se às pesquisas citadas anteriormente por abordar a questão da invisibilidade e da possível “participação e protagonismo no espaço escolar e por conseguinte na sociedade” desses pacientes devido a sua condição de saúde. (SOUSA; SILVA, 2020, p. 1). As autoras apontam que a classe hospitalar, para as crianças e adolescentes hospitalizados, com relação ao processo educacional “atuou e ainda atua como dispositivo político de ressignificação e/ou continuidade ao processo de escolarização regular destes”. (SOUSA; SILVA, 2020, p. 2). Citam, como um importante avanço na garantia do direito à educação, as alterações feitas em 2018 na LDB 9394/96, sob o dispositivo de Lei de nº 13.716, que assegura “o atendimento educacional ao aluno da educação básica internado para tratamento de saúde em regime hospitalar ou domiciliar por tempo prolongado”. (SOUSA; SILVA, 2020, p. 3). As pesquisadoras afirmam que no campo da Educação Inclusiva há poucos estudos brasileiros que contemplem a doença crônica na escola e o direito à escolarização das crianças e adolescentes enquanto estão hospitalizados. As pesquisas realizadas, envolvendo doenças crônicas, têm seu foco principal nas “questões ligadas às demandas familiares e seus cuidadores. com pouca ou quase nenhuma demarcação ao enfrentamento da escolarização e do desempenho escolar em situação de adoecimento”. (SOUSA; SILVA, 2020, p. 7). Nesse sentido, ressaltam a necessidade de ampliar as pesquisas em todos os aspectos que envolvem o processo de escolarização do estudante adoecido com doença crônica, seja a respeito das implicações da doença no aluno-paciente e sua família, professores e colegas ou sobre experiências pedagógicas. (SOUSA; SILVA, 2020).

Outro ponto abordado nessa publicação está relacionado ao despreparo dos professores para a inclusão desses estudantes, seja por falta de informação a respeito da doença e tratamento, ou por desconhecimento sobre como trabalhar com o aluno adoecido e a turma, ou ainda por limitações pessoais e técnicas.

Finalmente, essas autoras reforçam que a proposta da

[...] articulação de políticas públicas torna-se fundamental na organização da atenção à educação e saúde, o que pressupõe a compreensão, por parte dos agentes das políticas sociais, e a percepção das potencialidades e limites dos determinantes e condicionantes sociais, como orquestradores da operacionalização de políticas públicas efetivamente consistentes e promotoras de uma educação e saúde como áreas constituintes de uma expressiva relevância para a qualidade da vida humana e do planeta. (SOUSA; SILVA, 2020, p. 16-17).

No artigo *O direito à educação no atendimento escolar hospitalar e domiciliar: inquietações conceituais e legais*, de Menezes, Trojan e Paula (2020), as autoras fizeram ampla análise dos “principais documentos que normatizam o atendimento escolar hospitalar e domiciliar no Brasil, a partir dos conceitos que estabelecem o direito à educação básica e obrigatória”; propondo a reflexão sobre “as implicações das políticas educacionais para a garantia, ou não, de acesso à escola para esta demanda social”, que afeta crianças e adolescentes que se encontram impossibilitados por problemas de saúde de frequentar a escola. (MENEZES; TROJAN; PAULA, 2020, p. 1). Apesar dos avanços no sentido de regulamentar o atendimento aos estudantes em tratamento, a legislação brasileira em vigor ainda é deficiente em políticas públicas para a garantia do atendimento pedagógico hospitalar ou domiciliar.

Para que as demandas decorrentes da situação de tratamento de saúde sejam atendidas, são necessárias intervenções pedagógicas adequadas e a adoção de políticas públicas que garantam o direito à educação de estudantes que se encontram afastados da escola regular, possibilitando a continuidade do processo de escolarização e, após a alta hospitalar, a inserção ou a reinserção em seu ambiente escolar. (MENEZES; TROJAN; PAULA, 2020, p. 10).

Para que a criança e o adolescente acometido de doença grave ou crônica, que está impedido de frequentar a escola, possa dar continuidade ao seu processo de escolarização com equidade, faz-se necessária a previsão das condições para tal, entre elas, as autoras citam que seja incluído

[...] o atendimento profissional de um professor, a organização do trabalho pedagógico nos hospitais sob a responsabilidade de um pedagogo, a adaptação curricular para que os conteúdos escolares segundo as condições impostas pela doença e recursos didáticos para o desenvolvimento da prática pedagógica. (MENEZES; TROJAN; PAULA, 2020, p. 15).

O resgate histórico da legislação se faz necessário para compreendermos a trajetória das políticas públicas no Brasil, além da invisibilidade dada aos atores, alunos e professores, dentro do contexto educacional quando falamos de Classe Hospitalar e Atendimento Pedagógico Domiciliar, aliás termos que foram extintos dos documentos atuais no Ministério da Educação. Com as modificações na estrutura do Ministério e a ausência de referência à criança e ao adolescente adoecidos e afastados da escola, resta-nos a garantia da Constituição Federal com relação ao direito à educação. Como afirmam Paula, Zaias e Silva (2015, p. 66)

Os movimentos sociais em relação à defesa do direito a educação para as pessoas enfermas precisam ser propostos por familiares, associações, professores, pesquisadores da área, sociedade civil e políticos. Precisamos estudar as políticas públicas e buscar sempre meios para que elas possam ser adotadas, acompanhadas e avaliadas.

É interessante observar que, as pesquisas analisadas neste grupo, da mesma forma que as publicações do grupo 5.1, ao falar da estrutura necessária para o atendimento pedagógico, seja hospitalar ou domiciliar, apontam a necessidade de articulação entre a equipe de saúde e a escola. Nesse sentido pode-se dizer que o atendimento humanizado no hospital não se refere somente ao olhar o corpo, mas no caso da criança ou adolescente adoecido é também olhar para as suas necessidades, psíquicas e sociais. Estas incluem o aprender e o direito à educação, e negar este atendimento, com certeza, é excluí-lo socialmente.

No próximo grupo de publicações apresentaremos o tema da (re)inserção, no entanto se faz necessário esclarecer dois termos usados nesta dissertação: (re)inserção e inclusão. A (re)inserção como já referimos na Introdução deste estudo, define a situação do aluno-paciente que estava afastado da escola em virtude do tratamento hospitalar ou domiciliar, e retorna ou inicia as atividades escolares. Inclusão, nos referimos à forma como a (re)inserção precisa ser atendida pela equipe escolar, pois esta criança ou adolescente necessitará ser acompanhado individualmente em suas peculiaridades.

5.3 (RE)INSERÇÃO ESCOLAR E LEUCEMIA

Este grupo de publicações analisadas foi dividido em sete (7) subgrupos, assim definidos: 5.3.1) Pós-hospitalização e (re)inserção escolar; 5.3.2) doenças crônicas e a (re)inserção escolar; 5.3.3) contribuições da Psicopedagogia; 3.4) contribuições da Psicologia, Serviço Social e Enfermagem 5.3.5) o paciente de câncer infantil na (re)inserção escolar; 5.3.6) expectativas da família, colegas e professores; e 5.3.7) propostas de atuação da equipe multidisciplinar.

5.3.1 Pós-hospitalização e (re)inserção escolar

Quadro 11 - Informações gerais pós-hospitalização e (re)inserção escolar

1ª década: 2000-2010	2ª década: 2011-2020
----------------------	----------------------

Total de artigos: 13 íntegra - 11 resumo - 2	3 = 1 (de 1998) + 1 (de 1999) + 1	10 = 4 (internacionais) + 6 (nacionais)
Área de estudo	Educação, Educação em saúde, Psicologia.	Educação, Educação em saúde, Educação hospitalar, Educação inclusiva, Psicologia, Psico-oncologia, Psicologia Social, Psiquiatria, Enfermagem, Pediatria, Oncologia, Sociologia.
Objeto de estudo	Concepções sobre o atendimento hospitalar; a reinserção escolar como retorno ao ciclo do conhecimento; estudo sobre a família e as implicações do câncer infantil.	Atendimento pedagógico domiciliar e hospitalar; reflexão sobre a interface educação e saúde; dossiê Desafios no âmbito escolar hospitalar e/ou domiciliar: fundamentos e perspectivas; evidências sobre o impacto causado pelo diagnóstico de câncer no engajamento no processo de escolarização de adolescentes; intervenções e apoio à reinserção escolar para crianças e adolescentes em idade escolar; a importância do envolvimento dos pais na reinserção escolar; relação entre o tipo de câncer, duração do tratamento, abstenção escolar, serviços escolares e áreas acadêmicas afetadas pelo diagnóstico; perfis de comportamento e aprendizagem, na percepção de pais e professores de crianças e adolescentes sobreviventes de LLA.
Metodologia	Reflexão, revisão crítica.	Revisão bibliográfica com abordagem quantiquantitativa, e/ou sistemática ou metanálise; ensaio; estudo reflexivo; análise de dossiê; Grupo focal; pesquisa exploratória; estudo transversal quase-experimental (Child Behavior Checklist – para pais e Questionário Dayse-Spinetta – para professores).
Contribuições	O atendimento hospitalar e domiciliar contribuem para a igualdade e equidade na educação, colaboram para a (re)inserção e inclusão dos(as) alunos(as) adoecidos(as). Formação de uma aliança hospital-família-escola no sentido de garantir o direito à educação. Conhecer as estratégias de apoio que possam ser oferecidas pela escola, como psicólogo, educador especial, e assim construir modelos de reingresso escolar, caberia à escola a avaliação das necessidades e capacidades desses estudantes no seu retorno às atividades. O necessário envolvimento dos profissionais da saúde e educação, além dos pais e pacientes, na reinserção escolar, de tal modo que a equipe escolar seja informada sobre o diagnóstico e tratamento, recebendo recomendações que apoiem a experiência escolar. Sugerem que um membro da equipe de oncologia, que tenha conhecimento e habilidade, possa coordenar a comunicação entre paciente/família, escola e equipe de saúde. Suporte adicional aos professores com relação a possíveis traumas quanto a informação sobre o câncer. Compreensão dos diferentes tempos que há entre tratamento e	

escola. Colaboração entre universidades/hospitais/escola para a troca de conhecimento, divulgação científica e troca de experiências educativas.

Fonte: elaborado pela autora.

Quadro 12 - Informações específicas pós-hospitalização e (re)inserção escolar

Publicação	Área	Assunto
ARAUJO, Tereza Cristina Cavalcanti Ferreira de; ARRAES, Alessandra da Rocha. A sobrevivência em oncologia: uma vivência paradoxal. Psicologia: Ciência e Profissão , Brasília, v. 18, n. 2, p. 2-9, 1998.	Psicologia	Revisão crítica A problemática da sobrevivência de pacientes neoplásicos: estudo sobre a família e as implicações do câncer infantil
CECCIM, Ricardo Burg. Classe hospitalar: encontros da educação e saúde no ambiente hospitalar. Pátio , Porto Alegre, v. 3, n. 10, p. 41-44, 1999.	Educação em Saúde	A classe hospitalar e a inclusão escolar
ORTIZ, Leodi Conceição Meireles; FREITAS, Soraia Napoleão. Considerações acerca da inclusão escolar de crianças pós-hospitalizadas. Revista de Educação Especial , Santa Maria, v. 20, 2002.	Educação	Papel relevante da escola no retorno ao ciclo do conhecimento
PINI, Simon; HUGH-JONES, Siobhan; GARDNER, Peter H. What effect does a cancer diagnosis have on the educational engagement and school life of teenagers? A systematic review. Psycho-Oncology , Hoboken, v. 21, n. 7, p. 685-694, 2012. Reino Unido.	Psicologia	Revisão sistemática o impacto do diagnóstico de câncer no engajamento educacional de adolescentes
DONNAN, Barbara M. <i>et al.</i> What about School? Educational Challenges for Children and Adolescents with Cancer. The Australian Educational and Developmental Psychologist , Melbourne, v. 32, n. 1, p. 23-40, 2015. Austrália.	Pediatria Psico-oncologia	Grupo focal Relações entre o câncer infantil, tratamento, abstenção escolar, serviços escolares e áreas acadêmicas afetadas pelo diagnóstico
THOMPSON, Amanda L. <i>et al.</i> Academic Continuity and School Reentry Support as a Standard of Care in Pediatric Oncology. Pediatric Blood & Cancer , Hoboken, v. 62, n. S5, p. S805-S817, 2015. EUA.	Psicologia Psicologia Social	Revisão bibliográfica Reinserção na escola e o suporte necessário a pacientes infanto-juvenis da Pediatria Oncológica
HELMS, A. S. <i>et al.</i> Facilitation of school re-entry and peer acceptance of children with cancer: a review and meta-analysis of intervention studies. European Journal of Cancer Care , Hoboken, v. 25, n. 1, p. 170-179, 2016. Dinamarca (Resumo).	Pediatria Oncologia Psicologia Educação	Revisão: metanálise Intervenções de (re)inserção escolar Envolvimento dos pares
VILAR, Ligia Perez. Forma escolar e cuidado no retorno do aluno na escola após o tratamento oncológico : investigando a literatura sobre o tema. 2017. Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP), São Paulo, 2017. (Resumo).	Educação e Saúde	Dissertação Pesquisa exploratória Reinserção escolar do aluno do Ensino Fundamental após tratamento oncológico

MOREIRA, Geraldo Eustáquio; SALLA, Helma. O atendimento pedagógico domiciliar de alunos que não podem frequentar fisicamente a escola por motivos de saúde: revisão sistemática das investigações realizadas entre 2002 e 2015. Revista Educação Especial , Santa Maria, v. 31, n. 60, p. 119, 2018.	Educação	Pesquisa bibliográfica Abordagem quantiquantitativa Atendimento pedagógico domiciliar
CAMPOS, Raquel Ramos. Perfis comportamental e de reinserção escolar de crianças e adolescentes sobreviventes de Leucemia Linfóide Aguda - LLA . 2019. Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, 2019.	Psicologia	Dissertação Estudo transversal e quase-experimental. Perfis comportamental e acadêmico de sobreviventes de LLA na percepção de pais (Child Behavior Checklist) e professores (Questionário Dayse-Spinetta)
COVIC, Amália Neide; ALMEIDA, Diego Eugênio Roquette Godoy; POKER, Thalita Catarina Decome. Tempo, educação e saúde: um ensaio sobre o cotidiano do atendimento escolar hospitalar. Debates em Educação , Maceió, v. 11, n. 23, p. 135-147, 2019.	Educação e Saúde, Psicologia, Educação Hospitalar	Ensaio: Reflexão sobre o tempo hospitalar e o escolar
FONSECA, Eneida Simões Da. A escolaridade na doença. Revista Educação (UFSM) , Santa Maria, v. 45, p. 1-19, 2020.	Educação Inclusiva	Estudo reflexivo Atuação docente no ambiente escolar hospitalar ou domiciliar
MENEZES, Cinthya Vernizi Adachi de; SALVA, Sueli. Desafios no âmbito escolar hospitalar e/ou domiciliar: fundamentos e perspectivas. Educação (UFSM) , Santa Maria, v. 45, n. 1-7, 2020.	Educação	Análise de dossiê Atendimento hospitalar e domiciliar

Fonte: elaborado pela autora.

Com estes artigos propomos uma reflexão sobre diversos aspectos que envolvem tanto o atendimento educacional hospitalar ou domiciliar, e a relação entre (re)inserção escolar e doença oncológica quanto o retorno à escola dos pacientes infanto-juvenis. Direito à educação, os tempos que compõe o tratamento e a escola, a percepção da família e professores e os impactos causados ao paciente adolescente, formação da tríade família-equipe de saúde-escola, formação dos professores, estreitamento dos laços entre universidade/escola/hospital promovendo troca de experiências, conhecimento e produção científica são pontos que trazemos para esta reflexão. Os autores apontam a necessidade de que a informação sobre o câncer e tratamento chegue à escola e que esta ofereça uma estrutura de apoio para o ingresso ou retorno desse paciente-aluno.

Araujo e Arraes (1998) fizeram um levantamento de publicações entre as décadas de 80 e 90, abordando a sobrevivência ao câncer, o caráter paradoxal das vivências dos pacientes e os subsídios para a atuação de psicólogos em serviços de

Oncologia. Abordam questões quanto a adaptação psicológica e a família, inserindo a escolarização como uma dimensão da adaptação. Ressaltam as deficiências com relação à compreensão dos pais sobre o efeito da abstenção escolar e desempenho, além, do despreparo dos professores com relação ao conhecimento sobre a doença e tratamento do aluno-paciente. (ARAUJO; ARRAES, 1998).

As publicações de Ceccim (1999) e Ortiz e Freitas (2002) abrangem os pacientes em processo pós-hospitalização sem especificar doenças graves ou crônicas. Os autores trazem para o debate a questão da (re)inserção escolar como a “normalização” da vida, que deveria ser uma experiência positiva por favorecer a conexão com a possibilidade do aprender. Para Ceccim (1999), a classe hospitalar tem um papel coadjuvante na inserção escolar, pois é a classe hospitalar que mediará o tempo hospitalar e o tempo escolar. (CECCIM, 1999) Afirma ainda que o “principal efeito do encontro educação e saúde para uma criança hospitalizada é a proteção do seu desenvolvimento e a proteção dos processos cognitivos e afetivos de construção dos aprendizados”. (CECCIM, 1999, p. 44).

Ortiz e Freitas (2002) chamam atenção para algumas questões com relação à inclusão do aluno-paciente dentre as quais destacamos: a) a inclusão na escola representa a volta à normalidade e dá ao aluno-paciente o status de igualdade com relação as outras crianças; b) a escola para ter significação prazerosa precisa “estabelecer relações carinhosas, consoante a adaptação, preparo de técnicas educacionais adequadas e conhecimento por parte dos docentes quanto as informações específicas sobre seqüelas do tratamento médico”; e por último c) a valorização de suas habilidades específicas, promovendo sua auto-estima e diminuindo o sentimento de dependente e incompetência. (ORTIZ; FREITAS, 2002).

As autoras ressaltam a importância da relação saúde e educação que atua de maneira colaborativa, avaliando as necessidades e capacidades do paciente infanto-juvenil para conduzir a (re)inserção e inclusão escolar. Nesse sentido atua a aliança hospital-família-escola, sendo

uma idealização impulsionada pelo desejo da manutenção escolar da criança, que bem poderia ser legitimada se houvesse programas governamentais de educação especial voltados a darem suporte no acompanhamento psicopedagógicossocial a esta clientela. (ORTIZ; FREITAS, 2002).

Pini; Hugh-Jones e Gardner (2012), em um estudo realizado no Reino Unido, examinaram o impacto de um diagnóstico de câncer no envolvimento educacional e

na vida escolar de adolescentes. Como resultado da pesquisa os autores apontam que dentre as áreas envolvidas no impacto do diagnóstico de câncer, com relação ao processo escolar dos adolescentes, estão a frequência escolar, a reintegração, relacionamento com colegas além dos efeitos, a longo prazo, na educação e no emprego. Os autores apontam o necessário envolvimento dos profissionais da saúde e educação, além dos pais e pacientes, na reinserção escolar. (PINI; HUGH-JONES; GARDNER, 2012).

Donnan *et al.* (2015) realizaram, na Austrália, uma pesquisa, financiada pelo Instituto Ronald McDonald, para investigar a relação entre tipo de câncer, tratamento do câncer, tempo de absenteísmo escolar, serviços escolares oferecidos naquele país e áreas acadêmicas afetadas pelo diagnóstico de câncer.

Faz-se necessário assinalar que o Instituto Ronald McDonald também atua no Brasil, financiando pesquisas e promovendo eventos como o Mc Dia Feliz, que contribui para o atendimento às crianças e adolescentes com câncer.

A pesquisa desenvolvida por Donnan e outros envolveu 80 pais e 136 irmãos de 80 crianças com câncer, utilizou a perspectiva dos pais a respeito dos efeitos do tratamento oncológico e incorporou uma pesquisa online e a participação opcional em grupo focal. As conclusões deste estudo dizem respeito aos

benefícios de reconhecer e apoiar as necessidades educacionais do aluno e a família afetada pelo câncer infantil são diretos e abrangentes. [...] incluem continuidade das habilidades acadêmicas, progressão educacional, conexão com os colegas, bem-estar psicológico e qualidade de vida para o aluno e sua família em geral. Para atingir esses benefícios, são necessários sistemas claros de informação, desenvolvimento de habilidades e estruturas de comunicação dentro das famílias, equipes multidisciplinares de oncologia, escolas e departamentos educacionais. (DONNAN *et al.*, 2015, p. 37, tradução nossa).¹¹

Thompson *et al.* (2015), em estudo realizado nos EUA, identificaram dezessete publicações e avaliaram criticamente esta literatura científica sobre o apoio à reinserção escolar para jovens com câncer. No seu resultado apontam que os serviços de apoio à reinserção escolar foram bem recebidos pelas famílias e educadores; que o conhecimento de professores e colegas sobre o câncer infantil; influenciou as

¹¹ “[...] benefits of recognising and supporting the educational needs of the student and family affected by childhood cancer are direct and far-reaching. These benefits include continuity of academic skills, educational progression, peer connectedness, psychological wellbeing and quality of life for the student and their broader family. In order to attain these benefits, clear systems of information, skill development and communication structures are required across and within families, multidisciplinary oncology teams, schools and educational departments.”

atitudes em relação ao paciente; e melhorou a comunicação e colaboração entre pacientes/família, escola e equipe de saúde. Os pesquisadores afirmam que as equipes de oncologia pediátrica devem identificar um membro da equipe, com conhecimento e habilidade, para coordenar a comunicação entre paciente/família, escola e equipe de saúde. Ressaltam que o número de pesquisas sobre esse tema são poucos, porém os “médicos concordam que um retorno à escola pode facilitar um senso de normalidade, melhorar a qualidade de vida relacionada à saúde e promover um ajuste positivo, progresso acadêmico e socialização da criança ou adolescente com câncer”. (THOMPSON *et al.*, 2015, p. S805, tradução nossa)¹².

Helms *et al.* (2016), na Dinamarca, revisaram e analisaram, usando o procedimento de metanálise, a literatura sobre intervenções de reinserção escolar para crianças com câncer; e discutiram a importância, para o tratamento, o envolvimento dos colegas. O conhecimento sobre o câncer entre os colegas de classe foi associado à diminuição do sentimento de medo e uma atitude mais positiva em relação à criança com câncer. (HELMS *et al.*, 2016).

Vilar (2017), em sua dissertação, realiza busca na literatura científica em quatro frentes, sendo elas: Forma Escolar e Cuidado; Habilidades e competências escolares; Atendimento escolar hospitalar na Educação Nacional; Classe Hospitalar no âmbito da educação inclusiva.

Moreira e Salla (2018) realizaram uma revisão sistemática da literatura, em publicações brasileiras, num total de dez, no período entre os 2002 a 2015, relacionada ao Atendimento Pedagógico Domiciliar (APD) no Brasil. O resultado desta pesquisa demonstrou que, no Brasil, há “poucos pesquisadores preocupados com os contextos e a efetivação do APD; que existe formação inicial e continuada na área do APD, mesmo que de forma pontual, sendo a maioria na região Sul”. (MOREIRA; SALLA, 2018, p. 119). Apontam que precisa ser promovida a necessária efetivação do direito à educação daquela criança ou adolescente impossibilitado de frequentar a escola e está em sua casa. Os autores afirmam que falar em escola inclusiva é também olhar para o contexto APD. (MOREIRA; SALLA, 2018).

¹² “[...] clinicians agree that a return to the student’s community school can facilitate a sense of normalcy, improve health-related quality-of life, and promote positive adjustment, academic progress, and socialization of the child or adolescent with cancer.”

Campos (2019), em sua dissertação, investigou “os perfis comportamental e acadêmico de crianças e adolescentes sobreviventes de Leucemia Linfóide Aguda (LLA)”, 36 crianças e adolescentes entre 7 e 13 anos, sendo 18 sobreviventes de LLA, sendo estudantes na rede pública e privada de ensino do Estado do Rio Grande do Norte. O grupo controle foi formado por crianças e adolescentes pareados por sexo, idade e tipo de escola. Este representa um estudo importante, porque além de pesquisar os efeitos tardios relacionados às alterações cognitivas, investigaram os efeitos relacionados às alterações comportamentais e dificuldades de aprendizagem. A autora justifica sua pesquisa em estudos que “têm demonstrado que as crianças tratadas de câncer têm uma maior incidência de problemas relacionados à escolarização”, e que “destacam o impacto de ambas as modalidades¹³ de tratamento sobre os processos de desenvolvimento e aprendizagem de crianças tratadas para leucemia”. (CAMPOS, 2019, p. 13). Campos (2019, p. 49) afirma em suas conclusões que os sobreviventes de LLA e suas famílias

experimentam sintomas de ansiedade, depressão, dificuldades escolares e queixas somáticas. A etiologia destas alterações é multifatorial, envolvendo aspectos culturais e históricos que são coautores de estereótipos sociais, de padrões de relações familiares, o que por sua vez configuram-se como fatores de risco ou como fatores protetivos.

Finaliza afirmando

uma maior e melhor compreensão acerca das dificuldades comportamentais, emocionais e de reinserção escolar vivenciadas pelos sobreviventes de LLA podem subsidiar o desenvolvimento e implementação de programas terapêuticos que contribuam para a minimização dos impactos advindos do processo de adoecimento. (CAMPOS, 2019, p. 49).

Covic, Almeida e Poker (2019) publicam o ensaio *Tempo, Educação e Saúde: um ensaio sobre o cotidiano do atendimento escolar hospitalar* com o objetivo de “trazer para o debate aportes teóricos sobre o cotidiano de alunos(as) gravemente enfermos, ou seja, alunos(as) da Educação Básica brasileira que realizam seus estudos durante o período de tratamento oncológico”. (COVIC; ALMEIDA; POKER, 2019, p. 136). Os autores propõem uma reflexão a respeito dos tempos sincrônicos e diacrônicos do período que envolve essas crianças e adolescentes em tratamento. Sendo o diacrônico o tempo definido pelo calendário, no hospital ele é “o cotidiano

¹³ Quimioterapia e Radioterapia.

repetitivo e modificado”; o tempo sincrônico é o “da experiência da enfermidade na qual prevalece a apreensão simbólica do tempo”. Destacam que o “fundamental é que nessa intersecção acontece a história cotidiana atravessada pela doença/enfermidade: tempo social e biografia em processos de subjetivação”. (COVIC; ALMEIDA; POKER, 2019, p. 143-144). Falando sobre a escola hospitalar definem como

um espaço delicado e de tensões do contemporâneo que tenta encontrar justamente no ponto de fragilidade das sociedades disciplinares, que no caso da escola hospitalar, reside em atuar com a doença propondo um trabalho que fortalece os alunos(as) quando esses retornem às escolas de origem, colocando no currículo escolar a administração do tempo escolar de modo sincrônico, com as escolas de origem e diacrônico em relação à vida que agora os alunos(as) possuem, entendendo que processos irreversíveis fazem parte do cotidiano escolar. (COVIC; ALMEIDA; POKER, 2019, p. 145).

Esta dissertação, ora apresentada, tem como seu objeto esta transição entre esses “tempos”, o paciente não está mais hospitalizado, mas continua seu tratamento, sendo que muitas vezes abstem-se da escola por motivos relacionados à doença e seu tratamento. Passando a ser aluno-paciente; sua escolarização, por isso, carece de acompanhamento cuidadoso no sentido de desenvolver suas potencialidades e atender seu processo educacional de modo a não levá-lo ao abandono escolar.

Os artigos *Desafios no âmbito escolar hospitalar e/ou domiciliar: fundamentos e perspectivas* (MENEZES; SALVA, 2020) e *A escolaridade na doença* (FONSECA, 2020), podemos assim dizer, são complementares, pois ambos propõem uma discussão a respeito do atendimento pedagógico hospitalar e domiciliar. As autoras, além de apontar as questões legais que envolvem esses atendimentos naquilo que concerne à falta de políticas públicas que os normatizem, salientam a dificuldade da formação de educadores para esta área de atuação. Trazem no escopo do seu trabalho os entraves na busca por especialização acadêmica, a falta de reconhecimento profissional, as poucas pesquisas que chegam ao conhecimento desses profissionais. O jornal *Continuity in Education* (CiE) publica conteúdos produzidos por professores que atuam em hospitais para esse mesmo grupo de profissionais, sendo uma forma de trocar experiências educativas e ter acesso a publicações dessa área. (FONSECA, 2020). As autoras mencionam dois organismos internacionais que “contribuem e oferecem suporte para que, tanto as políticas públicas quanto o atendimento escolar ao doente se configurem de modo adequado

e supram as demandas desse grupo específico”, sendo eles a “Hospital Organisation of Pedagogues in Europe (HOPE), instituída em 1988, é uma associação europeia de profissionais da área de Pedagogia” e a Red Latinoamericana y del Caribe por el Derecho a la Educación de Niños, Niñas y Jóvenes Hospitalizados o en Situación de Enfermedad (REDLACEH), com sede no Chile, que “busca promover o direito à educação de crianças e adolescentes enfermos nos países latino-americanos e caribenhos”. (FONSECA, 2020, p. 10-11; MENEZES; SALVA, 2020, p. 3). No Brasil acontece o Encontro Nacional sobre Atendimento Escolar Hospitalar, evento paralelo ao Congresso Nacional de Educação (EDUCERE), que já teve como temáticas “as políticas e práticas educacionais no contexto hospitalar, domiciliar e em práticas de educação popular e saúde”, no ano de 2012; as características próprias do aluno em diferentes situações de tratamentos de saúde e as necessidades para seu desenvolvimento”, em 2014. (MENEZES; SALVA, 2020, p. 4).

Quando falamos de atendimento pedagógico à criança e ao adolescente adoecido, não referimos apenas ao conteúdo escolar no sentido da promoção acadêmica. Atender este grupo envolve as questões mencionadas nesse quadro. A reflexão que propomos é perceber que sem formação adequada dos professores, sem o reconhecimento da necessidade da atuação desse profissional, sem ações efetivas para a concretude desse atendimento negaremos o direito constitucional a todas crianças e adolescentes que se encontram afastados da escola por motivo de doença. Precisamos, aqueles que atuam em classes hospitalares, ongs de apoio ao paciente, equipe de saúde, colaborar com os familiares para que percebam que não existe um tempo da saúde e um tempo da escola, que esses tempos são concomitantes. Precisamos garantir que as necessidades e potencialidades dessas crianças e adolescentes sejam atendidas, quer na classe hospitalar, no atendimento domiciliar, na escola.

No próximo subgrupo de publicações falaremos um pouco sobre a (re)inserção de pacientes com doenças crônicas e que, ao nosso ver, apresentam uma realidade muito semelhante às crianças e adolescentes com Leucemia.

5.3.2 Doenças crônicas e a (re)inserção escolar

Quadro 13 - Informações gerais doenças crônicas e a (re)inserção escolar

1ª década: 2000-2010	2ª década: 2011-2020
----------------------	----------------------

Total de artigos: 5	1	4
Todos na íntegra		
Área de estudo	Educação.	Educação, Enfermagem.
Objeto de estudo	Necessidades, barreiras encontradas e estratégias utilizadas no retorno à escola.	Percepção da família de crianças hospitalizadas com doença crônica acerca do afastamento do processo de escolarização; crianças com dermatite atópica e a frequência escolar; o adolescente com doenças crônicas, o processo de escolarização, cuidados e limitações impostas pela doença; crianças com doença crônica, seus processos de aprendizagem, a partir de uma escuta sensível.
Metodologia	Estudo exploratório e descritivo, de abordagem quantiqualitativa.	Pesquisa exploratória e descritivo, abordagem qualitativa; pesquisa etnográfica; Medicina narrativa.
Contribuições	Maior articulação entre os responsáveis pelos setores da educação, da saúde e representantes da comunidade, no sentido de refletir e debater as temáticas da Educação e da Saúde e, sobretudo, a relação entre os dois campos. A classe hospitalar precisa de apoio, principalmente, das Secretarias de Educação, no que concerne à provisão de recursos humanos, financeiros e materiais. Proporcionar ações mais efetivas para a promoção do crescimento e desenvolvimento de adolescentes com doença crônica.	

Fonte: elaborado pela autora.

Quadro 14 - Informações específicas doenças crônicas e a (re)inserção escolar

Publicação	Área	Área
NONOSE, Eliana Roldão dos Santos. Doenças crônicas na escola : um estudo das necessidades dos alunos. 2009. Universidade Estadual Paulista (UNESP), Marília, 2009.	Educação	Dissertação Necessidades, barreiras e estratégias utilizadas na superação, retorno à escola
HOLANDA, Eliane Rolim de; COLLET, Neusa. As dificuldades da escolarização da criança com doença crônica no contexto hospitalar. Revista da Escola de Enfermagem da USP , São Paulo, v. 45, n. 2, p. 376-383, 2011.	Enfermagem	Pesquisa exploratória e descritiva de abordagem qualitativa Doença crônica, percepção da família, Processo de escolarização
FREITAS, Marcos Cezar de; ZANINETTI, Bruna. O aluno cronicamente enfermo: vulnerabilidades infantis entre. Cadernos de Pesquisa em Educação , Vitória, v. 21, n. 44, 2016.	Educação	Pesquisa etnográfica, situação de alunos com dermatite atópica
SCHNEIDER, Karine Larissa Knaesel; MARTINI, Jussara Gue. Cotidiano do adolescente com doença crônica. Texto e Contexto Enfermagem , Florianópolis, v. 20, n. SPEC. ISSUE, p. 194-204, 2011.	Enfermagem	Compreender o cotidiano do adolescente com doença crônica
BATISTA, Anelice da Silva. Escolarização de crianças com doenças crônicas : eu presto atenção no que eles dizem, mas eles não dizem nada. 2017. Universidade de Brasília, Brasília, 2017.	Educação	Tese Medicina Narrativa

Fonte: elaborado pela autora.

As publicações relacionadas com doenças crônicas e a (re)inserção escolar tem por objetivo analisar, comparativamente, com aquelas referentes ao câncer infantil, e mais especificamente Leucemia. Estes artigos se propõem a refletir sobre as dificuldades na (re)inserção escolar de aluno-paciente com doença crônica, tenha sido o afastamento devido à internação hospitalar prolongada ou por curto período, por ter frequentes consultas médicas e necessidade de realização de exames ou por precisar manter-se em casa por algum período. Em todas as situações revela-se o despreparo da escola ao acolher este aluno-paciente. O acréscimo do assunto doenças crônicas se fez necessário para verificar se as questões que fazem parte das dificuldades do aluno-paciente de Leucemia também ocorrem com aqueles que sofrem com doenças crônicas; sendo possível verificar que, infelizmente, a situação é a mesma entre os alunos-pacientes de doenças crônicas e graves.

No próximo subgrupo apresentamos as contribuições da Psicopedagogia na (re)inserção escolar, que atua justamente na intersecção da educação e saúde.

5.3.3 Contribuições da Psicopedagogia

Quadro 15 - Informações gerais contribuições da Psicopedagogia

	1ª década: 2000-2010	2ª década: 2011-2020
Total de artigos:	4	6
10 Todos na íntegra		
Área de estudo	Psicopedagogia.	Psicopedagogia/Psicologia/Políticas Educacionais.
Objeto de estudo	Psicopedagogia voltada ao contexto hospitalar; a aprendizagem em crianças e adolescentes com doenças hematopatológicas; planejamento e intervenção em hospital; contribuições da Psicopedagogia para o atendimento pedagógico hospitalar.	Projeto: Trabalho Alternativo para o Pedagogo: a criança hospitalizada; a Psicopedagogia e o psicopedagogo em contextos hospitalares e de saúde; a percepção de pacientes oncológicos na reinserção escolar; acompanhamento da (re)inserção escolar de crianças com doença renal crônica atendidas no setor de hemodiálise em Uberlândia.
Metodologia	Reflexão; entrevista semiestruturada; relato de experiência; estudo de caso.	Pesquisa qualitativa de observação participante; análise de conteúdo; entrevista semiestruturada; desenho-história com tema; questionário

	sociodemográfico; estudo de caso; relato de experiência.
Contribuições	Para a construção de uma identidade do psicopedagogo hospitalar. O psicopedagogo pode atuar na formação (educação continuada) de professores da classe hospitalar, na intervenção junto aos pacientes em tratamento que apresentam dificuldades de aprendizagem, no planejamento e acompanhamento das atividades da classe hospitalar, na garantia do direito à educação de crianças e adolescentes em situação de hospitalização. Colaboração com a família no apoio a (re)inserção escolar, possibilitando a interação social, mantendo a motivação e o interesse voltado para a aprendizagem. A Psicopedagogia participando em equipe multidisciplinar.

Fonte: elaborado pela autora.

Quadro 16 - Informações específicas contribuições da Psicopedagogia

Publicação	Área	Assunto
NASCIMENTO, Cláudia Terra do. Psicopedagogia no contexto hospitalar: quando, como por quê? Revista Psicopedagogia , São Paulo, v. 21, n. 64, p. 48-56, 2004.	Psicopedagogia	Reflexão A Psicopedagogia voltada à saúde e possível identidade do psicopedagogo hospitalar
AXELRUD, Fany Miriam. Contextualizando a vida: estudo sob o enfoque psicopedagógico com crianças e adolescentes pacientes de doenças hemato-oncológicas. Revista Psicopedagogia , São Paulo, v. 22, n. 69, p. 203-217, 2005.	Psicopedagogia	Entrevista semiestruturada Fraturas e possibilidades de crianças e adolescentes com doenças hemato-oncológicas diante da aprendizagem
NOFFS, Neide de Aquino; RACHMAN, Vivian C. B. Psicopedagogia e saúde: reflexões sobre a atuação psicopedagógica no contexto hospitalar. Revista Psicopedagogia , São Paulo, v. 24, n. 74, p. 160-168, 2007.	Psicopedagogia	Relato de experiência Formação do professor de classe hospitalar. A função do psicopedagogo
LIMA, Michelle Cristina Carioca de; NATEL, Maria Cristina. A Psicopedagogia e o atendimento pedagógico hospitalar. Revista Psicopedagogia , São Paulo, v. 27, n. 82, p. 127-139, 2010.	Psicopedagogia	Estudo de caso Contribuições da Psicopedagogia para o Atendimento Pedagógico Hospitalar.
STOCCHERO, Márcia Regina Soares. Atendimento psicopedagógico à criança e ao adolescente do Hospital Universitário Lauro Wanderley : implicações das práticas. 2012. Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa.	Psicopedagogia Políticas Educativas	Dissertação Atendimento psicopedagógico em hospital Projeto Trabalho Alternativo para o Pedagogo: a criança hospitalizada
CASTANHO, Irene Marisa Siqueira. Psicopedagogia em contextos hospitalares e da saúde: três décadas de publicações na revista Psicopedagogia. Revista Psicopedagogia , São Paulo, v. 31, n. 94, p. 63-72, 2014.	Psicopedagogia	Revisão de literatura: análise de conteúdo na Revista Psicopedagogia. A Psicopedagogia e o psicopedagogo em contextos hospitalares e de saúde
FREITAS, Nájila Bianca Campos et al. Percepções de crianças e adolescentes com câncer na reintegração escolar. Revista	Psicopedagogia	Entrevista semiestruturada, Desenho-história com tema e questionário sociodemográfico

Psicopedagogia , São Paulo, v. 33, n. 101, p. 175-183, 2016.		Percepção de pacientes oncológicos sobre a reinserção escolar
AMARAL, Jodi Dee Hunt Ferreira do; FERREIRA, Pérsia Karine Rodrigues Kabata; ENUMO, Sônia Regina Fiorim. A inserção/reinserção da criança com doença renal crônica na escola: a implementação de um projeto de diálogos entre escola e serviço de saúde. Temas em Educação e Saúde , Araraquara, v. 13, n. 2, p. 197-208, 2017.	Psicopedagogia Psicologia	Estudo de caso (Re)inserção de pacientes infanto-juvenis com doença renal crônica acompanhada por equipe psicopedagógica do hospital HC-UFU
SMERDEL, Karina Silva; MURGO, Camélia Santana. Um olhar psicopedagógico sobre o processo ensino - aprendizagem no contexto hospitalar. Revista Psicopedagogia , São Paulo, v. 35, n. 108, p. 329-339, 2018.	Psicopedagogia Psicologia	Relato de experiência Estágio supervisionado Atuação do psicopedagogo no contexto hospitalar
FRANCA, G. T. A Psicopedagogia Hospitalar e suas contribuições para pacientes internados: dos fundamentos aos atendimentos. ÚNICA Cadernos Acadêmicos , Ipatinga, v. 3, n. 1, p. 1-13, 2018	Psicopedagogia	Revisão bibliográfica A importância da Psicopedagogia hospitalar e suas contribuições para os pacientes internados

Fonte: elaborado pela autora.

A aprendizagem é o objeto de estudo da Psicopedagogia, sendo esta aprendizagem no sentido do sujeito autor do seu conhecimento em interação com o outro, no contexto escolar, familiar ou hospitalar. Sendo assim acreditamos que a ação psicopedagógica, na (re)inserção escolar, terá como objetivo promover as potencialidades para o aprender, identificar a relação existente entre família/paciente/aprendizagem, estabelecer contato com a escola de origem do paciente, tendo como fio condutor de tal ação o retorno à normalização da vida e a conseqüente volta às atividades escolares. Por isto, referimos que a Psicopedagogia atua em colaboração com a família, a escola e a equipe de saúde.

Os artigos que apresentamos neste quadro teórico oferecem subsídios para a discussão a respeito do papel e da atuação do psicopedagogo na saúde, especificamente no atendimento de crianças adoecidas hospitalizadas ou não. Informamos que dos artigos relacionados sete foram publicados na Revista Psicopedagogia da Associação Brasileira de Psicopedagogia (ABPp), com exceção da dissertação de M. Stocchero (2012), o artigo de Amaral, Ferreira e Enumo (2017) e de França (2018).

C. Nascimento (2004), em seu artigo *Psicopedagogia no contexto hospitalar: quando, como, por quê?*, apresenta “reflexões sobre a Psicopedagogia voltada à saúde, especificamente àquela inserida em contextos hospitalares, centrando tal

reflexão em uma possível identidade do psicopedagogo hospitalar”. A autora afirma que “para muitos jovens, principalmente aqueles com diagnóstico de patologias crônicas, o hospital passa a ser, por muito tempo, o seu principal contexto de convívio, de desenvolvimento e de aprendizagem”. (NASCIMENTO, 2004, p. 48). Portanto o trabalho psicopedagógico voltado para os processos de aprendizagem e desenvolvimento do paciente infanto-juvenil hospitalizado “significa tratá-lo diante do impacto que a descoberta da doença traz a sua vida, tendo em vista as inúmeras mudanças que tal fato promove ao seu desenvolvimento”. (NASCIMENTO, 2004, p. 49). Sinaliza a dificuldade de definir o papel do psicopedagogo hospitalar em nosso país devido a pouca atuação desse profissional dentro dos hospitais como serviço integrante da equipe de saúde na assistência a pacientes infanto-juvenis. Nascimento aponta que a Psicopedagogia hospitalar atua em todo processo de hospitalização de crianças e adolescentes, pois colabora com o paciente para conhecer a si mesmo, e, assim, contribui com a própria cura. Também atua no desenvolvimento integral do paciente infanto-juvenil, ao proporcionar a manutenção e vínculo com a aprendizagem. Assim como, ao ser locutor da escuta da família, do paciente e dos profissionais da equipe de saúde, promove um atendimento com uma visão integrada biopsicossocial em saúde.

Axelrud (2005) realizou pesquisa, em Porto Alegre, no Hospital Conceição, investigando a aprendizagem de pacientes em tratamento hemato-oncológico. Este estudo apresenta convergências com o estudo sobre o processo de escolarização que apresentamos ao abordar a manutenção com o vínculo com a aprendizagem e com a escola de origem. A pesquisadora levanta questões sobre o aprofundamento da relação escola/hospital e o significado da doença paciente/família, com o objetivo de compreender o que acontece ou aconteceu com o aprender durante o processo do tratamento. Axelrud (2005) sinaliza a escola atuando de forma excludente, pois verifica na sua amostra, de 35 sujeitos, um alto índice (30,56%) de repetência ao longo do processo de escolarização dos pacientes investigados. Destaca como fator importante no sentido de evitar o papel excludente da instituição escolar seria uma maior aproximação família e escola, desenvolvendo um trabalho conjunto e sistemático.

Em estudo realizado em 2007, cujo objetivo foi “sistematizar a experiência de planejamento e intervenção psicopedagógica”, Noffs e Rachman (2007, p. 160), pautam o papel do psicopedagogo como agente formador de profissionais para

atuarem em classes hospitalares no setor de Pediatria do Hospital Servidor Público Estadual (HSPE). Cabendo ao psicopedagogo esse papel, pois pode contribuir “para uma construção que articule conhecimento e formação pessoal, dando maior ênfase ao último elemento”. (NOFFS; RACHMAN, 2007, p. 167). Com relação à formação pessoal, o psicopedagogo é capacitado para instrumentalizar aqueles docentes que atuam nas classes hospitalares. Vale destacar a realização de um trabalho pessoal, instrumentalizando estes profissionais para atuar junto de crianças e adolescentes hospitalizados, colaborando no enfrentamento da doença e seu tratamento, assim como, à interrupção do seu processo de escolarização durante esse período. (NOFFS; RACHMAN, 2007).

Lima e Natel (2010), publicaram *A Psicopedagogia e o atendimento pedagógico hospitalar*. Da mesma forma que Nascimento (2004); Axelrud (2005) e Noffs e Rachman (2007), procuram definir as contribuições da Psicopedagogia no atendimento pacientes infanto-juvenis hospitalizados. Corroborando com os autores citados, veem a classe hospitalar como instrumento de humanização da hospitalização, por importante meio de manutenção do vínculo com o aprender e a escola, instrumento em colaboração para o enfrentamento do adoecimento. As autoras apontam que a Psicopedagogia, por ter um enfoque sistêmico e institucional, tem ferramentas importantes para tanto atuar junto ao paciente e sua família, quanto, ao nível da instituição hospitalar, colaborar na formação de profissionais docentes que atuam nas classes hospitalares.

Em sua dissertação, M. Stocchero (2012, p. 10), *Atendimento psicopedagógico à criança e ao adolescente do Hospital Universitário Lauro Wanderley: implicações das práticas*, o trabalho realizado na referida instituição hospitalar que tem por meta

[...] assegurar aos pacientes/alunos hospitalizados o direito a educação durante o período de internação oportunizando aos aprendizes que também são pacientes, vivenciarem atividades pedagógicas nas áreas de Linguagem, Matemática, Estudos Sociais, Meio Ambiente, História e Ciências objetivando resgatar a escolarização, a autoestima e a quebra da rotina hospitalar.

Portanto, a atuação do psicopedagogo neste hospital é desenvolvida nos moldes das classes hospitalares.

M. Castanho (2014, p. 63) fez uma revisão de literatura nas publicações da Revista Psicopedagogia entre os anos de 1982-2012, cujo objetivo foi “identificar possibilidades, avanços e evolução da participação da Psicopedagogia e do

psicopedagogo em contextos hospitalares e da saúde”. A autora tece importantes considerações a respeito da atuação do profissional nesta área. Destacamos três contrapontos que a autora faz ao falar sobre a construção de uma identidade do psicopedagogo, os quais colaboram com esta dissertação. O primeiro aborda a responsabilidade sobre a humanização da saúde e minimização do sofrimento decorrente da internação hospitalar, sendo que esta é uma prerrogativa de toda a equipe de saúde junto aos pacientes hospitalizados. Castanho (2014, p. 69) afirma que há poucos estudos com o objetivo de definir a atuação da Psicopedagogia, em se tratando de crianças e adolescentes hospitalizados com relação à

análise e intervenção frente aos processos de aprendizagem e às dificuldades de aprendizagem que decorreriam dos longos períodos de afastamento do convívio social e familiar e escolar, em consonância com seu objeto de estudo.

A autora questiona a tarefa da Psicopedagogia de atuar junto aos professores das classes hospitalares no planejamento de atividades e na educação continuada desses profissionais, pois considera como um risco colocar o psicopedagogo “em uma posição de detentor de um suposto saber” e poderia dizer a esse professor que haveria lacunas na sua formação para atuar com pacientes infanto-juvenis hospitalizados. (CASTANHO, 2014, p. 69).

Como último contraponto, trazemos o que Castanho (2014, p. 70) diz sobre as poucas pesquisas e artigos publicados a respeito da atuação da Psicopedagogia no contexto hospitalar e da saúde, afirmando que “ainda não aparece como um campo emergente na atuação do psicopedagogo, o que não significa que não haja espaço aí nesses contextos para a participação e contribuição desse profissional”.

As percepções das crianças e adolescentes com câncer sobre a reinserção escolar, (FREITAS *et al.*, 2016) é uma pesquisa de delineamento transversal, com o objetivo de analisar as percepções que os pacientes oncológicos apresentam acerca da reinserção escolar, via entrevistas semiestruturadas, e avaliação da amostra escolhida através do desenho-estória com tema e questionário sociodemográfico. As autoras perceberam que, para esses pacientes investigados, o retorno à escola mostrou que a escola é percebida como

um lugar que promove o aprendizado, bem-estar, motivação, relacionamentos sociais e autoestima”, pois também possibilita às crianças e adolescentes “realizarem novamente as atividades escolares e resgatarem

os relacionamentos sociais. Além disso, associam a um lugar que valoriza suas potencialidades, na medida em que impulsiona a independência, desassocia o sujeito da sua doença. (FREITAS *et al.*, 2016, p. 181).

Como contribuição apontam que a intervenção psicopedagógica na reinserção escolar de pacientes oncológicos pode colaborar para

conscientizar e reforçar a família sobre a importância de seu filho (a) voltar a frequentar a escola, independente, do período de afastamento. Também pôde orientar a sociedade a interagir com os pacientes infanto-juvenis e mostrar a importância das atividades escolares e recreativas na evolução do seu quadro clínico. Desmistificando os estereótipos que a sociedade constrói acerca desta doença, no qual associam as crianças e adolescentes como pessoas incapazes de realizar tarefas e de frequentar espaços sociais. (FREITAS *et al.*, 2016, p. 181).

O estudo realizado por Amaral, Ferreira e Enumo (2017), apresenta o acompanhamento psicopedagógico na (re)inserção de crianças e adolescentes com Doença Renal Crônica (DCR) e atendidas pelo Setor de Hemodiálise do Hospital de Clínicas da Universidade Federal de Uberlândia (HCU-UFU). A necessidade deste acompanhamento é devido ao fato que os pacientes ou “não estavam frequentando as instituições regulares de ensino ou tinham alguma dificuldade de inserção nas mesmas”. Para isto realizaram

[...] visitas técnicas às escolas [...] para discutir e analisar o estado atual clínico, pedagógico e emocional das crianças, assim como para instrumentalizar a equipe escolar com as informações necessárias sobre a DRC e seus consequentes cuidados nutricionais, emocionais e sociais. (AMARAL; FERREIRA; ENUMO, 2017, p. 198).

O serviço psicopedagógico atua no setor de Hemodiálise promovendo a alfabetização com os pacientes durante as sessões de diálise. As autoras afirmam

O serviço psicopedagógico, ao tratar as questões da aprendizagem, considera as dificuldades do sujeito com o meio e as dificuldades do meio com o sujeito, visto que essas duas dimensões devem ser analisadas reciprocamente. (AMARAL; FERREIRA; ENUMO, 2017, p. 199).

A equipe desenvolveu 8 passos, que são apresentados a seguir, como protocolo de ação na (re)inserção das crianças e adolescentes com DRC:

- 1) Consulta junto às famílias sobre qual escola iriam matricular as crianças, tendo em vista alguns aspectos como: localização; experiência dos pais com outros filhos nesta escola; concepções dos mesmos sobre a escola; expectativas;
- 2) Matrícula na escola (pais ou responsáveis);
- 3) Contato com

a escola pelo serviço psicopedagógico do Setor de Hemodiálise; 4) Orientações às famílias sobre o desenvolvimento cognitivo e intelectual de cada criança para a inserção na escola; 5) Reunião entre a equipe interdisciplinar (médico, enfermagem, nutrição, psicologia e psicopedagogia) e família para orientações e encaminhamentos necessários; 6) Visita técnica à escola pela equipe multiprofissional através da liberação de transporte hospitalar pela diretoria do HC-UFU; 7) Visita da equipe escolar ao Setor de Hemodiálise e 8) Visita anual às escolas, a fim de reforçar os cuidados e orientações, além de promover a manutenção do contato entre equipe escolar e equipe interdisciplinar do serviço de hemodiálise, considerando as mudanças de turma e professores que ocorrem na vida escolar da criança. (AMARAL; FERREIRA; ENUMO, 2017, p. 202).

Smerdel e Murgo (2018) fazem o “relato sobre a atuação do psicopedagogo no contexto hospitalar enquanto membro da equipe multidisciplinar do hospital”, analisando o atendimento psicopedagógico em serviço de Pediatria num hospital com o objetivo de “verificar a importância da intervenção psicopedagógica para o aprender e a qualidade de vida de crianças e adolescentes em idade escolar no processo de hospitalização”. (SMERDEL; MURGO, 2018, p. 329).

Franca (2018) apresenta uma revisão bibliográfica com o objetivo de responder ao questionamento sobre “a importância da Psicopedagogia hospitalar, bem como suas contribuições para os pacientes internados e como propor atendimentos adequados a cada sujeito”, e assim busca as “contribuições para pacientes/alunos em estado prolongado de internação”. (FRANCA, 2018). Esse estudo percorre a história da Psicopedagogia, os fundamentos e conceitos da Psicopedagogia Institucional, no âmbito hospitalar e as possibilidades e intervenções nesse contexto, incluindo as classes hospitalares, encerra sua revisão trazendo a atuação e importância do psicopedagogo nas classes hospitalares. A contribuição dessa pesquisa bibliográfica é apresentada pelo autor o papel do psicopedagogo no contexto hospitalar não está voltado somente para

[...] o cuidado com o desempenho acadêmico e escolar do aluno/paciente que se encontra em estado de internação, mas sim uma atenção voltada para os vínculos familiares, autoestima, afetividade, emoções e sobretudo cuidado, tendo em vista que este paciente/aluno está em um estado de fragilidade, devido a seu quadro clínico. (FRANCA, 2018).

Franca (2018) não aponta em seu texto o papel da Psicopedagogia na (re)inserção escolar, nesse sentido na colaboração com a família nesse processo, assim como na atuação junto à equipe multidisciplinar com esse objetivo.

Resumindo o que está exposto anteriormente, podemos dizer que a Psicopedagogia pode colaborar no processo de (re)inserção escolar atuando em

diversos lugares do atendimento ao paciente-aluno, tanto na prevenção e atendimento das dificuldades de aprendizagem, junto à família e escola como apoio à continuidade e ao retorno das atividades escolares e junto à equipe de saúde na compreensão do desenvolvimento cognitivo do paciente atendido.

A Psicopedagogia pode ter um papel importante na (re)inserção escolar de crianças e adolescentes adoecidos, acreditamos que no Brasil se faz necessário dar maior evidência às potencialidades dessa atuação tanto em hospitais quanto em ongs que prestam atendimento de acompanhamento escolar a pacientes com doenças graves ou crônicas. Este não é o tema central desta dissertação, mas como profissional da área não é possível não transitar por este assunto.

A seguir apresentamos a contribuição de estudos realizados nas áreas da Psicologia, do Serviço Social e da Enfermagem, os profissionais com essas formações participam da equipe de saúde que atua diretamente com os pacientes de Leucemia no período de tratamento e oferecem o seu olhar para a (re)inserção escolar

5.3.4 Contribuições da Psicologia, Serviço Social e Enfermagem

Quadro 17 - Informações gerais contribuições da Psicologia, Serviço Social e Enfermagem

	1ª década: 2000-2010	2ª década: 2011-2020
Total de artigos: 5 Todos na íntegra	3	2
Área de estudo	Psicologia, Serviço Social.	Enfermagem.
Objeto de estudo	(Re)inserção escolar: trabalho informativo na escola; atuação do profissional do Serviço Social.	(Re)inserção escolar: com os temas lembranças do diagnóstico e expectativas para o retorno a escola, e as experiências da reinserção escolar: dos desafios à adaptação; enfrentamentos de crianças com câncer frente ao afastamento do ambiente escolar devido à internação hospitalar.
Metodologia	Pesquisa fenomenológica; Estudo exploratório e descritivo (quali-quantitativo).	Pesquisa qualitativa (entrevista semiestruturada).
Contribuições	A necessidade da intervenção informativa nas escolas junto à equipe escolar e colegas dos alunos-pacientes com câncer infantil.	

Fonte: elaborado pela autora.

Quadro 18 - Informações específicas contribuições da Psicologia, Serviço Social e Enfermagem

Publicação	Área	Assunto
MOREIRA, Gisele Machado da Silva. A criança com câncer vivenciando a reinserção escolar: estratégia de atuação do psicólogo. 2002. Biblioteca Digital de Teses e Dissertações da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2002.	Psicologia	Dissertação Estratégias de atuação do psicólogo na (re)inserção de crianças em tratamento oncológico, com trabalho informativo na escola, sobre o câncer infantil, através de um vídeo “Não tem choro” e outros materiais.
SILVA, Gisele Machado da; VALLE, Elizabeth Ranier Martins do. A vivência da reinserção escolar de crianças com câncer: estratégia de atuação do psicólogo. Rev. Psicopedagogia , São Paulo, v. 22, n. 67, p. 2-13, 2005.		
SILVEIRA, Cinthia Rodrigues; CUSTÓDIO, Silvana Aparecida Maziero. A reinserção escolar da criança com câncer e a importância da atuação do Assistente Social frente a esta realidade. RIPE - Revista do Instituto de Pesquisas e Estudos: Construindo o Serviço Social , Bauru, v. 10, n. 18, p. 1-84, 2006.	Serviço Social	Pesquisa exploratória e descritiva abordagem quanti-qualitativa O assistente social como membro da equipe de saúde e sua atuação na (re)inserção escolar de pacientes com câncer infantil
CAMARA, Cristina Targas. A reinserção escolar de crianças e adolescentes com câncer após o término do tratamento: subsídios para o cuidado de enfermagem. 2011. Biblioteca Digital de Teses e Dissertações da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2011.	Enfermagem	Dissertação Subsídios para o cuidado de enfermagem
VIERO, Viviani <i>et al.</i> Enfrentamentos da criança com câncer frente ao afastamento escolar devido internação hospitalar. Revista de Enfermagem da UFSM , Santa Maria, v. 4, n. 2, p. 368-377, 2014.	Enfermagem	Estudo exploratório, entrevista semiestruturada: afastamento da escola

Fonte: elaborado pela autora.

Moreira (2002) e Silva e Valle (2005) abordam o papel da equipe de saúde, em especial o papel do psicólogo, na tarefa de preparar os professores para receber o aluno-paciente no retorno à escola. As autoras apontam o despreparo da escola para receber esses pacientes infanto-juvenis com câncer, que é necessário ampliar o conhecimento a respeito das questões que envolvem a doença grave e a (re)inserção escolar. (MOREIRA, 2002; SILVA; VALLE, 2005). Moreira (2002, p. 50) afirma que

a desinformação sobre o câncer, de modo geral, e sobretudo, a respeito do câncer infantil, de sua etiologia, tratamento e possibilidades de cura. Ainda revelam certo impacto emocional diante da criança portadora de câncer, por ser esta uma doença grave que traz consigo o estigma da morte.

Acrescenta ainda que

a preparação de professores e funcionários para receber o aluno com câncer, bem como a compreensão dos pais sobre a importância da escolaridade é muito importante no momento da “volta às aulas”. A família em parceria com o hospital deve dar à escola todas as informações necessárias para que a criança possa estar livre para aprender, sendo vista como aluno, não como paciente. (MOREIRA, 2002, p. 55).

Silveira e Custódio (2006) realizaram um estudo exploratório e descritivo com o objetivo de conhecer os aspectos fundamentais do processo de reinserção escolar das crianças com câncer e qual o papel do assistente social nesta realidade. Nesse estudo ressaltam que

é primordial pensar no futuro da criança com câncer, pois apesar de estar doente, seu desenvolvimento não para. A escola, além de contribuir no seu desenvolvimento afetivo-cognitivo, exerce um papel social importante na vida da criança, promovendo a inclusão. (SILVEIRA; CUSTÓDIO, 2006, p. 3).

Acrescentam que o trabalho humanizado está baseado na esfera da multidisciplinaridade, envolvendo toda a equipe hospitalar, assim como a escola e a família, nesse sentido esse estudo corrobora o que defendemos nesta dissertação. (SILVEIRA; CUSTÓDIO, 2006).

Camara (2011), em sua dissertação, realiza um estudo exploratório, destacando o papel da equipe de enfermagem e profissionais da saúde no suporte aos pacientes no processo de inserção escolar. A autora afirma que os resultados de sua pesquisa

auxiliam enfermeiros, e outros profissionais de saúde, a compreender as necessidades de cuidado de crianças e adolescentes no processo de reinserção escolar, após o término do tratamento, e o modo como respondem às novas demandas, a partir das interações estabelecidas na escola, com vistas ao planejamento de uma assistência qualificada. (CAMARA, 2011, p. 86).

E apresenta como contribuição do estudo realizado que

a atuação do enfermeiro junto às crianças e adolescentes com câncer, [...], no processo de reinserção escolar [...] pode ser um elo fortalecedor entre essas crianças e adolescentes, os serviços de saúde, a escola e a família, atuando na orientação de alunos, professores, diretores e outros profissionais envolvidos; promovendo palestras educativas e desenvolvendo ações preventivas nesse campo. (CAMARA, 2011, p. 87).

A pesquisa de Viero *et al.* (2014) segue a mesma linha do estudo acima, sendo uma pesquisa exploratória cujo objetivo foi identificar os enfrentamentos de crianças

com câncer frente ao afastamento do ambiente escolar devido à internação hospitalar e apontar o papel da enfermagem como colaborador na (re)inserção escolar. Também destaca o papel de todos, ou seja, tanto da equipe de saúde quanto educacional, como sendo imprescindível a colaboração dos envolvidos no cuidado dos pacientes infanto-juvenis, visto que são responsáveis pelo futuro deles, procurando meios de tornar a continuidade escolar uma realidade para todas as crianças e adolescentes. Como resultado da pesquisa emergiram duas categorias temáticas: “Dificuldades referentes ao desenvolvimento escolar da criança: do diagnóstico ao tratamento”, a qual permitiu perceber a influência das restrições impostas pela doença e pelo tratamento na vida escolar e “Apoio e estímulo para a continuidade escolar”, na qual foram mencionados os familiares, escola de origem e classe hospitalar. (VIERO *et al.*, 2014, p. 368).

As publicações elencadas nesse subgrupo nos mostram que a equipe de saúde não é composta apenas pelos médicos que atendem ao paciente oncológico. Estão incluídos outros profissionais que colaboram tanto na adesão ao tratamento quanto na continuidade da escolarização, desempenhando papel importante na (re)inserção escolar.

O próximo subgrupo apresenta a (re)inserção escolar, envolvendo a construção da identidade, – paciente oncológico –, expectativas, percepções e significados na perspectiva da criança e adolescente paciente de câncer infantil.

5.3.5 O paciente de câncer infantil na (re)inserção escolar

Quadro 19 - Informações gerais - o paciente de câncer infantil na (re)inserção escolar

	1ª década: 2000-2010	2ª década: 2011-2020
Total de artigos: 12	4 (nacionais) (incluído 1 artigo de 1999)	8 = 2 (internacionais) + 6 (nacionais)
Na íntegra - 11 Resumo – 1		
Área de estudo	Psicologia, Psicologia da Educação, Educação.	Psicologia, Psicologia da Educação, Psicoeducação (Psicopedagogia), Enfermagem, Estudos da criança.
Objeto de estudo	Vivência da criança afastada da escola durante e depois do tratamento; a constituição da identidade do aluno mutilado pelo câncer infantil com foco na (re)inserção escolar; a significação que as crianças atribuíam ao aprender e sua receptividade a experiências de aprendizagem;	O processo do diagnóstico à sobrevivência do câncer a partir da perspectiva da criança; o lugar que a escola e os seus diferentes agentes ocupam e o impacto no bem-estar, projeto de vida e confronto com a doença dos pacientes infanto-juvenis; a percepção dos benefícios

	impasses escolares de crianças adoecidas pelo câncer.	e perdas com relação a sua doença em crianças com 12 anos; a ótica do aluno as percepções sobre a reinserção escolar após o atendimento escolar domiciliar; a noção de ruptura entre um “antes” e um “depois” do diagnóstico e suas consequências à vida dos adolescentes.
Metodologia	Pesquisa fenomenológica; pesquisa qualitativa; pesquisa com abordagem histórico-cultural; pesquisa com psicanálise aplicada.	Estudo exploratório e/ou descritivo com análise qualitativa; Entrevistas semiestruturada; pesquisa; estudo qualitativo; pesquisa etnográfica.
Contribuições	A classe hospitalar, na experiência da escola-móvel, restitui o sentido essencial da escolarização um sentido da aprendizagem que se vincula ao de vitalidade, também podendo ajudar a construir sentidos para ressignificar o adoecimento. A aliança hospital-família-escola, como equipe interdisciplinar, é fundamental para a continuidade da educação escolar, promovendo o planejamento e implementação de estratégias e métodos que facilitem o contacto e a continuidade com a escola durante todo o curso da doença. Sugere que a escola regular invista nas potencialidades e busque a inclusão bem-sucedida. A escola ao acolher o aluno em tratamento, no processo de escolarização, pode desenvolver a compreensão e sensibilidade para atuar na alternância de interrupções e retomadas das atividades de estudo. Na hospitalização de crianças a equipe de enfermagem pode contribuir na identificação da capacidade de enfrentamento e das dificuldades, e ainda, ser apoio para os novos modos de levar a vida. Contribuir com as reflexões sobre políticas públicas voltadas para crianças e adolescentes hospitalizados ou em tratamento ambulatorial. A relevância de formação adequada para a equipe escolar de tal modo que, após o tratamento, eles possam acompanhar jovens sobreviventes de câncer infantil oferecendo orientação adequada para que tenham uma visão equilibrada sobre a experiência do adoecimento, reconhecendo os prós e os contras.	

Fonte: elaborado pela autora.

Quadro 20 - Informações específicas o paciente de câncer infantil na (re)inserção escolar

Publicação	Área	Assunto
GONÇALVES, Claudia Fontenelle; VALLE, Elizabeth Ranier Martins do. O significado do abandono escolar para a criança com câncer. Acta Oncol. Bras. , São Paulo, v. 19, n. 1, p. 273-279, 1999.	Psicologia	Análise fenomenológica A percepção da criança sobre o afastamento escolar durante e após tratamento de câncer
ROCHA, Magna Celi Mendes da. O processo de escolarização do aluno mutilado pelo câncer: a transformação da identidade no processo de inclusão escolar. 2009. PUC SP - Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2009.	Psicologia da Educação	Dissertação A constituição da identidade do aluno mutilado pelo câncer infantil com foco na (re)inserção escolar
ROCHA, Magna Celi Mendes da; ANTUNES, Mitsuko Aparecida Makino. Mutilação pelo câncer: articulações entre saúde, psicologia e educação. O mundo da Saúde , São Paulo, v. 36, n. 2, p. 276-283, 2012.		Relato Caso emblemático de reinserção escolar de adolescente com mutilação física

<p>ROLIM, C. L. A.; GÓES, M. C. R. Crianças com câncer e o atendimento educacional nos ambientes hospitalar e escolar. Educacao e Pesquisa, São Paulo, v. 35, n. 3, p. 509-523, 2009</p>	<p>Educação e Psicologia</p>	<p>Abordagem histórico-cultural O significado atribuído ao aprender, pelas crianças com câncer, e sua receptividade a experiências de aprendizagem</p>
<p>COHEN, Ruth Helena Pinto; MELO, Amanda Gonçalves da Silva. Entre o hospital e a escola: o câncer em crianças. Estilo da Clínica, São Paulo, v. 15, n. 2, p. 306-325, 2010.</p>	<p>Psicologia</p>	<p>Psicanálise aplicada Impasses escolares e crianças com câncer: as consequências do adoecimento pelo câncer para a vida escolar na infância.</p>
<p>GOMES, Isabelle Pimentel <i>et al.</i> Do diagnóstico à sobrevivência do câncer infantil: perspectiva de crianças. Texto Contexto Enferm, Florianópolis, v. 22, n. 3, p. 671-680, 2013.</p>	<p>Enfermagem</p>	<p>Estudo exploratório Perspectiva da criança: do diagnóstico à sobrevivência O papel da equipe de enfermagem.</p>
<p>TOUGAS, A. M. M. <i>et al.</i> The potential role of benefit and burden finding in school engagement of young leukaemia survivors: An exploratory study. Child: Care, Health and Development, Reino Unido, v. 42, n. 1, p. 68-75, 2015.</p>	<p>Psicologia Psicoeducação</p>	<p>Estudo exploratório Percepção de pacientes com 12 anos sobre os benefícios e as perdas com relação ao câncer infantil.</p>
<p>AMÂNCIO, Monique Gonçalves; CASTRO, Everson Ney Hüttner. Reinserção escolar na ótica do educando que esteve em atendimento escolar domiciliar. Revista Saberes Pedagógicos, Criciúma, v. 2, n. 1, p. 127-143, 2017.</p>	<p>Educação</p>	<p>Estudo exploratório Entrevista semiestruturada As percepções acerca da reinserção escolar após o atendimento pedagógico domiciliar.</p>
<p>OLIVEIRA, Mariana da Rosa. Representações dos Barnabés em torno da experiência escolar durante e após a vivência da doença oncológica: um estudo exploratório. 2017. Universidade do Minho, Braga, 2017. Dissertação.</p>	<p>Educação</p>	<p>Dissertação Estudo exploratório Investigação humanístico-interpretativo Vivências escolares de pacientes de câncer.</p>
<p>QUIROGA, Fernando Lionel. A escolarização em ambiente hospitalar: o direito e a vida entre a educação e a saúde. 2017. Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP), São Paulo, 2017. Tese.</p>	<p>Educação e Saúde</p>	<p>Tese Pesquisa etnográfica: Contribuição da classe hospitalar à escolarização regular A busca de sentidos acerca da experiência da continuidade escolar em ambiente hospitalar.</p>
<p>QUIROGA, F. L. A antropologia do não-lugar e a escolarização em ambiente hospitalar. Revista Educação Especial em Debate, Vitória, v. 0, n. 05, p. 46-59, 2018.</p>	<p>Educação</p>	<p>Estudo descritivo As implicações e elementos envolvidos no adiamento do início da educação escolar ou na sua interrupção na visão de crianças e adolescentes em tratamento oncológico.</p>
<p>MENDES, Marcos Vinicius de Carvalho; GÓES, Ângela Cristina Fagundes; BRAIN, Fernanda Roberta Menezes. Crianças e adolescentes em tratamento oncológico: uma análise sobre a visão do adiamento do início ou interrupção da educação escolar. Revista Brasileira de Cancerologia, Rio de Janeiro, v. 64, n. 3, p. 301-310, 2018.</p>	<p>Educação</p>	<p>Estudo descritivo As implicações e elementos envolvidos no adiamento do início da educação escolar ou na sua interrupção na visão de crianças e adolescentes em tratamento oncológico.</p>

Fonte: elaborado pela autora.

Neste subgrupo de publicações buscamos traçar um panorama dos sentimentos envolvidos, percepções e expectativas com relação ao retorno à escola, e sentidos da educação escolar dados pelas crianças e adolescentes, durante e/ou após seu tratamento de câncer infantil, sendo esses fatores constituintes da sua identidade.

Gonçalves e Valle (1999) mostram que para as crianças o afastamento escolar significa muito mais que um simples prejuízo educacional. O afastamento da escola pode significar afastamento social, a criança se percebe sozinha, esta solidão associada a outros fatores que envolvem o tratamento pode torná-lo ainda mais difícil. Apontam que no processo de inclusão escolar destas crianças é necessário que se estabeleça uma comunicação colaborativa entre equipe de saúde e escola. Ressaltam que hospital-família-escola podem formar uma aliança fundamental para a manutenção do processo escolar, promovendo o planejamento e implementação de estratégias e métodos que facilitem o contacto e a continuidade com a escola durante o tratamento da doença oncológica. (GONÇALVES; VALLE, 1999).

É importante salientar que, na época dessa pesquisa, não havia na legislação a obrigatoriedade da matrícula, nem a classe hospitalar era uma exigência legal, que não havia o sistema de progressão escolar nos anos iniciais e a evasão escolar era uma realidade triste no Brasil.

Rocha (2009, p. 7) teve como objetivo “compreender a constituição da identidade do aluno mutilado pelo câncer infantil, com foco no processo de inserção e reinserção escolar, com base nos pressupostos da educação inclusiva”. Nesse estudo a autora traz a história de Roberto, rapaz que esteve em tratamento de câncer na adolescência, sofreu a amputação de uma perna e mostra como enfrentou a mutilação e construiu sua identidade emancipatória. Tal caso, considerado emblemático, é apresentado separadamente e em 2012 compõe um artigo publicado. (ROCHA; ANTUNES, 2012). Em suas conclusões afirma que o retorno à escola do aluno mutilado não é um processo de simples adaptação ou integração escolar. Juntamente com Antunes, argumenta

Conhecer o sobrevivente de câncer e o que ele viveu é condição fundamental para que a escola cumpra seu papel na inserção ou reinserção escolar desse alunado. Saber que retornos hospitalares para exames e consultas fazem parte dessa condição, saber que alguns atrasos e faltas ocorrerão, limitações

físicas possivelmente também, mas, acima de tudo, a escola precisa reconhecer as diferenças e limites dos alunos mutilados pelo câncer, mas não ficar presa a eles. Tirar o foco das impossibilidades e investir nas potencialidades é a chave para uma inclusão bem-sucedida. (ROCHA; ANTUNES, 2012, p. 283).

No artigo *Crianças com câncer e o atendimento educacional nos ambientes hospitalar e escolar* (ROLIM; DE GÓES, 2009), as autoras apresentam pesquisa realizada numa abordagem histórico-cultural, no âmbito de um programa educacional num hospital de câncer infantil, e propõem como tema analisar a significação que as crianças atribuíam ao aprender e sua receptividade a experiências de aprendizagem. Os dados coletados no trabalho indicam que “o conhecimento escolar não deve ser secundarizado, pois ele preserva vínculos com esferas da cultura e, sobretudo, constitui uma fonte de vontade de viver pelo seu valor de futuro projetado”. (ROLIM; GÓES, 2009, p. 509).

Cohen e Melo (2010), cujo objetivo de sua pesquisa foi investigar a incidência de impasses escolares (falta, repetência, fracasso escolar) em crianças adoecidas pelo câncer. Analisam os aspectos psíquicos envolvidos no adoecimento orgânico e sua relação com a escola. Este é um estudo de psicanálise aplicada, onde a pergunta central é: “O que representa a escola/educação para cada sujeito, no momento do adoecimento e ou ao longo do tratamento?”. (COHEN; MELO, 2010, p. 307). A reflexão que as autoras propõem para entender a relação aluno-paciente/escolarização é rica ao trazer referências importantes quanto à função do desejo de aprender e ao papel da classe hospitalar como uma ligação com a vida, uma vez que traz para o hospital a escola, e desta forma a possibilidade de continuar aprendendo. Assinalam a importância de que seja realizado o acompanhamento multiprofissional dos pacientes infanto-juvenis com câncer ao longo de todo tratamento, desde o diagnóstico. (COHEN; MELO, 2010).

Gomes *et al.* (2013) apresentam um estudo realizado por profissionais da Enfermagem que teve por objetivo compreender o processo do diagnóstico à sobrevivência do câncer a partir da perspectiva da criança. Como metodologia é um estudo exploratório com análise qualitativa dos dados, com base em uma adaptação da técnica do desenho-estória e utilização da interpretação temática. A relevância deste trabalho está no entendimento de que a equipe de saúde que atua na Oncologia Pediátrica precisa

[...] usar estratégias para ajudar as crianças a tomar atitudes que minimizem e/ou previnam a aflição relacionada ao câncer, considerando-se para o cuidado não somente protocolos clínicos, mas também critérios referentes à dimensão existencial. (GOMES *et al.*, 2013, p. 671).

Tougas *et al.* (2015) realizaram, no Canadá, um estudo exploratório com o objetivo de pesquisar as percepções de 49 adolescentes, com 12 anos, sobreviventes de Leucemia, sobre benefícios e/ou perdas, que coexistem, relacionadas à doença. Ressaltam o otimismo como fundamental para o enfrentamento da doença. A análise inferencial indicou que jovens sobreviventes, aqueles que estão cientes dos benefícios decorrentes de sua doença parecem estar mais envolvidos na escola em comparação com aqueles que não percebem nenhum benefício. Salientam que a abordagem escolar é fundamental para a reintegração desses jovens no convívio social, podendo resultar positivamente e ou negativamente, sendo assim, apontam a relevância de uma formação adequada para os funcionários da escola, para que, após o tratamento, eles possam acompanhar os jovens sobreviventes com um trabalho de apoio psicossocial. Os profissionais das equipes de saúde e escolar, levando em consideração o nível de maturidade dos sobreviventes, podem oferecer orientação aos jovens sobreviventes em suas tentativas de desenvolver uma visão equilibrada sobre sua experiência. Também ressaltam o otimismo como fundamental para o enfrentamento da doença. A análise inferencial indicou que jovens sobreviventes, aqueles que estão cientes dos benefícios decorrentes de sua doença parecem estar mais envolvidos na escola em comparação com aqueles que não percebem nenhum benefício. (TOUGAS *et al.*, 2015).

Amâncio e Castro (2018), realizaram uma pesquisa qualitativa, tipo exploratória, cujos dados foram coletados por meio de entrevista semiestruturada, a qual envolveu três pacientes oncológicos entre sete e quatorze anos, – sendo um deles com LLA –, que tiveram atendimento pedagógico domiciliar com professor designado pelas escolas de origem. São poucos os trabalhos publicados a respeito da (re)inserção escolar após ou durante este tipo de atendimento, sendo isto fator de relevância desse estudo. Os pesquisadores apontam a importância dada pelos entrevistados ao atendimento pedagógico domiciliar, pois possibilitou a manutenção com o vínculo com a escola e tornou o retorno à escola menos traumático por colaborar com o enfrentamento dos preconceitos com relação à doença e das dificuldades de aprendizagem advindo afastamento escolar. Dito isso, ressaltam a complexidade que envolve o trabalho tanto da Classe Hospitalar quanto do

atendimento pedagógico domiciliar. Assim como, sinalizam a importância da (re)inserção escolar, que esta “deve ser considerada pelos familiares e profissionais envolvidos no acompanhamento desses estudantes durante o tratamento médico e, após, em função do seu retorno para as atividades escolares regulares”. Os autores afirmam “que o trabalho multiprofissional bem planejado só traz benefícios ao desenvolvimento cognitivo e afetivo desses educandos”. (AMÂNCIO; CASTRO, 2017, p. 141).

Oliveira (2017) desenvolveu um estudo, de carácter exploratório, no qual foram analisadas as vivências escolares de um grupo de seis adolescentes e jovens adultos sobreviventes de câncer. Este estudo coloca em destaque a importante função no ajustamento psicossocial da criança e adolescente pacientes de câncer. Neste sentido é urgente que sejam implementadas estratégias e métodos que facilitem a continuidade da escolarização ao longo da doença. A autora corrobora com os trabalhos acima relacionados quando diz que a articulação otimizada entre família-escola-hospital é fundamental na conquista dessa meta. E acrescenta que se faz necessário dar voz aos principais protagonistas, crianças e adolescentes com doença oncológica, na busca de soluções que “verdadeiramente se ajustem as suas necessidades de bem-estar físico, motivação, autoestima e, entre outros, relações sociais gratificantes e saudáveis”. (OLIVEIRA, 2017, p. 64).

Quiroga (2017; 2018) propõe um estudo a partir da experiência de escolarização no modelo da escola móvel, em ambiente hospitalar, “é possível a restituição de sentidos essenciais à escolarização”. O autor faz uma aproximação da noção de aprendizagem da noção de vitalidade. O objetivo desta pesquisa é compreender a experiência da escolarização de adolescente com câncer paciente do Instituto de oncologia Pediátrica vinculado ao Grupo de Apoio ao Adolescente e Criança com Câncer (GRAACC)/Universidade Federal de São Paulo. Quiroga (2017) mostra

de que modo a vida, durante a fase de tratamento por doença de origem neoplásica, redimensiona não somente aspectos corporais, éticos e psicológicos, mas também possibilita redimensionar sentidos relativos à escola a partir da experiência de sua continuidade no ambiente hospitalar.

O autor no artigo publicado *A antropologia do não-lugar e a escolarização em ambiente hospitalar* ao falar sobre “o direito à continuidade escolar restitui sentidos próprios da vida dos adolescentes”, afirma que os adolescentes demonstram

satisfação ao serem atendidos pela escola-móvel (forma de classe escolar) e sentem-se acolhidos. (QUIROGA, 2018, p. 52). Afirma, ainda, que o sentido de continuidade escolar representa para eles um contrato com a cura. Segundo o autor, para esses alunos-pacientes a escola é um “lugar privilegiado onde há partilha de ideias, trocas de conhecimento, apropriação de saberes”.

Mendes, Góes e Brain (2018) realizaram um estudo descritivo por meio de entrevista com pacientes em tratamento oncológico em hospital na cidade de Salvador, Bahia. Seu objetivo foi analisar as implicações e elementos envolvidos no adiamento do início da educação escolar ou na sua interrupção. Para os autores este estudo “proporcionou a compreensão da realidade por meio da interação e perspectiva do participante com vistas a esclarecer as múltiplas dimensões de um fenômeno complexo”. (MENDES; GÓES; BRAIN, 2018, p. 302). Nos resultados puderam apontar que os pacientes entrevistados verbalizaram “dificuldades de ordens clínica e psicológica, tais como efeitos colaterais do tratamento clínico, mudança de rotina e impossibilidade de frequentar a escola formal”. (MENDES; GÓES; BRAIN, 2018, p. 301). Na percepção dos autores, para os adolescentes a interrupção escolar é mais difícil devido à proximidade com o ingresso no ensino superior e com o mercado de trabalho. Além de ser uma fase importante do ciclo vital, quando passam por transformações e estão construindo sua identidade, e o pertencimento ao grupo social é essencial. Os autores acreditam que a classe hospitalar é uma forma possível e adequada de atender as necessidades de escolarização dos pacientes oncológicos. (MENDES; GÓES; BRAIN, 2018).

A contribuição destas publicações para esta dissertação se encontra na intersecção entre o direito legal à educação e o afastamento escolar devido ao tratamento de câncer de crianças e adolescentes em idade escolar. O incontestável é a necessidade da formação da aliança entre hospital-família-escola, que Gonçalves e Valle se referem, pois esta pode possibilitar o atendimento multidisciplinar tão necessário tanto aos pacientes de câncer infantil quanto a todos os afetados por outras doenças graves ou crônicas impedidos, por curto ou longo prazo, de frequentar regularmente a escola.

No próximo subgrupo apresentamos as expectativas relacionadas à família, colegas e professores destes pacientes infanto-juvenis.

5.3.6 Expectativas da família, colegas e professores

Quadro 21 - Informações gerais expectativas da família, colegas e professores

	1ª década: 2000-2010	2ª década: 2011-2020
Total de artigos: 5 na íntegra - 4 resumo – 1	3	2
Área de estudo	Psicologia, Psicologia Educacional, Educação Especial.	Psicologia Clínica, Educação Especial.
Objeto de estudo	Reinserção escolar, dificuldades enfrentadas pelo professor; Percepção da família e colegas sobre a reinserção na escola; as representações de professores acerca das possibilidades de ensino- aprendizagem de crianças e adolescentes enfermos que necessitem ou não de hospitalização.	O impacto do câncer da criança na subjetividade do professor; percepção de pais e professores na inclusão escolar.
Metodologia	Pesquisa qualitativa e/ou pesquisa fenomenológica.	Pesquisa em Psicanálise; pesquisa qualitativa.
Contribuições	Para a atuação de profissionais, que atendem aos alunos-pacientes, trabalhar na busca de uma intervenção e de uma prevenção que almeje formas de tratá-lo dignamente, favorecendo a percepção e incentivo à aprendizagem, respeitando suas competências e possibilidades de construção de conhecimento e cidadania. Preparo de programa de (re)inserção escolar facilitador do diálogo sobre o câncer infantil e das relações sociais entre as crianças e adolescentes adoecidos e seus pares. Reconhecimento desse grupo de crianças e adolescentes como sujeitos de direito à Educação Especial, no atendimento de suas potencialidades e inclusão escolar. Assim como nas publicações até aqui analisadas apontam a necessidade da formação de equipe multidisciplinar atuando na tríade hospital-família-escola, para atuar junto à família, professores e colegas dos alunos-pacientes.	

Fonte: elaborado pela autora.

Quadro 22 - Informações específicas expectativas da família, colegas e professores

Publicação	Área	Assunto
NUCCI, Nely A. Guernelli. A criança com Leucemia na escola. Campinas. Livro Pleno: 2002	Psicologia Educacional	Dissertação Pesquisa qualitativa Reinserção escolar, dificuldades enfrentadas pelo professor Relação professor/aluno.
SILVA, Gisele Machado da; VALLE, Elizabeth Ranier Martins do. Compreendendo a escolaridade de crianças com câncer: visão de mães, professores e colegas assistidos por um programa de reinserção escolar. 2006. Universidade de São Paulo, São Paulo, 2006.	Psicologia	Tese Percepção da família e colegas sobre a reinserção na escola.
SILVA, Maria Celeste Ramos da. A criança e o adolescente enfermos como sujeito	Educação	Dissertação.

<p>aprendentes : representações de professores da rede regular de ensino no município de Salvador-BA. 2009. Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2009</p>		<p>Pesquisa qualitativa fenomenológica Percepção dos professores no atendimento de aluno adoecido que necessite ou não de hospitalização.</p>
<p>CARVALHO, Maria Elisabeth Egydio de. A criança com câncer e o professor: contribuições psicanalíticas. 2014. Biblioteca Digital de Teses e Dissertações da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2014.</p>	<p>Psicologia</p>	<p>Dissertação Pesquisa em Psicanálise O impacto do câncer da criança na subjetividade do professor.</p>
<p>TEIXEIRA, Sara Teixeira. Inclusão da criança com doença oncológica: percepção de pais e professores. 2019. Universidade Fernando Pessoa, Porto, 2019.</p>	<p>Educação Especial</p>	<p>Dissertação Pesquisa qualitativa Entrevista semiestruturada Percepção de pais e professores na inclusão escolar.</p>

Fonte: elaborado pela autora.

Sobre esse assunto não foram encontrados muitos trabalhos, mas é uma área que merece mais atenção, porque estes “atores” têm papel importante na inserção escolar, dependendo deles o como o aluno-paciente será reconhecido, se será visto como um ser frágil que nada pode ou como apenas um corpo no espaço sem reconhecimento de suas potencialidades e peculiaridades.

Nucci (2002, p. 29) em sua pesquisa propõe uma reflexão a respeito de novos caminhos do psicólogo escolar,

[...] entendendo-o como o profissional que, vivenciando a complexidade do processo educativo junto à criança com leucemia e demais pessoas que com ela interagem (pais, professores, colegas, profissionais da saúde) seja capaz de lidar com os aspectos que dificultam e (ou) impedem tal processo.

Nesse sentido a autora realizou pesquisa com professores que tiveram aluno com Leucemia. As questões propostas aos professores envolveram uma reflexão sobre a experiência vivenciada junto a uma criança com Leucemia; perguntas sobre o conhecimento que tinham sobre a doença, como os professores viam seu aluno-paciente e avaliavam sua prática profissional nesse contexto. O questionário foi enviado a professores que tiveram em sua sala de aula uma criança que passou pelo tratamento oncológico no Centro de Investigações Hematológicas Dr. Domingos A. Boldrini, localizado em Campinas, SP. Esta pesquisa envolveu 129 sujeitos de diversos estados brasileiros. No resultado Nucci (2002) elenca vários sentimentos apontados pelos professores, mostrando um envolvimento emocional acentuado.

Insegurança, despreparo, afetividade, desejo de colaborar, preocupação, ansiedade e angústia misturam-se, demonstrando uma vivência sofrida por parte do professor junto a um aluno com leucemia. Em alguns momentos, pelos sentimentos despertados na convivência com o aluno doente e a família deste, assistindo-os, participando da luta e sofrimento dos mesmos. Em outros, pela própria fragilidade, impotência e exigências que a situação provoca. (NUCCI, 2002, p. 104).

Em conseqüente, a autora traz em suas conclusões a importância de um trabalho preparatório com a equipe escolar, em especial com o professor, para receber esse aluno-paciente de leucemia, possibilitando a garantia do direito à educação, colaborando para o desenvolvimento de suas necessidades e potencialidades cognitivas.

Silva e Valle apresentam pesquisa cujo objetivo foi ouvir mães, professores e um dos colegas de classe de crianças com câncer. As escolas participaram de atividades informativas sobre a doença, a respeito de suas percepções acerca da reinserção escolar destas crianças, numa abordagem fenomenológica qualitativa. O resultado revelou como aspectos positivos sobre o cotidiano escolar das crianças doentes: a socialização, o desenvolvimento acadêmico e pessoal; como aspectos negativos: as faltas e a hostilização sofrida em virtude dos efeitos colaterais da doença. Esta pesquisa complementa o estudo realizado pela autora em sua dissertação (MOREIRA, 2002); reforça a ideia da participação de equipe multidisciplinar na reintegração na escola dos pacientes que, estando em tratamento, permanecem afastados da escola. (SILVA; VALLE, 2006).

M. Silva (2009, p. 26), em pesquisa realizada teve como objetivo “analisar as representações de professores da Rede Regular de Salvador sobre as possibilidades de ensino-aprendizagem de crianças e adolescentes enfermos”, que estivessem ou não hospitalizados. O estudo foi desenvolvido em escolas que tiveram aluno hospitalizado ou receberam alunos nessa situação. Os professores eleitos para participar dessa pesquisa foram aqueles identificados a partir dos pacientes. Como resultados a pesquisadora aponta que os professores não manifestaram confiança nas reais possibilidades de ensino-aprendizagem ofertadas aos pacientes hospitalizados devido as suas condições físicas e emocionais; assim como, desconhecem o trabalho desenvolvido pela classe hospitalar, além de não reconhecerem os alunos advindos de hospitalização como tendo direitos à Educação Especial, no sentido da inclusão destes.

Carvalho (2014) mostra pesquisa em Psicanálise sobre a perspectiva do professor que tem aluno adoecido, sendo o professor o agente principal da reinserção escolar. O tema desta pesquisa foi “investigar tanto o impacto que pode produzir no professor o anúncio de adoecimento de um de seus alunos, como o efeito que pode produzir na criança o modo como o professor é afetado”. (CARVALHO, 2014). Como resultado importante deste estudo a autora afirma que a psicanálise propiciou a compreensão teórica para

[...] esclarecer o impacto do câncer da criança na subjetividade do professor, é de extrema importância para pensarmos na capacitação dos professores para lidarem com o aluno com câncer. [...] é preciso sanar a desinformação, é preciso também construir meios de trabalhar com este impacto. (CARVALHO, 2014, p. 161).

A autora complementa esta ideia dizendo que é preciso prover meios para informar o professor sobre o câncer e criar condições para o enfrentamento do professor frente o impacto subjetivo que é ter um aluno paciente de câncer infantil, e então possa vir a ser agente da inserção escolar do aluno-paciente.

Apesar daquilo que as sociedades de Oncologia Pediátrica preconizam, sobre a manutenção do processo de escolarização do paciente durante o tratamento, afastando-se somente durante períodos críticos, a criança continua afastada da escola. Carvalho sugere a necessidade de pesquisas quantitativas para verificar como está a frequência escolar dos pacientes de câncer infantil, pois a recomendação é que o aluno-paciente mantenha a escolarização.

Teixeira (2019) em sua dissertação, realizou estudo voltado para a análise e promoção da articulação e cooperação entre hospital/família/escola na inclusão escolar, a pesquisadora não usou o termo inserção escolar. Abordou o papel da família como agente facilitador da interação com a escola; para tanto deve receber apoio da equipe de saúde sobre os aspectos físicos e psicossociais a respeito do(a) filho(a) com doença oncológica. Dentre as conclusões elencadas nessa pesquisa destacamos aqueles que estão relacionados ao estudo que ora apresentamos, que se referem ao pouco conhecimento dos professores sobre o câncer, mas compreendem os conceitos de inclusão escolar; os professores consideraram um desafio atender as crianças e adolescentes com câncer, assim como o absenteísmo é um problema a ser enfrentado; por último, relataram a falta de cooperação hospital/escola, mas consideraram importante que ela aconteça. (TEIXEIRA, 2019).

Resumindo, não podemos falar em (re)inserção escolar e não atender os aspectos que envolvem os demais atores, família do paciente, seus professores e colegas, pois eles também fazem parte do processo, ou sendo responsáveis e cuidadores (que precisam incentivar a continuidade escolar), ou o(a) professor(a) encarregado de colaborar com processo educacional escolar atendendo ao aluno-paciente, e, não menos importante os colegas que desempenham importante papel na interação social. Portanto todos têm participação e responsabilidade no acolhimento do aluno-paciente.

O próximo e último subgrupo oferecem propostas de atuação na (re)inserção escolar de equipe interdisciplinar formada por membros dos centros de tratamento, paciente e sua família, e equipe escolar.

5.3.7 Propostas de atuação da equipe multidisciplinar

Quadro 23 - Informações gerais - propostas de atuação da equipe multidisciplinar

	1ª década: 2000-2010	2ª década: 2011-2020
Total de artigos: 14 Todos na íntegra	6 = 4 (internacionais) + 2 (nacionais)	8 = 7 (internacionais) + 1 (nacionais)
Área de estudo	Psicologia, Educação, Oncologia Pediátrica, Epidemiologia, Enfermagem, Psicologia, Educação.	Educação, Medicina, Medicina Social, Saúde e Política, Psicologia, Pediatria, Enfermagem.
Objeto de estudo	A escolaridade de crianças com câncer e suas faces; evidências sobre frequência e matrícula escolar de crianças em tratamento de câncer; sobreviventes de Leucemia e sua performance escolar comparado com grupo controle; os modos de atendimento aos pacientes de câncer infantil em tratamento hospitalar; promoção da persistência e o sucesso acadêmico de crianças tratadas de câncer infantil; dificuldades relacionadas à reinserção escolar de criança com leucemia.	As dificuldades e possibilidades da continuidade escolar das crianças com câncer; proposta de plano e/ou diretrizes para a integração escolar com sucesso de alunos com câncer; programa de acompanhamento e intervenção (MASS) para alunos adoecidos e afastados da escola; adolescentes e continuidade escolar após diagnóstico, recomendações para a reinserção escolar; vulnerabilidades escolares presentes no processo de escolarização de pacientes que realizaram TCH; programa de intervenção psicoeducacional implementado em enfermaria pediátrica a todos os pacientes em idade escolar; Dificuldades enfrentadas no retorno à escola por adolescentes sobreviventes de leucemia.

Metodologia	Pesquisa quantiqualitativa, pesquisa descritiva; ensaio; análise de conteúdo; estudo de caso.	Pesquisa qualitativa, estudo de caso, delineamento, longitudinal, análise temática; revisão bibliográfica; pesquisa qualitativa e entrevista semiestruturada; estudo descritivo; pesquisa qualitativa com análise temática.
Contribuições	Desenvolvimento de programas com diretrizes bem definidas para a inserção escolar que envolvam a tríade equipe de saúde-família-equipe escolar com o objetivo de promover a educação escolar, atendendo as competências e possibilidades dos alunos-pacientes em tratamento ou sobreviventes de câncer infantil, melhorando a interação com seus pares e com isso possibilitando seu progresso acadêmico e sua vida como cidadão. Podemos observar a carência de pesquisas nacionais nessa área.	

Fonte: elaborado pela autora.

Quadro 24 - Informações específicas - propostas de atuação da equipe multidisciplinar

Publicação	Área	Assunto
MOREIRA, Gisele Machado da Silva; VALLE, Elizabeth Ranier Martins do. A continuidade escolar de crianças com câncer: um desafio à atuação multiprofissional. <i>In</i> : VALLE, Elizabeth Ranier Martins do (org.). Psico-oncologia pediátrica . São Paulo: Caso do Psicólogo. 2001. p. 215-246.	Psicologia	Capítulo de livro A escolaridade de crianças com câncer e suas faces: a família e a criança no retorno à escola, a escola diante do aluno adoecido, o papel dos centros de tratamento e a escolarização.
COVIC, Amalia Neide; PETRILLI, Antonio Sergio; KANEMOTO, Eduardo. A frequência e a matrícula escolar de crianças e adolescentes com câncer. SOBOPE , Rio de Janeiro, p. 10-15, 2004.	Educação Oncologia Pediátrica	Pesquisa quantiqualitativa Evidências sobre frequência e matrícula escolar de crianças em tratamento de câncer.
COVIC, Amalia Neide <i>et al.</i> Tecendo relações entre Educação e Saúde: processo de escolarização de alunos gravemente enfermos. Revista Internacional de Humanidades Médicas , Madri, v. 6, n. 2, p. 1-9, 2015.	Educação	Pesquisa qualitativa Delineamento longitudinal Vulnerabilidades escolares presentes no processo de escolarização de crianças e adolescentes que realizaram Transplante de Células Hematopoiéticas.
HARILA-SAARI, Arja <i>et al.</i> Scholastic achievements of childhood leukemia patients: a nationwide, register-based study. Journal of Clinical Oncology , Alexandria, v. 25, p. 3518-3524, 2007. Finlândia.	Oncologia Pediátrica Hematologia	Pesquisa quantiqualitativa Sobreviventes de Leucemia performance escolar comparado com grupo controle.
PATERLINI, Ana Carolina Carvalho Rocha; BOEMER, Magali Roseira. A reinserção escolar na área de oncologia infantil – avanços & perspectivas. Electr. Enfermeria , Goiânia, v. 10, n. 4, p. 1152-1158, 2008.	Enfermagem	Ensaio Análise dos modos de atendimento aos pacientes de câncer infantil em tratamento hospitalar.
JUTRAS, Sylvie <i>et al.</i> Perceptions d'acteurs importants sur la persévérance et la réussite	Psicologia	Livro Promoção da persistência e o sucesso acadêmico de

<p>scolaires des enfants traités pour un cancer. 2008. Quebec. Canadá.</p>		<p>crianças tratadas de câncer infantil.</p>
<p>GEORGIADI, Maria; KOURKOUTAS, Elias E. Supporting pupils with cancer on their return to school: a case study report of a reintegration program. Procedia - Social and Behavioral Sciences, Amsterdã, v. 5, p. 1278-1282, 2010. Grécia.</p>	<p>Educação</p>	<p>Estudo de caso Caso único. Dificuldades relacionadas à reinserção escolar de criança com leucemia.</p>
<p>PINTO, Fábila Patrícia Suzano da Silva. Vida intermitente: a doença oncológica em contexto escolar. 2012. Escola Superior de Educação João de Deus, Lisboa, 2012. Portugal.</p>	<p>Educação</p>	<p>Dissertação Estudo de caso As dificuldades e possibilidades da continuidade escolar das crianças com câncer.</p>
<p>HAY, Genevieve H. et al. Students with pediatric cancer: a prescription for school success. Physical Disabilities: Education and Related Services, Bloomington, v. 34, n. 2, p. 1-13, 2015. EUA.</p>	<p>Educação</p>	<p>Estudo de caso Proposta de plano para a integração escolar com sucesso de alunos com câncer.</p>
<p>VANNESTE, Yvonne <i>et al.</i> Attitudes towards addressing medical absenteeism of students: a qualitative study among principals and special education needs coordinators in dutch secondary schools. PLoS ONE, San Francisco/Cambridge, p. 1-18, 2016. Holanda.</p>	<p>Medicina</p>	<p>Pesquisa qualitativa Entrevista semiestruturada Análise da eficácia de programa de acompanhamento e intervenção (MASS) para alunos adoecidos e afastados da escola.</p>
<p>PINI, Simon; GARDNER, Peter; HUGH-JONES, Siobhan. How teenagers continue school after a diagnosis of cancer: Experiences of young people and recommendations for practice. Future Oncology, Londres, v. 12, n. 24, 2016. Reino Unido.</p>	<p>Psicologia</p>	<p>Análise fenomenológica interpretativa Adolescentes e continuidade escolar após diagnóstico Recomendações para a reinserção escolar.</p>
<p>LUM, Alistair et al. Establishing Australian school re-entry service guidelines for children diagnosed with cancer. Journal of Paediatrics and Child Health, Blackwell Publishing, Oxford , 2017. Australia.</p>	<p>Medicina</p>	<p>Pesquisa qualitativa: revisão bibliográfica e entrevista semiestruturada Diretrizes para a reinserção escolar de crianças com câncer.</p>
<p>MAGALHÃES, P. <i>et al.</i> Experiences during a psychoeducational intervention program run in a pediatric ward: a qualitative study. Frontiers in Pediatrics, Lausanne, v. 6, n. 124, p. 1-11, 2018. Portugal.</p>	<p>Psicologia Medicina Enfermagem</p>	<p>Estudo descritivo Programa de intervenção psicoeducacional implementado em enfermaria pediátrica a todos os pacientes em idade escolar.</p>
<p>AN, Hyeran; LEE, Sunhee. Difficulty in returning to school among adolescent leukemia survivors: a qualitative descriptive study. European Journal of Oncology Nursing, Devon, v. 38, n. December 2018, p. 70-75, 2019. Korea.</p>	<p>Enfermagem</p>	<p>Pesquisa qualitativa com análise temática Dificuldades enfrentadas no retorno à escola por adolescentes sobreviventes de leucemia</p>

Neste último subgrupo de publicações buscamos somente artigos ou estudos completos e com acesso aberto para que fosse possível compreender integralmente as questões e proposições apresentadas. Destacamos a carência de pesquisas nacionais nessa área. Encontramos importantes contribuições para esta dissertação, que tem por objetivo analisar a (re)inserção escolar na perspectiva da equipe escolar. Percebemos que é imprescindível, na (re)inserção, a colaboração entre todos os envolvidos nesse processo, paciente e sua família, hospital (médico responsável e enfermagem), classe hospitalar, comunidade escolar, que inclui professores, funcionários e colegas, e sua equipe diretiva. Ressaltamos que um programa voltado para a (re)inserção para atender a todas crianças e adolescentes em idade escolar no seu direito à educação precisa fazer parte de políticas públicas com diretrizes, protocolos e atribuições bem definidas, dentro dos princípios da educação inclusiva, atendendo suas possibilidades e capacidades com equidade.

Moreira e Valle apresentam estudo realizado, no Grupo de Apoio à Criança com Câncer (GACC) em Ribeirão Preto, sobre a escolaridade de crianças com câncer abordando a escola, a família e a criança diante da (re)inserção escolar, além do papel dos centros de tratamento de câncer infantil e a escolarização de seus pacientes. (MOREIRA; VALLE, 2001).

As autoras afirmam que o processo de desenvolvimento não é interrompido, porém “as restrições físicas e psicossociais impostas pela doença e tratamento podem retardá-lo”. Defendem que o desenvolvimento ocorre “por meio da interação entre o sujeito e o mundo, através das trocas sociais”. (MOREIRA; VALLE, 2001, p. 218). Nesse sentido, afirmam que a escola e a família exercem papel importante

na formação da identidade pessoal e social da criança. [...] nas interações com os adultos e com seus pares, as crianças desenvolvem habilidades cognitivas e sociais necessárias à formação de um senso de independência, competência e ética, além de adquirirem conhecimentos acadêmicos, políticos e sociais. (MOREIRA; VALLE, 2001, p. 218-219).

Esse estudo descreve o programa desenvolvido para acompanhar a (re)inserção dos pacientes atendidos pelo Hospital de Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto (HCFMRB-USP). Nesse programa atua equipe multidisciplinar que atende a família, a criança adoecida e sua escolaridade. A equipe realiza contato com a escola de origem com o objetivo de desenvolver um trabalho junto à equipe escolar abordando diversos aspectos da (re)inserção escolar, tais como

o acompanhamento da frequência escolar, contato com os colegas a fim de colaborar com a interação social entre a criança e seus pares. (MOREIRA; VALLE, 2001).

Covic *et al.* (2004), no estudo realizado com pacientes de câncer em tratamento e atendidos pelo programa Escola Móvel/Aluno Específico, do GRAACC, teve por objetivo apresentar evidências de quanto o câncer infanto-juvenil afeta a frequência e matrícula durante o período do tratamento. Este estudo envolveu 351 pacientes da oncologia pediátrica, a metodologia utilizada foi de entrevista semiaberta e análise de relatório de aula. Os resultados desta pesquisa apontam que o processo de escolarização dessas crianças e adolescentes é alterado pelo câncer e seu tratamento, porém quando esses pacientes são atendidos pedagogicamente, torna-se possível adequar escolaridade e tratamento, desta maneira minimizando prejuízos na aprendizagem e evitar a exclusão escolar. Os autores afirmam a necessidade de “estudos sistemáticos da problemática ensino-aprendizagem para essa população [...] que possibilitem ao longo do tempo avaliar o efetivo desempenho desses alunos”. (COVIC; PETRILLI; KANEMOTO, 2004, p. 10).

Na Finlândia foi realizado um estudo por Harila-Saari *et al.* (2007), sobre o desempenho escolar de sobreviventes de leucemia infantil que produziu resultado controverso. Estudaram os dados sobre as notas escolares de sobreviventes de leucemia infantil no banco de dados da educação daquele país. Fizeram parte do universo desta pesquisa 371 pacientes, identificados no Registro Finlandês de Câncer, com diagnóstico de leucemia antes dos 16 anos de idade, nascidos entre 1974 e 1986 e vivos aos 16 anos. Foram procurados, no Centro de Registro de População da Finlândia, cinco controles pareados para cada paciente. Informações sobre o relatório da nona série foram obtidas no Statistics Finland. A média geral das notas e as notas (escala 4 a 10) para língua materna, língua estrangeira, matemática e educação física foram comparadas entre os pacientes e os controles. (HARILA-SAARI *et al.*, 2007). Esse estudo torna-se relevante pelas considerações que os autores fazem com relação ao sistema educacional finlandês, que disponibiliza dados de registro das notas escolares de toda população.

Os autores mostraram que o relatório escolar da nona série foi obtido por 97,6% dos pacientes e 98,5% dos controles. Os pacientes cujo tratamento incluiu irradiação craniana apresentaram uma média geral e notas mais baixas para todas as disciplinas avaliadas em comparação com seus controles. No caso de tratamento realizado exclusivamente com quimioterapia, os pesquisadores salientam que apenas as

meninas diagnosticadas antes da idade escolar, isto é, 7 anos, apresentaram desempenho escolar inferior ao grupo controle. A maior diferença foi observada nas notas de língua estrangeira entre as meninas irradiadas diagnosticadas com pouca idade.

Dentre o grupo de pacientes pesquisados, 97,6%, completaram a educação básica. Os autores atribuem isto ao suporte educacional oferecido para as crianças com câncer na Finlândia, sendo que o município do paciente é responsável por organizar o atendimento domiciliar enquanto o paciente está impossibilitado de frequentar a escola. O reingresso escolar é auxiliado por uma enfermeira de reabilitação; e o atendimento pedagógico de apoio à aprendizagem é realizado antes que os déficits educacionais surjam. Como salientam, a educação é altamente valorizada naquele país. (HARILA-SAARI *et al.*, 2007).

Paterlini e Boemer (2008) apresentam um ensaio, abordando a reinserção escolar, apontando os avanços conquistados e as perspectivas futuras. O câncer é uma doença que exige um tratamento longo e complexo, além de agressivo; provocando implicações físicas e psicossociais. As autoras analisam as dificuldades enfrentadas pela criança com câncer na reinserção escolar, entre elas o temor dos pais, despreparo dos professores, enfrentamento do olhar dos colegas pelas diferenças físicas. No ponto de vista das autoras, a legislação brasileira carece de ter no seu corpo parágrafos específicos sobre a manutenção da escolaridade desses pacientes. Como avanços apresentam o trabalho de escolarização hospitalar realizado, no HCFMRP-USP, Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, com o apoio do GRAACC; no Centro Infantil de Investigações Hematológicas Dr. Domingos A. Boldrini, na cidade de Campinas; Hospital do Câncer – Fundação Pio XII em Barretos. (PATERLINI; BOEMER, 2008).

Em 2008 foi publicada pesquisa realizada, no Canadá, por Jutras e outros, *Perceptions d'acteurs importants sur la persévérance et la réussite scolaires des enfants traités pour un cancer*, a qual teve por objetivo descrever as percepções da família, de profissionais e comunidade sobre a persistência e o sucesso acadêmico de crianças tratadas de câncer; e comparar as percepções desses diferentes grupos, a fim de apreender as convergências ou divergências, identificar os problemas e estabelecer bases de consulta entre os três grupos. Esta pesquisa envolveu 157 participantes, sendo que os pacientes investigados foram aqueles que tiveram

diagnóstico de leucemia na infância. Os pesquisadores concluíram sua pesquisa apontando nove (9) abordagens a serem seguidas na busca do sucesso acadêmico do aluno-paciente. Elas foram elencadas a partir de instrumento de pesquisa aplicado e, de uma maneira geral dizem sobre: o respeito ao aluno-paciente e a sua condição, apoio à família, a importância da circulação de conhecimento sobre a saúde entre família, escola e equipe hospitalar visando a colaboração para atender a demanda acadêmica do aluno-paciente, solidariedade entre os colegas e o aluno-paciente, modos de adaptação tanto do espaço físico da escola quanto de material pedagógico. (JUTRAS *et al.*, 2008).

A pesquisa realizada por Georgiadi e Kourkoutas (2010), na Grécia, é um estudo de caso único, cujo objetivo é uma proposta de intervenção na inserção escolar, para um menino, de 11 anos, com LLA. Este estudo é composto de duas partes, sendo que a primeira trata das entrevistas semiestruturadas envolvendo pais, filhos e funcionários da escola, com o objetivo de explorar e identificar eventuais dificuldades relacionadas à implementação da intervenção. Na segunda, são apresentadas oficinas para funcionários da escola, trabalho educativo voltado para os colegas e aconselhamento visando promover a colaboração entre família, escola e hospital. Para os autores o programa de reintegração aumentou o conhecimento sobre os aspectos médicos e psicossociais do câncer dos professores, colegas e pais. Também foi observada uma melhora na atitude dos professores e dos colegas em relação à criança que sofre. A colaboração criativa da escola, família e hospital definitivamente facilitou a transição progressiva da criança doente de volta ao sistema educacional. (GEORGIADI; KOURKOUTAS, 2010). Apesar de ser um estudo de caso único, os procedimentos sugeridos, a atuação conjunta equipe de saúde, equipe escolar e família, podem ser utilizados em qualquer caso adequando às especificidades de cada aluno-paciente.

F. Pinto (2012) apresenta, em sua dissertação *Vida intermitente: a doença oncológica em contexto escolar*, uma pesquisa qualitativa onde, por meio de estudo de casos, propõe uma forma de articulação entre hospital-família-escola com o objetivo de promover a inserção escolar das crianças acometidas de câncer. (PINTO, 2012).

Covic *et al.* (2017) reporta pesquisa realizada por grupo multiprofissional de Educação e Saúde. Esta é uma pesquisa que merece especial atenção pelo fato de ser a primeira pesquisa brasileira que organiza sistematicamente a população, objeto

desse estudo, alunos submetidos ao transplante de células hematopoiéticas (TCH). Foi estudado o processo de intervenção escolar com 200 alunos-pacientes, no intervalo de 2000-2015, realizando “quatro anotações para a articulação de conhecimentos voltados às práticas sociais de linguagem do ano escolar em curso”. (COVIC *et al.*, 2017, p. 1). A metodologia adotada foi delineamento longitudinal descritivo, com o objetivo

compreender como ocorre a sequência dos anos escolares de crianças e adolescente que realizaram TCH em relação às práticas sociais de linguagem (PSL): articulação de conhecimentos para a resolução de atividades de ano escolar em curso no período da pesquisa. (COVIC *et al.*, 2017, p. 2).

Como resultado da pesquisa os autores mostram que o primeiro ano após o transplante (TCH) é o “mais crítico em relação à escolarização em todos os grupos”. Nesse período, foi constatado uma queda abrupta em todos os grupos exceto no do ensino fundamental. Apontam como outra tendência revelada na pesquisa a que diz respeito ao número de anos escolares longe da doença, quanto “menor o número de anos de escolarização quando o transplante é realizado, maior a distância dos demais grupos ao longo do tempo”. (COVIC *et al.*, 2017, p. 7).

Dentre as considerações finais dos autores destaco como questões que vem ao encontro do estudo, que será desenvolvido nesta dissertação, a seguinte afirmação:

[...] o caráter multifacetado do processo de escolarização, com diferentes barreiras e em todas elas necessidade de diretrizes para conduzir o processo, principalmente em espaços de escolarização não integralizados como o brasileiro; [...] o espaço do atendimento escolar ao AP localiza-se na intersecção da Educação e da Saúde, as pesquisas nesse campo caminham pelas bordas, com isso a capacidade de resposta até o momento é embrionária. (COVIC *et al.*, 2017, p. 8).

Hay *et al.* (2015), no artigo *Students with pediatric cancer: a prescription for school success* apresentam um estudo de caso norteador, com o objetivo de expor uma proposta de plano de trabalho da equipe multidisciplinar voltada para colaborar na reinserção escolar de aluno-paciente com doença grave (câncer). As autoras afirmam que um senso de normalidade pode ser muito benéfico para facilitar o ajuste da criança doente, e que retornar à escola é uma das melhores maneiras de garantir essa normalidade, há um consenso clínico a esse respeito, apesar de não existirem estudos empíricos que comprovem tal afirmação. Pensando assim, elaboraram um

protocolo de atendimento para a integração à classe escolar regular, neste são definidas as atribuições de cada membro desta equipe, onde cada um tem uma função a desempenhar, inclusive o aluno-paciente como protagonista desse processo de reinserção. Para atingir o sucesso esperado esta equipe precisa trabalhar de forma integrada e colaborativa de tal modo que haja efetiva comunicação entre todos. As autoras acreditam que é preciso buscar soluções criativas para atender o aluno-paciente e suas necessidades específicas, intervindo adequadamente com as melhores práticas educacionais para promover seu desenvolvimento escolar. (HAY *et al.*, 2015).

Vanneste *et al.* (2016), na Holanda, desenvolveram uma pesquisa a respeito do absenteísmo médico na escola. Tal estudo verificou a eficácia do relatório Medical Advice for Sick-reported Students (MASS), que pode ser traduzido como informativo médico para relato de doença de estudantes, teve por objetivo explorar os fatores que influenciam a implementação e disseminação da intervenção do ponto de vista da escola. (VANNESTE *et al.*, 2016). Realizaram pesquisa qualitativa, usando entrevistas semiestruturadas com 9 diretores e 8 coordenadores da educação especial, que trabalhavam em nove escolas secundárias que aplicavam o MASS. Os autores apontam a importância desse instrumento como meio de aproximação da escola com a família com o objetivo de melhorar o entendimento dos motivos de afastamento da escola. (VANNESTE *et al.*, 2016). Apesar de não estar diretamente relacionado com o tema deste estudo, traz à tona questões como o afastamento por motivo médico relacionado ao bullying, dificuldades com a aprendizagem e o abandono escolar. Os autores apontam a importância do uso do instrumento como um mecanismo de acompanhar o estado de saúde dos alunos e a possibilidade de a escola atuar junto à equipe de saúde no diagnóstico precoce de algumas doenças em função dos sintomas relatados pelo aluno e seus familiares.

Pini, Gardner e Hugh-Jones (2016) realizaram, na Inglaterra, um estudo usando o método analítico de interpretação fenomenológica, baseado em entrevistas em três momentos diferentes com 12 participantes, onde discutiram sobre suas experiências escolares durante o ano imediatamente após seu diagnóstico de câncer. Ao final desse estudo apresentam 13 considerações a respeito do apoio à continuidade do processo de escolarização de adolescentes que foram elencados pelos participantes da pesquisa, as quais dizem respeito ao papel do jovem, da escola e dos colegas, e

quanto a flexibilidade e ajustamento da escola. (PINI; GARDNER; HUGH-JONES, 2016).

Apesar do artigo *Establishing Australian school re-entry service guidelines for children diagnosed with cancer* tratar de políticas públicas da Austrália, suas conclusões se somam a ideias defendidas neste estudo no que diz respeito a ações necessárias para o sucesso acadêmico de crianças e adolescentes com Leucemia. Lum *et al.* (2017) apresentam uma pesquisa composta por três estudos, sendo eles: revisão de literatura, comparação das atuais políticas e práticas educativas australianas e internacionais e, por último, entrevistas semiestruturadas com psicólogo escolar, pais de sobrevivente de câncer infantil, um representante do governo daquele país e quatro provedores de apoio de instituição não-governamental. Os pesquisadores sugerem quatro diretrizes-chaves para o atendimento, que almeje uma educação de qualidade, para pacientes e sobreviventes de câncer infantil, são elas: a) implantação de políticas públicas voltadas para a reinserção escolar; b) estabelecimento de melhor comunicação entre o hospital e a escola; c) ampliar o conhecimento do professor sobre as implicações educacionais do câncer infantil e seu tratamento; finalizando, d) promover o apoio ao ensino domiciliar naquele país. (LUM *et al.*, 2017).

Em *Experiences during a psychoeducational intervention program run in a pediatric ward: a qualitative study*, estudo descritivo realizado por Magalhães et alii (2018), a respeito da hospitalização de crianças e adolescentes em idade escolar e a proposta de um programa de intervenção psicoeducacional ofertada em enfermaria pediátrica. O modelo de intervenção proposto é bastante similar aos que encontramos no Brasil desenvolvidos, por exemplo, pelo GACC-HCFMRP-USP (Ribeirão Preto, SP), CACC-UNICAMP (Campinas, SP), CACC Durval Paiva (Natal, RN), APACN (Paraná). Ofertando atendimento na classe hospitalar, acompanhamento psicológico ao paciente e família, e fazendo a interface com a escola na (re)inserção escolar. O diferencial do programa proposto pelas pesquisadoras é que, ao contrário desses citados, não é específico a pacientes de determinadas doenças graves ou crônicas em períodos de longa ou curta internação hospitalar, mas destina-se a todo paciente internado. Os resultados desse estudo apontam que tanto os pais quanto os professores “ênfaticamente enfatizaram o papel relevante do programa de intervenção psicoeducacional como um suporte emocional, educacional e de lazer pedagógico

para as crianças durante a internação”. (MAGALHÃES *et al.*, 2018, p. 8, tradução nossa)¹⁴.

Por último apresentamos a pesquisa de An e Lee (2019), *Difficulty in returning to school among adolescent leukemia survivors: a qualitative descriptive study* que é um estudo coreano a respeito das dificuldades enfrentadas por adolescentes sobreviventes de Leucemia na reinserção escolar. Este artigo aponta uma peculiaridade sobre as expectativas com relação ao desempenho acadêmico na Coreia, pois a escola coreana é competitiva, de tal modo que as notas médias de cada classe e os resultados dos testes são comparados, dificultando sua participação no convívio social com os colegas, pois apresentam dificuldades de aprendizagem decorrentes do tratamento. Os autores apresentam nas suas conclusões a necessidade de

desenvolver programas para ajudar cuidadores e profissionais de saúde a compreender as dificuldades enfrentadas por adolescentes sobreviventes de leucemia e a apoiá-los total e imediatamente, de modo que possam se readaptar à vida escolar e crescer para realizar seus desejos. (AN; LEE, 2019, p. 75, tradução nossa)¹⁵.

Com relação ao tratamento da doença a implicação na aprendizagem, esta pesquisa mostra que a ocorrência de prejuízos cognitivos vai depender, em primeiro lugar, do protocolo seguido pela equipe médica, se quimioterapia ou quimioterapia associada à radioterapia, além disto, se a quimioterapia precisou atingir o Sistema Nervoso Central (SNC) via intratecal ou não, ou se ainda houve necessidade de transplante de células hematopoiéticas. Mas cabe aqui ressaltar aquilo que os estudos empíricos não puderam comprovar, e, no entanto, é consenso e orientação da equipe de saúde que o paciente, seja criança ou adolescente, não interrompa o vínculo escolar, porque se acredita que esta ligação com a “normalização” da vida colabora de modo efetivo com o tratamento. Lembrando que o tratamento oncológico exige do paciente a interrupção, na maioria das vezes, brusca de suas atividades habituais.

Uma vez que o paciente esteja em tratamento sofre uma série de restrições pelas quais passa, além da interrupção das atividades escolares, esportivas, sociais

¹⁴ “[...] stressed the relevant role of PIP as an emotional, educational, and leisure-pedagogical support for the children during their hospital stay.”

¹⁵ “[...] to develop programs to help caregivers and healthcare providers to grasp the difficulties faced by adolescent leukemia survivors and to fully and immediately support them, so that they can readapt to school life and grow to fulfill their desires.”

e outras, há as alimentares, o apetite e paladar sofrem alterações com a quimioterapia, e as transformações no corpo. Isso pode causar sentimentos depressivos que afetam a autoestima.

A família do paciente, em consequência, também é afetada, pois exige alteração na rotina familiar, a internação interrompe a atividade profissional dos pais, altera a relação de proximidade dos irmãos e família extensa. Além disso, quando o paciente retorna para casa é preciso manter as idas regulares ao médico, exames clínicos, necessidade de administração da medicação. Tudo isso exige um desprendimento de energia muito grande de todos.

Com relação a escolarização percebe-se que é um obstáculo a mais a ser superado e, muitas vezes, a família acredita que pode ser interrompida porque, nessa situação de estar em tratamento, o atendimento à saúde é mais importante. Para a família a (re)inserção escolar deveria significar: exercer o direito à educação, evitar o abandono escolar, conviver com a rotina alterada por razão do tratamento, encontrar a “normalidade” da vida. Entender que ingressar ou retornar à escola colabora com o tratamento, pois para a criança e adolescente estar na escola e estar com seus colegas e amigos oferece, a aquele que está adoecido, a construção de estratégias de enfrentamento, colabora com o tratamento, pois conseguem preservar algo de “normal” na vida. Essa situação contribui para que as crianças aceitem melhor o tratamento, tenham sua autoestima preservada. Vale ressaltar que o tratamento não impede o aprender.

Ceccim (1999), Ortiz e Freitas (2002), Cohen e Melo (2010), Mendes, Góes e Brain (2018), Moreira e Valle (2001) e Gonçalves e Valle (1999) apresentam a questão do retorno escolar colaborando com a normalização da vida. E a importância do apoio da família e da equipe multidisciplinar ao aluno-paciente para transitar entre o tempo hospitalar e escolar. Para os adolescentes, que vivem um momento de construção do seu futuro, o apoio dos pares é imprescindível.

O que, muitas vezes, a família não compreende é a necessidade do que chamamos de normalização da vida. Manter o vínculo com a escola faz com que a criança e, mais ainda, o adolescente sinta-se pertencente ao seu grupo social e que algo em comum tem com ele, isto é, a possibilidade de aprender. Está aí o papel fundamental da Classe Hospitalar, ela proporciona a manutenção deste vínculo com a aprendizagem, significando subjetivamente a ligação com a vida. A Classe Hospitalar transita entre os dois tempos que o paciente-aluno e aluno-paciente

percorre, o tempo do hospital e o tempo da escola, isto é muito bem explorado por Covic, Almeida e Poker (2019), no artigo *Tempo, educação e saúde: um ensaio sobre o cotidiano do atendimento escolar hospitalar*. Os autores provocam a reflexão sobre a impossibilidade de suspensão do tempo, que família e escola aguardam pelo “ideal de normalidade”, complementam

Há, no cerne desta esperança, a noção de um tempo reversível, com simetria entre passado e futuro, situado no mesmo universo semântico do “equilíbrio biopsicossocial”, do “completo bem-estar” e da “cura”. [...] Em contraposição, há o agora hospitalar, o distanciamento do tão almejado equilíbrio estático. Nele imperam o indeterminismo, a irreversibilidade, implicando tanto o passado como o futuro. No entanto, neste devir constante, há criatividade e possibilidade do novo, e é nessa profunda contradição temporal que se estabelecem as mediações dos diferentes acompanhamentos clínicos e educacionais. (COVIC; ALMEIDA; POKER, 2019, p. 137).

Finalizando este estado da arte a respeito dos diversos fatores que estão ligados à questão central deste estudo – o processo de escolarização da criança ou adolescente com leucemia – é possível perceber o quanto ela é complexa conforme discutiremos a seguir.

5.4 DISCUSSÃO

Ao propor este estudo partimos dos seguintes questionamentos: quais as convergências e divergências entre a forma de atuação, junto às escolas, das equipes de saúde apontada nos estudos analisados e a atuação do serviço de Psicopedagogia do ICI; quais, dentre as soluções apontadas nos estudos analisados poderiam colaborar com a equipe diretiva na (re)inserção do aluno-paciente, indicando a possibilidade de sucesso; que informações, segundo as publicações científicas sobre o tema, poderia colaborar com a equipe diretiva da escola para desenvolver o trabalho pedagógico educacional junto ao do aluno-paciente de leucemia. A partir destas questões estabelecemos como objetivo para este Estado da Arte: verificar em publicações científicas as estratégias de inserção ou reinserção sugeridas para as escolas.

Apresentamos a discussão dos dados levantados nas publicações pesquisadas organizados em cinco temas: 5.4.1 O direito à educação e o abandono escolar; 5.4.2 Facilidades e dificuldades encontradas para atender à legislação; 5.4.3 Contribuições para a construção de conhecimento sobre a (re)inserção escolar; 5.4.4 Estratégias de

(re)inserção encontradas nas pesquisas; 5.4.5 Atuação de equipe multidisciplinar na (re)inserção escolar.

5.4.1 O direito à educação e o abandono escolar

Com relação a este Estado da Arte aqui apresentado salientamos alguns pontos que consideramos importantes com relação ao direito à educação e abandono escolar.

Rocha e Antunes (2012, p. 214) afirmam

o adoecimento é uma experiência coletiva, que diz respeito ao enfermo, às famílias, aos profissionais envolvidos, também o retorno escolar é uma vivência coletiva. Não diz respeito somente ao aluno que volta, mas também a seus familiares e à escola.

A invisibilidade da criança com leucemia nas atuais políticas públicas da educação inclusiva sinaliza o risco do não atendimento ao direito à educação definido na Constituição Federal e no Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA). Defendemos a proposta da educação inclusiva no sentido de atender aos alunos-pacientes de leucemia, e não só a eles, – porém é necessário manter o foco nos objetivos propostos desta dissertação –, dentro da capacidade e possibilidades de cada um, observando a fase de tratamento e seus efeitos temporários e/ou tardios no sentido da prevenção e atendimento de possíveis dificuldades de aprendizagem, mantendo o vínculo com a aprendizagem e a escola pra que possam, no futuro, fazer escolhas, de maneira que não sejam “atrapalhados” por não perceberem possíveis ganhos com a doença, como tão bem é explorado na pesquisa de Tougas *et al.* (2015). Em defesa disto apontamos Miguel Arroyo (2019, p. 329) quando fala sobre a reprovação, no caso o autor aborda as questões de indisciplina, contudo podemos compreender que isso vale para os alunos-pacientes adoecidos

As propostas que priorizam o respeito aos tempos de vida, de desenvolvimento e aprendizagem dos educandos, tentam levar a sério o direito ao conhecimento e ao domínio das competências básicas. Não o secundarizam nem o banalizam. O respeito às especificidades dos educandos é pensado como uma precondição para o respeito a seu direito ao conhecimento, à cultura e à formação plena.

Faz-se necessário salientar que o maior risco da abstenção escolar é a possibilidade de levar o aluno-paciente ao abandono da vida acadêmica, esta é uma

preocupação apontada em muitos estudos. Entre eles, Gonçalves e Valle (1999) referem sobre os riscos do abandono escolar decorrente da falta de atendimento pedagógico durante o período de internação quando se torna frequente ou prolongado. As autoras mostram, através dos depoimentos coletados, o quanto a criança afastada do convívio escolar sente-se solitária, e que esta situação poderia desencadear um processo depressivo. Citam como dificuldades para a continuidade escolar: o desconhecimento por parte da escola da doença da criança ou adolescente; a indiferença dos hospitais com a situação escolar dos pacientes; a falta de contato entre professor e o aluno hospitalizado; a indiferença de alguns professores que não se preocupam em melhorar a situação do aluno adoecido; e, somado a isso, a impotência da criança ou adolescente frente a esses obstáculos. Nesse sentido Cohen e Melo (2010) falam das tensões sofridas pelas crianças adoecidas pelas demandas das instituições em que se encontram inseridas a família, a escola e o hospital. As autoras corroboram com Gonçalves e Valle (2010) ao afirmarem

Os principais pontos conflitantes no cenário social, em específico na escola perpassam: desempenho acadêmico comprometido por faltas; assistência inadequada da escola diante do não saber como lidar com a doença; barreiras impostas pela própria escola (inflexibilidade, burocracia); e no cenário subjetivo são as limitações físicas impostas pelo tratamento, as mudanças corporais, a angústia de espera pelos procedimentos médicos invasivos (quimioterapia, radioterapia etc.) e as restrições sociais. (COHEN; MELO, 2010).

Somando-se a isto assinalamos, o que é apontado por Holanda e Collet (2012) sobre o baixo desempenho escolar de alunos adoecidos estar relacionado à baixa escolarização dos responsáveis, além do déficit qualitativo do sistema educacional no nosso país.

As crianças e adolescentes percebem a (re)inserção escolar como uma oportunidade de aprender, a escola como um lugar de bem-estar, de relacionamentos sociais e de autoestima. Se eles não encontram esses benefícios ao ingressar ou retornar à escola, sua exclusão do processo de escolarização pode se tornar uma possibilidade iminente. Pesquisas realizadas por Pini, Hugh-Jones e Gardner (2012), Donnan *et al.* (2015), Lum (2017), Paula, Zaias e Silva (2015) oferecem grande contribuição corroborando com a ideia que é necessário políticas públicas específicas a respeito do atendimento escolar da criança adoecida, seja na forma hospitalar ou domiciliar, que garantam o direito à educação, à continuidade da escolarização com

atendimento as suas necessidades educacionais, e sugerem que a escola prepare-se para oferecer esses atendimentos. Também, estes pesquisadores afirmam que a família tem importante papel na continuidade dos estudos.

Acreditamos que as vozes dos pais, pacientes e professores precisam ser ouvidas na formulação de políticas públicas voltadas para as crianças com câncer e demais enfermidades que afastam crianças e adolescentes da escola. Da mesma forma, Ribeiro *et al.* (2013) diz que profissionais da Educação e Saúde poderiam participar da elaboração das políticas públicas.

5.4.2 Facilidades e dificuldades encontradas para atender à legislação

A Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP) publicou em 2014, no seu site, *A criança hospitalizada: manual de orientações aos pais*. Neste manual, com relação à continuidade escolar, diz que a criança tem

9. Direito de desfrutar de alguma forma de recreação, programas de educação para a saúde, acompanhamento do curriculum escolar, durante sua permanência hospitalar.

19. Direito a ter seus Direitos Constitucionais e os contidos no Estatuto da Criança e Adolescente, respeitados pelos hospitais integralmente. (SBP, 2014).

Essa publicação está em conformidade com o que os médicos assinalam como fator importante para a criança aceitar e aderir ao tratamento, pois estar inserido no contexto escolar preserva um sentido de normalização da vida. Mas as pesquisas mostram que tal orientação não é o suficiente para que os pais concordem, tanto com o atendimento na classe hospitalar quanto com a frequência escolar. Os motivos que levam os pais a ter tal atitude estão relacionados a uma atitude de superproteção, pois temem que a criança não receba o atendimento caso haja alguma intercorrência relacionada com a doença na escola. Além de alguns pais acreditarem que não trará nenhum problema educacional a interrupção das atividades escolares. Com relação a essas atitudes de superproteção Moreira e Valle (2001, p. 228) argumentam

A família deve ser orientada e apoiada pela equipe de saúde sobre os aspectos físicos e psicossociais envolvidos na escolaridade de seu filho, para que possa estar certa sobre a importância do convívio com outras crianças e adultos no meio escolar, sobre as possibilidades deste e cuidados que devem ser tomados neste ambiente. Assim, terá condições de transmitir informações e segurança à equipe escolar.

Estas questões são abordadas por Matos e Mugiatti (2019; 2009) que distinguem dois tipos de atitudes familiares de crianças e adolescentes hospitalizados: os estimulantes e os não estimulantes ou superprotetores. As autoras afirmam que se faz necessário

estimular os familiares a se envolverem e apoiarem a criança (ou adolescente) hospitalizada, inspirando-lhe confiança, no sentido que aceitem conscientemente a situação, ajam de forma positiva, como participantes do processo de cura em sua totalidade. (MATOS; MUGIATTI, 2019; 2009, p. 125).

Com relação ao professor, e podemos estender à escola como um todo, há um sentimento de despreparo para atender alunos adoecidos com câncer. (NUCCI, 2002). Carvalho (2014) também se refere ao despreparo do professor abordando aspecto da subjetividade deste. A autora aponta que não há pesquisas que abordem o impacto subjetivo da criança com câncer no professor, ela acredita que seja uma contribuição do seu trabalho o esclarecimento sobre essa situação. Ressalta

que não basta tirar o professor de sua ignorância em relação ao câncer e seu tratamento, se o abalo sofrido subjetivamente por ele não for trabalhado. Pois sabemos que este impacto é, sobretudo, inconsciente e não será minimizado por meio de estratégias informativas. (CARVALHO, 2014, p. 162).

Para que a legislação vigente seja alcançada é necessário que familiares e escola tenham conhecimento do papel fundamental que a continuidade da escolarização representa na vida de crianças e adolescentes com câncer. Do papel da escola, não só como transmissora de conhecimentos ou saberes, mas enquanto instituição formadora de cidadãos, e possibilitadora do desenvolvimento cognitivo. Segundo Delval (2001), a escola é o lugar de encontro que possibilita a interação entre as crianças. Para o autor,

essa interação é muito importante para o desenvolvimento infantil, pois promove a cooperação, a possibilidade de colocar-se no ponto de vista dos outros, a reciprocidade, e, além disso, as crianças aprendem com seus companheiros muitas coisas importantes para a vida. (DELVAL, 2001, p.87)

Além disso, os professores que atuam diretamente com os alunos-pacientes deveriam receber orientações e apoio psicológico vindas da equipe de saúde que atua no tratamento dessas crianças e adolescentes. O professor não precisa ser um “expert” no tema, mas saber das condições do paciente-aluno, aquilo que pode ou não

pode fazer; possíveis comprometimentos cognitivos, o ajudarão a compreender melhor seu aluno e promover intervenções educacionais de forma a possibilitar melhor desempenho acadêmico e desenvolvimento integral. Ortiz e Freitas (2002) mencionam que a (re)inserção escolar significa o retorno ao ciclo do conhecimento, e que a escola poderia colaborar refletindo sobre a flexibilização das rotinas burocráticas para priorizar a continuidade da escolarização.

Portanto, podemos dizer que a família e professores bem orientados são fatores facilitadores da (re)inserção escolar de alunos-pacientes com leucemia. No entanto, acrescentamos que a equipe multidisciplinar, a qual oferece atendimento e apoio ao paciente é elemento imprescindível nesta equação. Pois cabe a esta equipe prover a família e pacientes de informações a respeito da doença e seu tratamento, além de apoio emocional, assistencial e outros se forem necessários; assim como é da responsabilidade da equipe informar à escola sobre as condições do paciente para retornar ou ingressar na escola. Dessa maneira se formaria a aliança entre equipe de saúde-família-escola. Contudo, sabemos que essa aliança ou tríade não está consolidada como rotina na vida da criança ou adolescente com leucemia.

Outro fator a considerar como dificuldade na (re)inserção escolar diz respeito aos efeitos do tratamento. As pesquisas têm se preocupado com os efeitos tardios do tratamento em função do sucesso dos protocolos de tratamento, e, por conseguinte, o aumento nos índices de cura, chegando nos grandes centros em torno de 80% dos casos, algumas pesquisas internacionais falam em 90%.

Ficou evidenciado nas pesquisas de Hazin *et al.* (2015), Annett *et al.* (2014), Harhsman *et al.* (2012), Silva (2014), Kohlsdorf (2010), Hostert, Motta, Enumo (2015) que a avaliação neuropsicológica possibilita conhecer a abrangência dos efeitos do tratamento de câncer, e contribui no esclarecimento daquilo que pode ser consequência do fator sociocultural. Annett *et al.* (2014) sugere que seja incorporada uma bateria de avaliação neuropsicológica validada que poderia ser utilizada em pesquisas e na prática clínica em sobrevivência do câncer infantil. Pereira *et al.* (2017) recomenda que, em estudos futuros, direcionado à compreensão da cognição, seja estabelecido a relação entre os fatores que influenciam o desenvolvimento cognitivo da criança hospitalizada (aspectos psicológicos, de apoio social, acadêmicos) e fatores clínicos desde o diagnóstico até o acompanhamento na reinserção escolar e social após a obtenção da cura. Em comum entre todas as pesquisas é a orientação para que a criança e o adolescente, durante o tratamento, sejam acompanhados por

equipe multidisciplinar; esta equipe poderia ser responsável pela comunicação com a escola e suporte para o ingresso ou retorno à escola, orientando com relação à doença e seu tratamento, possíveis prejuízos cognitivos, e, dessa forma, apoiando a escola na construção de estratégias de intervenção e no alcance da educação inclusiva.

5.4.3 Contribuições para a construção de conhecimento sobre a (re)inserção escolar

Dentre as contribuições encontradas, certamente, aquelas sobre a formação de uma aliança ou tríade entre hospital-família-escola é fundamental, em todos os estudos elencados há unanimidade com relação a isso. A formação dessa tríade pode contribuir para que não seja rompido o vínculo com a aprendizagem e escolarização, nem com a interrelação com os pares. Quando olhamos para a criança e adolescente acometido pela leucemia através da lente dessa aliança é possível vislumbrar uma possibilidade de sucesso no desenvolvimento e desempenho acadêmico. Sucesso, ao nosso ver, significa atingir o máximo dentro das potencialidades do aluno-paciente.

F. Pinto (2012, p. 52), ao definir quem é esse aluno-paciente diz:

Isto faz com que esta criança represente uma nova população dentro da escola, que, pelas suas características, não pertence ao tradicional grupo dos alunos especiais, constituído por crianças com algum tipo de deficiência visual, auditiva ou intelectual. A criança com cancro geralmente é uma antiga aluna da escola que, tendo sido atingida por uma doença estigmatizada e potencialmente fatal como o cancro, adquiriu a necessidade de cuidados especiais que são transitórios e distintos de acordo com a fase do seu tratamento.

Em concordância com a manifestação acima, Vanneste *et al.* (2016), em pesquisa sobre a abstenção escolar por motivo médico, afirmam que a discussão deve ser baseada na preocupação com o aluno. Ter um protocolo de abordagem sobre a abstenção escolar pode colaborar na comunicação entre professores e pais. (VANNESTE *et al.*, 2016). Na pesquisa, realizada no Reino Unido, sobre a sobrevivência de adolescentes com câncer, Pini, Gardner e Hugh-Jones (2016) afirmam que a falta de comunicação entre escola e hospital pode gerar, em adolescentes, o sentimento que a escola não dá atenção suficiente à situação que vivem, não fazendo as concessões necessárias que sua condição de saúde requer. Pinto (2012) cita a Sociedade Internacional de Oncologia Pediátrica (SIOP), com sede nos Estados Unidos, que declarou a importância de programas de comunicação entre

hospital e escola abrangendo os seguintes aspectos: a assistência por equipe multidisciplinar à criança com câncer; a necessidade de programas voltados para a (re)inserção escolar; e sempre que necessário seja desenvolvido um Plano Educativo Individual, no Brasil, Plano de Ensino Individualizado.

Para finalizar, queremos destacar a importância das pesquisas científicas abrangendo os diversos ângulos da leucemia e (re)inserção escolar. As pesquisas possibilitaram a compreensão do que envolve o tratamento de uma doença grave como a leucemia, o tratamento e os possíveis efeitos, a complexidade que engloba a família, as percepções da criança e adolescente sobre sua doença e tratamento, as fragilidades da escola no atendimento desses alunos-pacientes. Com relação às pesquisas brasileiras sobre este tema podemos dizer que, apesar de serem significativas e corroborarem com os dados de pesquisas internacionais, são em pequeno número. Recentemente, foi publicada a pesquisa de Godoy *et al.* (2020), *Assessment of Executive Functions after treatment of childhood Acute Lymphoid Leukemia: a systematic review*, realizada no Departamento de Psicobiologia da UNIFESP, cujo objetivo foi fazer uma revisão sistemática a respeito das funções executivas em sobreviventes de leucemia. A referida pesquisa não entrou nos quadros aqui apresentados, por chegar ao conhecimento da autora tardiamente. Na revisão apresentada apenas uma publicação nacional foi elencada pelos pesquisadores, Oliveira Gomes *et al.* (2012), *Neuropsychological profile of patients with acute lymphoblastic leukemia*. No grupo de publicações 5.1, sobre Neuropsicologia e câncer infantil, fazemos referência à dissertação (2011) e tese (2017) da autora Ediana R. Gomes de Oliveira, cujo foco é o tema do artigo citado.

As pesquisas científicas têm um papel preponderante na construção de referencial e divulgação de estudos realizados, se faz necessário a aproximação entre a universidade e a escola para que os resultados encontrados se transformem em conhecimento para os professores que atuam diretamente com as crianças e adolescentes sobreviventes ou em tratamento de leucemia. Acreditamos que a comunicação entre as instituições pesquisadoras (universidades ou ONGs) e a escola poderá promover estratégias de intervenção, instrumentos de avaliação e protocolos de (re)inserção escolar voltados para esta parcela da comunidade estudantil.

5.4.4 Estratégias de (re)inserção encontradas nas pesquisas

Para falar sobre estratégias de (re)inserção precisamos, em primeiro lugar, esclarecer e defender alguns pontos de vista quanto à inclusão escolar. Pois não podemos referir a (re)inserção sem definir o que entendemos por inclusão escolar e diferenciá-la da integração. Com relação à (re)inserção escolar defendemos a escola inclusiva, em consequente precisamos definir que escola é essa. Faremos referência, como apoio teórico, o que postula Maria Teresa Egler Mantoan. Para esta autora a escola inclusiva é aquela que atende

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 alunos com deficiência e com necessidades educacionais especiais). (MANTOAN, 2003, p. 16).

Concordamos com Ropoli *et al.* (2010, p. 8) que a educação inclusiva

concebe a escola como um espaço de todos, no qual os alunos constroem o conhecimento segundo suas capacidades, expressam suas ideias livremente, participam ativamente das tarefas de ensino e se desenvolvem como cidadãos, nas suas diferenças. Nas escolas inclusivas, ninguém se conforma a padrões que identificam os alunos como especiais e normais, comuns. Todos se igualam pelas suas diferenças!

Integração escolar, segundo Mantoan (2003, p. 16), tem por objetivo “inserir um aluno, ou um grupo de alunos, que já foi anteriormente excluído”. A autora defende que aceitar e tratar as pessoas igualmente é mascarar suas especificidades, porém marcar suas diferenças pode levar a exclusão.

Portanto, a inclusão social também precisa acontecer, a criança ou adolescente submetido ao tratamento de câncer infantil passa por momentos que sua aparência física se modifica, momentaneamente: alopecia, perda ou ganho de peso acentuado, fraqueza por exemplo, ou definitivamente ao ter uma parte do corpo amputada. Portanto, a inclusão social é necessária para que as pessoas que fazem parte do convívio social com essa criança ou adolescente não o discriminem, não tenham atitudes desrespeitosas, enfim, o aceitem e colaborem com sua participação na sociedade fortalecendo sua autoestima. Como Miguel Arroyo (2019) diz que por maior que seja o esforço, da escola e dos professores, em transformar o aluno em um número na chamada, é impossível. Em cada um “há uma história pessoal e grupal, de

gênero, raça, classe ou idade”. Acrescentamos de saúde e doença, de tratamento, de abstenção. “Percurso singulares e coletivos que se entrelaçam com seus percursos escolares”. (ARROYO, 2019, p. 55).

Em resumo, defendemos que o aluno-paciente ao ingressar ou retornar à escola seja atendido dentro desse princípio que rege a “escola das diferenças”, onde cada aluno (a) seja atendido como único e singular, mutante, porque esse é o processo do desenvolvimento; seja compreendido nas suas diferenças, pois as pessoas diferem entre si, seja visto sem classificações nem definido por atributos que os diferenciam para a exclusão. (ROPOLI *et al.*, 2010).

É nessa direção que apresentamos as estratégias para a (re)inserção escolar encontradas nas pesquisas. Inicialmente destacamos Harila-Saari e outros (2007) que a partir do registro nacional de dados escolares conduz um estudo sobre o desempenho escolar de sobreviventes de Leucemia na Finlândia. A pesquisa não mostra um protocolo com passos a serem seguidos, mas apresenta como é feito o acompanhamento dos pacientes de leucemia. Cada município é responsável por providenciar o atendimento pedagógico em casa quando a criança não pode ir à escola por causa do tratamento. A reinserção escolar, após o diagnóstico de câncer, é facilitada por uma enfermeira de reabilitação. Se houver necessidade de intervenção especializada na aprendizagem, geralmente está disponível e visa apoiar a aprendizagem antes de qualquer déficit educacional ter se desenvolvido. Na visão dos autores a educação é altamente valorizada na sociedade finlandesa, e o sistema escolar tem se mostrado altamente eficaz e uniforme. A eficácia a que se referem deve se dar pelo fato da maioria dos pacientes infantis de leucemia (97,6%) concluir o ensino obrigatório que se inicia aos 7 anos, no artigo se referem a “*Finnish comprehensive school*”. Também é ofertado às crianças em tratamento hospitalar atendimento escolar nos leitos. (HALIRA-SAARI *et al.*, 2007).

A pesquisa, realizada por Vanneste *et al.* (2016), na Holanda, para avaliar um protocolo existente para acompanhar a abstenção por motivos médicos, mostrou o quanto pode contribuir na comunicação entre escola e família. O protocolo é abreviado como MASS, “*Medical Advice for Sick-reported Students*”, tem por finalidade verificar o absenteísmo médico, como os autores denominam. Essa pesquisa não está relacionada com faltas escolares por câncer infantil, é um protocolo para toda abstenção por motivo de saúde. Esse protocolo é seguido pela escola, e respondido pela família, sendo composto por duas partes. A “parte 1” inclui quatro (4) fases ou

passos, cujo primeiro é uma comunicação a família questionando sobre a ausência do filho(a) na escola. A escola e a família analisam os motivos da falta escolar, projetam um plano visando a recuperação da saúde do(a) aluno(a) encaminhando para atendimento pediátrico. A partir deste passo, o atendimento pediátrico investiga possíveis fatores biológicos, psicológicos e sociais que contribuem para o absenteísmo. No caso de identificação de doença, ou motivo psíquico, a família é encaminhada para atendimento especializado médico ou psicossocial. Um plano de gestão é elaborado em conjunto com o aluno, pais e escola, e com profissionais da saúde se for o caso. Este plano inclui acordos sobre cura, cuidados e frequência escolar. No último passo, escola e assistência de saúde pediátrica acompanham o planejamento traçado. A “parte 2” desse protocolo descreve as funções do coordenador da educação especial. Na Holanda o atendimento aos alunos com deficiências é providenciado pelos coordenadores da educação especial, que em contato com especialistas externos, pode ser oferecido dentro e fora da escola. É função dos coordenadores estruturar a política de atendimento da escola, aconselhar e orientar os colegas sobre como agir no melhor interesse dos alunos com deficiências. Na escola, são responsáveis pela implementação de mudanças políticas relacionadas ao atendimento aos alunos. (VANNESTE *et al.*, 2016). Este artigo foi destacado por apontar como a saúde e a educação podem articular ações conjuntas no atendimento de todos os alunos. Os autores não aprofundam a atuação de equipe multidisciplinar, mas pelo descrito é possível compreender que as ações da saúde a envolve.

Jutras *et al.* (2008) apresentam 53 pistas de ação a serem considerados pelos “planejadores, especialistas e partes interessadas de todas as jurisdições que desejam promover a persistência e o sucesso acadêmico dos estudantes tratados por câncer”. Cabendo a eles “pesar seu valor, examinar as condições de sua viabilidade, priorizá-las e, principalmente, integrá-las, com todos os ajustes necessários, a um plano de ação a ser projetado e implementado”. (JUTRAS *et al.*, 2008, p. 27, tradução nossa).¹⁶ Os autores afirmam que essas pistas podem colaborar no planejamento de (re)inserção escolar para qualquer situação de afastamento por motivo de saúde.

¹⁶ “[...] planificateurs, spécialistes et intervenants de toutes les instances qui veulent favoriser la persévérance et la réussite scolaires des élèves traités pour un cancer. [...] soulever la valeur, d’examiner les conditions de leur faisabilité, de les prioriser et surtout de les intégrer, avec tous les ajustements requis, dans un plan d’action à concevoir et mettre en place.”

Essas pistas estão agrupadas em nove (9) considerações que surgiram a partir da pesquisa realizada no Canadá com adolescentes sobreviventes de leucemia: a) respeitar a aluno e sua condição de saúde; b) informar, aumentar a conscientização de colegas, professores e funcionários; c) apoio direto aos alunos e seus pais, acompanhamento escolar, psicológico, promover uma visão realista e otimista do futuro educacional e profissional; d) colaborar, está relacionado com a aliança hospital-família-escola; e) Aproveitando melhor os recursos disponíveis, diz respeito a toda forma de continuidade escolar, desde o auxílio do colega até o atendimento especializado; f) treine, consolide e apoie as habilidades profissionais, sobre a preparação de professores e funcionários da escola no acolhimento do aluno-paciente; g) desenhe as melhores práticas de ação, planejamento de atendimento ao aluno; troca de experiências com outras escolas e classes-hospitalares; h) gerar novos conhecimentos; i) dando a nós mesmos os meios para agir, referem-se ao fomento das pesquisas. (JUTRAS *et al.*, 2008). Estas pistas de ação são ferramentas importantes para a construção de programas de (re)inserção.

Nesse sentido, apontamos algumas orientações, levantadas ao longo deste estudo (PINTO, 2012; HAY *et al.*, 2015), para a comunicação entre as três (3) instituições que compõe a tríade equipe de saúde-família-escola. Lembramos que a comunicação entre essas instituições é sempre em duplo sentido e de forma circular.

Iniciamos pela comunicação entre equipe de saúde e família. A Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP), orienta para que haja uma comunicação clara entre médico e família/paciente. O Manual de orientação aos pais, documento já citado anteriormente, aponta que

Cabe aos pais se informarem com o médico e passarem todas as informações necessárias aos filhos sobre: a doença, os exames, a alimentação que passarão a ter, as roupas que deverão usar, os horários que deverão seguir, as pessoas que cuidarão de sua saúde: médicos, enfermeiras, técnicas e auxiliares. (SBP, 2014).

Acrescentam que a família e o paciente têm

Direito a ter conhecimento adequado de sua enfermidade, dos cuidados terapêuticos e diagnósticos a serem utilizados, do prognóstico, respeitando sua fase cognitiva, além de receber amparo psicológico, quando se fizer necessário.

Direito a que seus pais ou responsáveis participem ativamente do seu diagnóstico, tratamento e prognóstico, recebendo informações sobre os procedimentos a que será submetido. (SBP, 2014).

Acrescentamos como função pertinente à equipe de saúde a avaliação neuropsicológica da criança ou adolescente em tratamento, sendo uma importante informação para a escola e para a família. Assim como, acompanhar o desenvolvimento das funções cognitivas, uma vez que há dados científicos a respeito de efeitos neurocognitivos do tratamento. Além do apoio emocional ao paciente e familiares.

Sobre a comunicação hospital/escola a orientação sugerida diz que a equipe de saúde poderia:

- a) apresentar, conservando a confidencialidade médica, de forma clara, as informações sobre o quadro clínico do aluno-paciente que forem necessárias à (re)inserção escolar;
- b) apresentar avaliação das funções neurocognitivas afetadas pelo tratamento e que estejam relacionadas com a aprendizagem;
- c) oferecer apoio, através da equipe multidisciplinar (psicólogo, psicopedagogo, fonoaudiólogo, assistente social, entre outros), para colaborar na (re)inserção escolar, seja preparando material para orientação voltada ao corpo docente e funcionários da escola, seja na preparação dos colegas para receber o colega adoecido.

E a escola poderia:

- a) promover a continuidade do processo de escolarização através de Plano de Ensino Individualizado (PEI), com objetivos específicos e fundamentais para o ano escolar. De tal forma que possa ser implementado pela classe hospitalar ou pelo acompanhamento pedagógico domiciliar;
- b) manter a equipe de saúde informada, através de parecer elaborado pelos professores que atendem ao aluno-paciente na escola, com observações claras a respeito do que o aluno-paciente consegue realizar ou não, tendo em vista a avaliação da equipe multidisciplinar que atende à criança ou adolescente.

Sobre a comunicação família/escola as sugestões elencadas são:

- a) promover a continuidade escolar utilizando diversos meios de contato entre o aluno-paciente e os professores. As mídias eletrônicas são excelentes ferramentas para manter esse contato;
- b) oferecer um plano de ensino individualizado ao paciente-aluno que precisar ficar afastado da escola. Assim como atendimento especializado no retorno

às atividades se houver necessidade, seja indicada pelo professor ou pela equipe multidisciplinar;

- c) promover uma boa inclusão social do aluno-paciente, orientando professores, funcionários e colegas sobre a doença do aluno-paciente. Oferecendo oportunidade para que o aluno adoecido fale, se assim o desejar, sobre sua doença, seu tratamento e a condição de saúde em que se encontra. Organizar com os colegas grupos de apoio para realização das atividades escolares e estudo, principalmente com os adolescentes;
- d) proporcionar as adequações de espaço físico quando houver necessidade.
- e) informar a família sobre a inclusão social e o desempenho acadêmico, encaminhando o parecer a ser enviado para a equipe de saúde.

Quanto à família, no intuito de incentivar a continuidade da escolarização:

- a) organizar o horário do seu/sua filho(a) para a realização das atividades escolares, seja em casa ou no hospital;
- b) solicitar apoio da escola na realização das atividades escolares;
- c) promover a inclusão social, incentivando o encontro com os colegas.

5.4.5 Atuação de equipe multidisciplinar na (re)inserção escolar

Neste estudo, que apresentamos, o termo equipe multidisciplinar é frequente nas pesquisas ao referirem-se ao apoio necessário à (re)inserção escolar, tema escolhido. Também as pesquisas, nacionais e internacionais, exaltam o papel fundamental da equipe multidisciplinar no atendimento das questões psicossociais individuais dos pacientes e de seus familiares, assim como assinalam a importância da extensão deste às escolas. Dentre as pesquisas nacionais levantadas, sublinhamos aquelas desenvolvidas por Moreira e Valle (2001), Nucci (2002), Moreira (2002), Rocha (2009), Gomes (2011; 2017); Covic e Oliveira (2011), Covic, Petrilli e Kanemoto (2004) e Covic *et al.* (2017), as quais contribuíram sobremaneira na compreensão da realidade do processo de escolarização da criança e adolescente com câncer infantil no Brasil e no entendimento do papel da equipe multidisciplinar atuando junto ao paciente, à família e à escola.

No ICI¹⁷, local onde a autora atende como psicopedagoga voluntária, a equipe multidisciplinar faz parte do Núcleo de Atenção ao Paciente (NAP), no site da instituição é apontada a importância do trabalho dessa equipe afirmando que

Os cuidados proporcionados por uma equipe multidisciplinar especializada em crianças e adolescentes com câncer dentro de centros pediátricos vêm colaborando de forma nítida com as altas taxas de cura em países de primeiro mundo. (ICI, 2021).

Nesse sentido a equipe multidisciplinar, do ICI, presta atendimentos complementares com o objetivo de proporcionar aos pacientes e sua família o suporte necessário para a adesão ao tratamento, atendendo as necessidades biopsicossociais de crianças e adolescentes, além dos seus familiares. No instituto são oferecidos atendimentos nas áreas de Nutrição, Fisioterapia, apoio pedagógico, Psicologia, Serviço Social, Odontologia, Psicopedagogia, Educação Física, Serviço Social, Fisioterapia.

Cabe ressaltar que o ICI é reconhecido nacionalmente pela excelência no atendimento ao paciente de câncer infantil, assim como pela participação em pesquisas na área clínica, epidemiologia, celular e molecular, e bioinformática.

Como último ponto a abordar neste estudo, destacamos o papel da Psicopedagogia como membro da equipe multidisciplinar em ONG que atende pacientes de câncer infantil. A Psicopedagogia por atuar entre a Educação e a Saúde pode colaborar no atendimento de pacientes com leucemia, seja na avaliação e/ou na intervenção clínica, seja realizando o acompanhamento escolar.

O atendimento na escola de aluno-paciente de leucemia é bastante complexo. Concordamos com Nascimento, Axelrud, Noffs e Rachman (2005), que devido ao enfoque sistêmico e institucional da Psicopedagogia, esse profissional pode contribuir muito quando inserido em equipe multidisciplinar tanto compondo equipe de saúde como atuando em ONGs que prestam serviços de apoio à pacientes de câncer infantil. Recomendamos a forma de atuação sugerida por Amaral, Ferreira e Enumo (2017), a qual propõe um protocolo com oito passos, que resumimos para não sermos repetitivos, iniciando com uma conversa com o responsável pelo paciente, e seguindo com contato com a escola e equipe de saúde; visita à escola visando a (re)inserção

¹⁷ Maiores informações em: www.ici.org/nucleo-de-atencao-ao-paciente.

escolar, desenvolvimento e acompanhamento do desempenho acadêmico e vida escolar.

Com relação ao acompanhamento escolar o profissional da Psicopedagogia pode realizar a interface necessária entre as três instituições sociais que compõe essa aliança ou tríade. Junto à escola colaborar na (re)inserção escolar de alunos-pacientes de leucemia; seja auxiliando na interrelação entre o aluno-paciente e seus pares, colaborando para que a integração com os colegas transcorra livre de preconceitos e *bullying*; seja no trânsito de informações necessárias à equipe escolar sobre o tratamento e eventuais efeitos, e assim contribuir com a escola no planejamento de ações voltadas para a inclusão dessa criança ou adolescente. A Psicopedagogia pode cooperar com a instrumentalização da equipe diretiva e professores, sem ocupar ou caracterizar tal atuação como um lugar de suposto saber, conforme sinaliza Castanho (2014), mas na direção de construir colaborativamente um conhecimento a respeito da (re)inserção escolar dos alunos-pacientes. Neste sentido concordamos com F. Becker quando afirma que instrumentalizar o professor não é um treinamento ou simplesmente uma formação onde diversas informações são dadas. (BECKER, 2012). O aluno-paciente espera e deseja sua (re)inserção escolar, pois significa a normalização da vida. Para tanto se torna necessário que a equipe escolar compreenda que a (re)inserção não é apenas adaptar a escola a possíveis dificuldades físicas, pois isto é integração. Evidenciamos que é preciso que o aluno-paciente seja incluído na escola, isto é, atendido conforme suas capacidades e potencialidades.

Como foi possível perceber ao longo da construção deste estudo a (re)inserção escolar de alunos-pacientes de leucemia é uma questão bastante complexa. O conhecimento nesta área transita entre os campos da Educação, Saúde, Psicologia e Sociologia. Ao nosso ver, contemplamos, de maneira ampla, a discussão acadêmica sobre a realidade que envolve a (re)inserção escolar destes alunos-pacientes. Contudo, acrescentaremos a ótica de Jean Piaget, da Psicologia Genética e da Epistemologia Genética, abordagem escolhida para direcionar esta pesquisa com a finalidade de compreender a relação entre desenvolvimento da inteligência e os possíveis efeitos tardios causados pelo tratamento quimio e radioterápico. A colaboração da Psicologia Genética e da Epistemologia Genética sustenta o entendimento de que o processo cognitivo não é interrompido pelo diagnóstico e tratamento. Piaget e as neurociências definem que a escola precisa ser um ambiente

estimulador do desenvolvimento da inteligência. Além disso, as reflexões de Piaget a respeito do direito à educação e suas implicações contribuem para a compreensão que a inserção ou reinserção escolar de um aluno-paciente passa pela educação inclusiva. Nessa perspectiva abordaremos o desenvolvimento cognitivo e a escola, para poder analisar como a escola constrói a inserção ou reinserção do aluno-paciente, verificar se é possível identificar as possíveis fragilidades na construção da tríade família, escola e equipe de saúde, e como a escola, também, define seu papel nesta tríade de apoio ao aluno-paciente.

6 CONTRIBUIÇÕES DA PSICOLOGIA GENÉTICA E DA EPISTEMOLOGIA GENÉTICA DE PIAGET PARA A (RE)INSERÇÃO ESCOLAR

O tratamento de Leucemia pode se prolongar por até dois (2) anos, dependendo do protocolo adotado pela equipe médica, incluindo períodos de internação e períodos de tratamento ambulatorial ou domiciliar. Podendo causar, também dependendo do protocolo de tratamento, efeitos no SNC. Considerando esse contexto surgem questões sobre como tem sido o processo de escolarização desta criança ou adolescente em tratamento; de que maneira é atendido pela escola, que simultaneamente é aluno e paciente; se a classe hospitalar consegue atendê-lo de maneira efetiva quando ocorrem curtos períodos de internação; se o atendimento pedagógico domiciliar alcança esse aluno-paciente. Tais questões envolvem posicionamentos, às vezes divergentes entre familiares, professores e profissionais da saúde, porque dividem suas opiniões entre interromper os estudos e retornar à escola após o tratamento, ou continuar com o processo de escolarização dentro das possibilidades e capacidades do paciente.

Para atender ao objetivo desta dissertação nos propomos a analisar o processo de escolarização sob a ótica da Psicologia Genética e da Epistemologia Genética de Jean Piaget. A teoria de Piaget oferece conhecimentos que contribuem com o pensar sobre o atendimento escolar da criança com câncer. Ao explicar o desenvolvimento da inteligência é possível compreender o prejuízo causado pelo tratamento, seja ele quimio e/ou radioterápico apontado nas pesquisas que apresentamos. Quando Piaget defende o direito à educação, podemos apontar a escola inclusiva, aquela que os alunos-pacientes esperam encontrar no ingresso ou retorno às atividades escolares. Acreditamos que esta perspectiva colabora no entendimento do processo cognitivo, o qual não é interrompido, como também na definição da escola como um ambiente estimulador do desenvolvimento.

Primeiro precisamos mencionar que Piaget foi biólogo, “nunca obteve o diploma universitário em psicologia”, (RIJSMAN, 1996, p. 217), no entanto dedicou-se à explicação biológica do conhecimento. A psicologia genética foi seu principal campo de investigação, organizou e orientou seu trabalho “a partir do estado dos problemas colocados em psicologia, completado pelas sugestões fornecidas pela sua formação em biologia”. (DUCRET, 1996, p. 238).

Não é objetivo da Epistemologia Genética, afirma T. Kesselring (2008, p. 74), “descobrir como determinadas pessoas chegaram a determinadas ideias, mas como se organiza o conhecimento humano ao longo do seu desenvolvimento”. Nos seus estudos a respeito do desenvolvimento da inteligência, Piaget considerou as relações interindividuais e as trocas sociais, abordou as relações de coação e cooperação e, nessas a coordenação de pontos de vista; não se preocupou em analisar detalhadamente os aspectos da interação da criança com adultos e seus pares. Apontou que o processo de construção da inteligência é individual e único para cada um, e que a aproximação do sujeito com o objeto de conhecimento não é solitária. Ao longo dos experimentos, através dos quais o pesquisador estudou o processo infantil, é possível reconhecer a presença do outro, seja como objeto de conhecimento, seja na apresentação de novos objetos, despertando a curiosidade, interesse, promovendo oportunidades de ação exploratória e de reflexão sobre as ações. (PIAGET, 1994; 1932; 1973; 1965). Para Piaget, segundo Battro (1970, p. 59),

Em cada nível de desenvolvimento se estabelece o par indissociável Sujeito-objeto; o objeto está, por assim dizer, “inundado” pela atividade do Sujeito, mesmo quando o objeto em questão seja um objeto não perceptível, um ser abstrato. (Tradução nossa)¹

Os conceitos de sujeito e objeto, para Piaget, precisam ser definidos para não correremos o risco de uma redução simplista. F. Becker (2012, p. 44), afirmando que não é possível esgotar todo o sentido que Piaget dá ao sujeito, procura reunir as ideias em torno do conceito de sujeito ou sujeito epistêmico:

Sujeito é esse centro ativo, operativo, de decisão, de iniciativa, cognitivo, de tomada de consciência, simultaneamente coordenador e diferenciador, que é capaz de aumentar sua capacidade extraíndo das próprias ações ou operações novas possibilidades para suas dimensões ou capacidades.

Becker (2012), define o objeto como sendo o meio físico e social, isto inclui os objetos materiais, as relações sociais e os conceitos. Enfim, objeto é tudo aquilo que pode sofrer transformação pela atividade do sujeito e, simultaneamente, ser por ele questionado.

¹ “Em cada nível de desarrollo se establece la indisoluble pareja Sujeto-objeto; el objeto está, por así decir, “inundado” por la actividad del Sujeto, aun cuando el objeto en cuestión sea un objeto no perceptible, un ser abstrato.”

O ser humano, ao nascer, diferentemente de outros animais, necessita aprender. Nasce sem poder se locomover e compreender e usar a comunicação como os adultos, por exemplo. Os outros animais nascem com estes mecanismos aparentemente prontos. O bebê aprende no convívio, pela interação e interrelação com os outros (mais velhos, não necessariamente adultos), a falar, a andar, entre outras aprendizagens necessárias para sua sobrevivência. A nossa espécie aprende com os outros os conhecimentos acumulados pelas gerações anteriores e que são transmitidos; a escrita, a numeração, os regramentos sociais, são alguns destes exemplos. Para Piaget “a ação no mundo exterior forma a base da inteligência, via processos de interiorização. [...] a criança pensante é um organismo vivo, obrigado a mover-se e a agir”. (RIJSMAN, 1996. p. 201).

Como afirma Piaget (1975, p. 17), em seu texto *A explicação em Sociologia*, “o conhecimento humano é essencialmente coletivo e a vida social constitui um dos fatores essenciais da formação e do crescimento dos conhecimentos pré-científicos e científicos”. O autor ao explicar sobre “as relações entre genótipos humanos e as mentalidades coletivas”, recorre à diferença entre a explicação sociológica e a explicação biológica. Esta última se refere às transmissões internas, a hereditariedade, e às características determinadas por ela. A explicação sociológica diz respeito a transmissões exteriores ou às interações entre indivíduos, as sociais ou educativas. Outro ponto abordado sobre a aproximação da biologia e da sociologia refere-se à “análise das relações entre a maturação nervosa e as coações da educação na socialização do indivíduo”. É possível perceber tal aproximação ao longo do desenvolvimento da criança, naquilo que Piaget se refere como a “zona de sutura” entre as transmissões internas e as externas, isto é, entre a hereditariedade e as sociais ou educativas. (PIAGET, 1975, p. 19).

Neste estudo apresentaremos a Psicologia e a Epistemologia Genética de Piaget abordando inicialmente o desenvolvimento da criança e, na sequência, os aspectos da escola enquanto possibilitadora da socialização e de desenvolvimento cognitivo.

Segundo Piaget, o estudo sobre o desenvolvimento da criança em psicologia, ao abordar a socialização, compõe simultaneamente a Sociologia e a Psicologia, porque o desenvolvimento individual do sujeito é condicionado, em parte, pelo meio social. Isto explica a “interdependência entre os fatores sociais, mentais e orgânicos

na gênese individual das noções”, portanto a psicogênese é em parte uma sociogênese. (PIAGET, 1975, p. 27).

A socialização, assim como a inteligência, possui uma estrutura lógica, e, da mesma forma, é construída na interação com o outro. No princípio, a criança até adquirir a linguagem, no período sensório motor, não é capaz de realizar operações concretas, pois, para tal, necessita percorrer o processo, que não é ensinado, mas construído a partir de experiências com o objeto de conhecimento. Ao mesmo tempo percorre um processo que passa por um período de egocentrismo até chegar à cooperação; e, este progresso, só é possível pela coordenação dos pontos de vista, devido à compreensão das relações de reciprocidade. Desta forma, pode-se perceber a correlação entre a cooperação e o desenvolvimento das operações lógicas. (PIAGET, 1975).

Para Piaget (2014), o interesse e a vontade, aspectos relacionados à afetividade, atuam de forma solidária no desenvolvimento da inteligência, a primeira como forma de olhar o objeto de conhecimento, e o outro, como valor do objeto. A afetividade dinamiza as estruturas da inteligência, que formam os esquemas de ação e de operações de cada sujeito. A afetividade e a inteligência são indissociáveis na conduta, sendo que a primeira implica no interesse pelo objeto e a segunda, seja ela sensório motora ou reflexiva, diz respeito às ações e operações sobre o objeto. A inteligência e a afetividade dividem três características comuns, que são: reversibilidade, na medida que as operações são solidárias e fazem parte de um sistema; a conservação das relações estabelecidas e suas composições; e dos sentimentos morais, da vida social, da obrigação (necessidade) de pensar em função dos outros.

Piaget estudou profundamente a construção da inteligência desde o período sensório motor até o pensamento formal. Sabemos que este desenvolvimento não ocorre em forma de etapas determinadas pela cronologia do crescimento, mas por estádios de desenvolvimento que parte de um nível inferior e por meio das interações com os objetos, o sujeito assimila novos conhecimentos, num processo de equilíbrio agrega novos conhecimentos aos já adquiridos. A construção operatória se efetua em estruturas mentais, sendo esta decorrente das potencialidades oferecidas pelo sistema nervoso em função das interações entre os indivíduos e, conseqüentemente, “sob a influência aceleradora ou inibidora dos diferentes modos reais destas interações sociais”. (PIAGET, 1975, p. 28). Deste modo é possível

compreender o prolongamento simultâneo do biológico invariante, enquanto hereditário, em mental e em social. A “interdependência desses dois últimos fatores que pode explicar as acelerações ou os atrasos do desenvolvimento” conforme os diversos meios coletivos. (PIAGET, 1975, p. 29). Fazemos uma aproximação entre Piaget e as neurociências com a afirmação de J. Obana (2015, p. 115), que diz “não haveria novos aprendizados sem Plasticidade neural, nem Plasticidade neural sem novas experiências vivenciais (processos histórico-sociais)”. A plasticidade neural, afirmam Bridi Filho, Bridi e Rotta (2018), é influenciada pelas experiências individuais, sendo fortalecida pelo uso sistemático e por um ambiente estimulador. Por outro lado, a aprendizagem requer diversas funções mentais, como atenção, memória, percepção, emoção e função executiva. Essas afirmativas reforçam os achados, nas pesquisas elencadas no grupo 5.1 do Estado da Arte, nas quais, ao falar dos efeitos tardios do tratamento, apontam a necessidade de intervenções precoces que promovam o desenvolvimento cognitivo de pacientes de leucemia.

O conhecimento, diz Piaget (2016, p. 8), resulta

de interações que se produzem a meio caminho entre sujeito e objeto, e que dependem, portanto, dos dois ao mesmo tempo, mas em virtude de uma indiferenciação completa e não de trocas entre formas distintas”.

Sendo assim, o conhecimento tem seu ponto de partida na ação do sujeito sobre o objeto; e, as resultantes desta ação é a assimilação, definida como a “integração dos dados exteriores às estruturas, elaboradas pelo sujeito”. (PIAGET, 2014, p. 25). Salientamos o que Bärbel Inhelder (1970) afirma sobre a formação da estrutura lógica pelo sujeito, que supõe um conjunto de atividades ou de estratégias que não se reduzem ao acúmulo de informações recolhidas. Pela percepção se estabelece uma conexão entre os processos vitais biológicos e os processos do conhecimento, acontecendo a acomodação, que é a resultante da ação do sujeito sobre o objeto e a resistência dele à ação. Quando a assimilação, ao incorporar um objeto aos esquemas de ação já construídos e, devido à resistência que o objeto oferece, promove a reorganização de novos esquemas, ocorre a acomodação. Assim sendo, podemos dizer que a adaptação é o equilíbrio entre assimilação e acomodação.

O conhecimento é o produto das operações que o sujeito realiza sobre o objeto e da sua resistência à ação do sujeito. É a transformação destes esquemas de ação,

que se constituem ao longo das experiências do sujeito que caracteriza as estruturas dos estádios de construção da inteligência. Assinalamos que a construção destes esquemas de ação pode ser prejudicada pela baixa habilidade das funções executivas observadas como efeito do tratamento do câncer infantil. É importante salientar que os estádios, para Piaget, não são fases estanques, não seguem uma ordem cronológica baseada em idades específicas, mas requerem uma ordem de sucessão, na medida em que cada novo estágio depende do anterior e o supera. As aquisições seguem numa ordem constante sendo integradoras entre si.

São quatro fatores que atuam de maneira variável no desenvolvimento mental: a maturação nervosa, a experiência física e lógico-matemática adquirida pela ação sobre os objetos, as interações e transmissões sociais, e a equilibração.

A maturação nervosa diz respeito ao crescimento humano e ao desenvolvimento do sistema nervoso. Atualmente conhecemos muito mais acerca das estruturas cerebrais e da relação entre a aprendizagem e a construção da inteligência, a neurociência muito tem contribuído nesse sentido ao pesquisar, entre outros assuntos, os preditores da aprendizagem da leitura e escrita, assim como, da matemática (contagem e operações).

O exercício ou a experiência obtida através da ação sobre os objetos é considerado por Piaget como fator essencial e necessário. A experiência física é a fonte de dados a respeito do objeto para descobrir suas propriedades; e a experiência lógico-matemática, também porque agindo sobre os objetos, o sujeito tem a possibilidade de conhecer o resultado da coordenação de suas ações, isto é, as propriedades que é possível extrair e organizar a partir da resposta do objeto à ação do sujeito. A experiência lógico-matemática levará a criança a avançar da abstração simples para a abstração refletidora que tornará uma tomada de consciência, que supõe uma nova reestruturação do pensamento.

As interações sociais estão relacionadas com aquisição da linguagem pela criança, sendo fator imprescindível para o desenvolvimento. A socialização do pensamento só se torna possível quando a reversibilidade, como estrutura do pensamento, é alcançada, aí está a explicação da reciprocidade nas trocas sociais ser atingida por volta dos 8 anos. A contribuição da transmissão social é percebida quando oferece situações que permitam à criança exercer as estruturas já adquiridas e construir novas, este seria o papel atribuído à escola como instituição educativa.

A equilibração, engloba os fatores anteriores, e tem sua própria especificidade. A equilibração é produto das reconstruções realizadas pelo sujeito a partir dos desequilíbrios provocados por conflitos ou problemas que surgem ou que são propostos. A equilibração leva à reversibilidade, a qual é uma propriedade das estruturas operatórias. Sendo um processo, a equilibração leva as operações em direção a formas de equilíbrio cada vez mais amplas e de níveis superiores.

Piaget, ao estudar o desenvolvimento cognitivo classificou esse processo em estádios, que se sucedem e passam de um nível de menor equilibração para outro maior, mais amplo, sem estar vinculado a um progresso cronológico rígido, cada um apresentando estruturas originais que a construção a diferencia dos estádios anteriores. Os estádios foram classificados em sensório motor, pré-operatório, operatório concreto e operatório formal. Existem subestádios que não serão por nós referidos, pois não é nosso objetivo aprofundar esta área da pesquisa de Piaget, mas trazer informações que venham contemplar os objetivos propostos nesta pesquisa.

O estágio sensório motor se caracteriza pela construção de mediadores entre o sujeito e os objetos, é um período de extraordinário desenvolvimento mental. O desenvolvimento do bebê nos seus primeiros meses percorre, inicialmente, os reflexos com tendências instintivas, como por exemplo a nutrição e as primeiras emoções. Seguindo pelos primeiros hábitos motores, nos quais as primeiras percepções são organizadas pelos esquemas de ação incorporados e os primeiros sentimentos diferenciados. Os esquemas de ação² permanecem e evoluem ao longo do desenvolvimento do sujeito, serão utilizados a cada novo objeto de conhecimento, a manipulação física ou mental ocorre em todo o processo de construção dá inteligência que não termina, segue por toda a vida. Neste estágio o mundo externo torna-se gradualmente mais consciente, e aparecem as regulações afetivas³ elementares. Revela-se um importante progresso da inteligência e dos sentimentos, da mesma forma podemos observar a conquista, através das percepções e dos movimentos, de todo universo prático que cerca a criança. (PIAGET, 1987; 1964; 1987; 1966). Para Piaget (2016) a coordenação das ações do sujeito é a origem das diferenciações entre o sujeito e os objetos e da descentração das ações que

² Esquemas de ação: “[...] esboço de ações suscetíveis de ser ativamente repetidas. (PIAGET, 1961, 1958, p. 29).

³ Regulações afetivas: “A função reguladora dos sentimentos [...]. constituído pela ação secundária, [...] o dos interesses, isto é, o do valor da ação. (PIAGET, 2014, p. 81).

possibilitará, através da função semiótica, a representação do pensamento. A descentração, segundo o autor, é constituída pela atividade de comparação e coordenação, na qual o sujeito se desloca de seu egocentrismo e corrige deformações perceptivas. A “atividade perceptiva prolonga-se sob a forma de transportes no espaço, como se a visão dos objetos fosse aplicada no outro”, tais transportes em duplo sentido dão margem a comparações propriamente ditas. (PIAGET, 1961; 1958, p. 116).

O desenvolvimento da inteligência e da afetividade, nesse estágio, estão ligadas num primeiro momento ao próprio corpo, e não há diferenciação entre a própria atividade e o meio, pessoas ou objeto, Piaget (2014) denomina esse período como “um narcisismo sem Narciso”. Com relação à afetividade, Piaget (2014, p. 159) fala sobre o egocentrismo, explica que há uma não diferenciação do eu e do meio social, há “uma centração sobre a própria atividade e não sobre a consciência do eu”. Levando em conta essa não diferenciação inicial são construídos, concomitantemente, a noção do eu e a noção do outro, construção que não ocorre uma sem a outra. (PIAGET, 2014). O autor também afirma que o egocentrismo influencia o desenvolvimento da inteligência

Enquanto se raciocina do ponto de vista egocêntrico, existem relações intelectuais que não podemos compreender, existem operações intelectuais que não conseguimos realizar, à medida que abandonamos o egocentrismo, chegamos, ao contrário, a elaborar certos instrumentos espirituais novos. [...] a lógica das relações. (PIAGET, 1998, p. 105).

Posteriormente, há a construção do objeto, que é resultante da organização dos deslocamentos no espaço (tirar a cobertura para encontrar o bichinho de pelúcia). Depois as pessoas passam a ter duas características para o bebê presença perceptiva e afetiva simultaneamente. E por último, ocorrem duas transformações a decorrente da imitação: dos outros, dos movimentos e dos sons ligados aos outros. A imitação dará lugar a uma tomada de consciência do eu e da própria atividade. Ao longo deste estágio acontece a construção do objeto afetivo ao mesmo tempo da construção do objeto cognitivo. (PIAGET, 2014; 2016).

O interesse (o valor dado ao objeto) modifica a ação sobre o objeto. Quando a assimilação predomina sobre a acomodação há o jogo simbólico, a criança transforma o objeto de acordo com seus esquemas; quando há a dominância de acomodação ocorre a imitação que predominará sobre a assimilação e, a criança se transformará

para assemelhar-se ao objeto imitado. “O valor é um caráter afetivo do objeto, isto é, um conjunto de sentimentos projetados sobre o objeto. Ele constitui então, realmente, uma ligação entre o objeto e o sujeito, mas uma ligação afetiva”. (PIAGET, 2014, p. 100).

O segundo estágio, o pré-operatório é marcado pela aquisição da linguagem, esta juntamente com a capacidade de imitação e representação capacita a criança a realização dos atos simbólicos. O surgimento da linguagem se evidencia nas trocas sociais e na comunicação entre os indivíduos. É a linguagem que permite a criança adquirir uma progressiva interiorização dos objetos através do emprego de sinais verbais e sociais que são transmitidos oralmente. A função simbólica desenvolve-se e se revela nas atividades lúdicas, é dessa forma a criança toma consciência do mundo. O progresso no pensamento infantil percebido nesse estágio está diretamente relacionado com a influência simultânea da linguagem e da socialização.

O fato novo neste estágio se refere ao contexto espaço-temporal, que é o instrumento de intercâmbio entre o sujeito e os objetos. A capacidade de representação torna possível a criança ser capaz de evocar ações ou eventos tanto do presente quanto do passado. Isto ocorre apesar do distanciamento espaço-temporal. Assinala-se neste estágio progressos na direção das estruturas operatórias e coordenações exteriores entre os objetos devido às coordenações internas do sujeito. Observa-se que a criança é capaz de realizar classificações, por exemplo, de configurações espaciais e correspondências. Jean-Marie Dolle (1978, p. 157) define este estágio como “um período preparatório, ao mesmo tempo que é um período de desenvolvimento das estruturas já adquiridas [...] do sensorio motor”.

Neste estágio a criança, devido à linguagem, apresenta um grande progresso quanto à socialização e, por conseguinte, à afetividade. A criança passa a relacionar-se com outros, além do pequeno círculo familiar. Surgem os primeiros sentimentos morais que constituem a troca de valores entre os parceiros na relação interindividual. Observa-se como característica desta fase o realismo moral⁴, que se manifesta pela responsabilidade objetiva, que diz respeito ao ato praticado e não de sua intenção, como exemplo podemos citar o caso da criança que ao tentar alcançar um prato

⁴ Realismo moral: “é a tendência da criança em considerar os deveres e os valores a eles relacionados como subsistentes em si, independentemente da consciência e se impondo obrigatoriamente, quaisquer que sejam as circunstâncias às quais o indivíduo está preso”. (PIAGET, 1994; 1932, p. 93).

quebra o copo, e é castigada por quebrar o copo, sem considerar sua intenção. Outro ponto importante, deste estágio, é a submissão às normas.

O surgimento das operações caracteriza o próximo estágio denominado operatório concreto. Em torno dos 7-8 anos as ações interiorizadas ou conceitualizadas passam à categoria de operações, isto decorre do progresso das coordenações resultado de transformações contínuas. As operações incidem sobre os objetos, ainda agindo sobre eles, porém a criança confere a essas ações uma estrutura operatória, transitiva e reversível. O conhecimento das operações, diz Piaget (2016; 1970, p. 31), “envolve a fusão num só ato das antecipações e retroações, o que constitui a reversibilidade operatória”.

Piaget (2016, p. 46) assinala que entre 9-10 anos é possível observar duas espécies de desenvolvimento solidários:

o das operações lógico-matemáticas e o da causalidade, com influência constante das primeiras sobre a segunda do ponto de vista das atribuições de uma forma a um conteúdo, e influência recíproca do ponto de vista das facilitações ou resistências que o conteúdo oferece ou opõe à forma.

A criança neste estágio apresenta um grande avanço no seu desenvolvimento, pois coordenando suas ações e percepções, é capaz de relacionar as informações entre si, e adquire consciência do seu próprio pensamento, numa progressiva descentração, que afetará o seu comportamento social e a afetividade.

Em virtude do avanço da conservação do objeto, da operação e a compreensão da reversibilidade, em que a operação faz parte de um sistema por ser solidária a outras operações, observaremos neste estágio a existência da conservação dos sentimentos. Esta conservação se caracteriza pelos sentimentos morais, o qual tem a função de introduzir certa permanência de valores, que sem isso poderiam se degradar e se transformar sem cessar, não sendo possível a socialização, conforme afirma Piaget (2014). Dessa forma pode-se identificar nas crianças sentimentos tais como reconhecimento e gratidão, sentimento de justiça. Esse conjunto de sentimentos morais compõe a lógica dos sentimentos, que é a moral do respeito mútuo, moral da reciprocidade, cujo produto mais autêntico é o sentimento de justiça fundado na igualdade. (PIAGET, 2014).

No estágio pré-operatório manifestam-se as relações heterônomas, que são regidas pelas relações unilaterais, em que a criança segue as regras ou normas que são colocadas pelos mais velhos com pouco questionamento. Com relação a isto

podemos falar em respeito unilateral, o qual é o respeito da criança em relação ao mais velho, para ela as normas impostas se tornam obrigatórias. Ao adquirir a capacidade operatória, a criança tem a possibilidade da reversibilidade do pensamento, isto implica na capacidade de reflexão. Em consequência, se transforma a maneira de se relacionar socialmente com seus pares e com os mais velhos, as regras passam a ser consideradas como compromisso recíproco, isto é, há um respeito mútuo. O respeito mútuo, ou reciprocidade, envolve a capacidade de se colocar no lugar do outro, no ponto de vista do outro. Assim como o respeito unilateral tem relação com a heteronomia o respeito mútuo vincula-se à autonomia. Autonomia, diz Piaget (2014, p. 260), é a

capacidade que a criança adquire [...] de elaborar normas: a gente vê, em operação na vida social, entre crianças, no jogo, onde se elaboram normas que não consistem simplesmente em aplicar, sob forma da moral da obediência, as normas recebidas, com risco, muitas vezes, de não compreendê-las.

O último estágio do desenvolvimento é chamado de operatório formal ou das operações formais, ele é alcançado por volta dos 11-12 anos. Como primeira característica das operações formais, Piaget assinala que elas passam a ser realizadas sobre hipóteses, não mais somente sobre os objetos; sendo estas proposições. A operação dedutiva que conduz às hipóteses do sujeito às conclusões, pode-se dizer, que são operações efetuadas sobre operações, ou como define o autor, operações à segunda potência. Sobre isso afirma Piaget (2016; 1970, p. 49):

É esse poder de formar operações sobre operações que permite ao conhecimento ultrapassar o real e que lhe abre o caminho indefinido dos possíveis por meio da combinatória, libertando-se então das construções graduais a que continuam submetidas as operações concretas.

Dizendo de outra maneira, este estágio pode ser entendido como o pensamento hipotético-dedutivo, o adolescente testará suas hipóteses, essas fazem parte dos possíveis, e a partir delas procura, através de um meio (método) de verificação, aquilo que lhe parece verdadeiro em oposição ao que não é real.

Com relação à vida social o adolescente busca sua inserção de três maneiras: sentindo-se como um adulto (imitando ou contradizendo os adultos em pé de igualdade), inserindo-se no mundo do trabalho (se ainda está na escola, pensa e

planeja seu futuro) e reformando a sociedade em que vive (no sentido de almejar melhorias, de novidades...).

J. Obana (2015, p. 91), refere-se ao estudo realizado por Choudhury, Blakemore e Charman (2006), no qual numa abordagem pela neurociência, na adolescência afirma que:

o cérebro está sujeito a um considerável desenvolvimento estrutural [...] e que regiões do cérebro, que estão implicadas na cognição social, incluindo partes do córtex pré-frontal, parietal e córtex temporal superior, são submetidas a mudanças mais pronunciadas e prolongadas.

Esses autores, segundo Obana (2015, p. 91), afirmam que nesse período “os adolescentes são levados a se tornar cada vez mais preocupados com as opiniões de outras pessoas sobre suas ações, pensamentos e sobretudo sua aparência”. Somando estas afirmações trazidas por Obana e as de Piaget, reiteramos as pesquisas de Rocha e Antunes (2012), Tougas *et al.* (2015), Oliveira (2017) e Quiroga (2018) que fornecem dados sobre a (re)inserção escolar de adolescentes. Nessas pesquisas as questões de aceitação dos pares com relação à aparência física estão presentes, os adolescentes demonstram temor quanto à expectativa do que será falado ou não pelos colegas de escola, como aceitarão, a forma de tratamento pelos pares. Tougas *et al.* (2015) e Rocha e Antunes (2012), em suas pesquisas apontam como fatores importantes na superação dos medos o otimismo e a percepção de benefícios trazidos pela doença, tais como a maior valorização da vida.

Apresentamos de forma bastante resumida o quadro do desenvolvimento cognitivo e afetivo e procuramos ressaltar algumas implicações do tratamento. As aproximações entre a Psicologia Genética e as neurociências não dão conta de explicar os prejuízos na construção do conhecimento de uma maneira geral. Seguiremos trazendo o direito à educação e a função de escola sob a ótica de Jean Piaget.

Quanto ao direito à Educação, Piaget (2011; 1972, p. 45) reconhece “o papel indispensável dos fatores sociais na própria formação do indivíduo”. Na nossa sociedade as formas de comportamento, sejam os modos de produção, a linguagem, costumes e regras, são transmitidas de geração para geração por meio da educação e “se desenvolvem em função de interações sociais múltiplas e diferenciadas”. (PIAGET, 2011, 1972, p. 46). O autor evidencia a importância da linguagem e sua transmissão, sendo ela condição indispensável à educação como formadora do

desenvolvimento mental. O direito à educação constitui uma condição do desenvolvimento que, através de uma contribuição do meio social, colabora para a construção das estruturas mentais. Sendo assim, a escola não pode estar à parte da vida, pois correria o risco de ser apenas uma transmissora de conhecimentos. A escola precisa tornar-se “o meio formador” que a família almeja “e que constitui a condição *sine qua non* para um desenvolvimento intelectual e afetivo completo”. (PIAGET, 2011, 1972, p. 53).

No Brasil o direito à educação é garantido na Constituição Federal de 1988 e pelo Estatuto da Criança e do Adolescente. Porém, como já referimos anteriormente, há por parte do poder público omissão no atendimento escolar das crianças e adolescentes adoecidos e afastados da escola. Nesse sentido citamos Sousa e Silva (2020, p. 6) que afirmam

Muitas vezes registramos o forte e ressentido relato pelos familiares, de (in)visibilidade desses estudantes, mesmo aqueles que se afastam por um período curto da sala de aula, ou mesmo, quando de um longo período de afastamento em razão de seu estado crônico de saúde.

Esta situação se mantém coberta por um silêncio enorme, o que revela, a nosso ver, certo descaso da escola e da sociedade com os problemas que afetam não apenas a saúde do escolar com doenças crônicas, mas o encaminhamento do processo de sua escolarização: o acesso e a qualidade no ensino, que integrem todas as dimensões do ser humano.

A escola, na nossa sociedade, é a instituição que tem por finalidade o acesso à Educação como um bem necessário a todos, além de ser um veículo para a socialização. (DELVAL, 2001). Assim, ela pode ser definida como um lugar de aquisição de conhecimentos e de socialização. O indivíduo que aprende é visto como um sujeito ativo na construção do seu conhecimento. Para Piaget (1970), o conhecimento é o produto da inteligência, e esta, por sua vez, é fruto de processos naturais ou espontâneos de organização e adaptação, que constituem uma condição prévia para a ação educativa e escolar, com suas experiências de aprendizagem e conhecimentos específicos. Esses processos podem ser utilizados ou acelerados pela escola sempre respeitando as etapas do desenvolvimento cognitivo. Como J. Obana (2015, p. 94) afirma, em seu estudo sobre a aproximação entre Piaget e as neurociências,

Ambientes enriquecidos preservam a saúde da criança e seu bem-estar, assim como desafiam a criança a participar ativamente de atividades estimulantes e excitantes de aprendizagem. Se as crianças crescem em ambientes empobrecidos, os cérebros são colocados em risco neurológico.

Um ambiente empobrecido é aquele que não atende à cota de nutrição ou segurança básica de uma criança e é deficiente em oportunidades de aprendizagem ativa.

Concordamos com Delval (1998, p. 147) quando aponta que a escola poderia ser um lugar para a promoção do desenvolvimento intelectual e da autonomia das crianças e adolescentes, assim como o professor necessitaria ser aquele que “estabelece as condições para que a criança aprenda e que aprenda com as outras crianças”. Reconhecemos que o contato com o mundo do conhecimento, através da escola, possibilita experiências úteis aos estudantes, pois nesse espaço vivenciam atividades, que, talvez, não teriam oportunidade fora dela, tais como a aprendizagem de regras sociais, a possibilidade de refletir com o outro suas ações sobre os objetos.

Com relação a isto Piaget (1998) fala que a principal tarefa da educação (escolar) é a de formar o pensamento, não acumular memórias. Tal tarefa se realiza e é conquistada, como o autor assinala, pelo “esforço livre, e o esforço livre na criança tem por condição natural a colaboração e a ajuda recíproca”. (PIAGET, 1998, p. 140). A partir desta afirmação podemos dizer que para ser formadora do pensamento precisaria estimular o trabalho colaborativo entre as crianças, no sentido de oportunizar a descoberta de si mesmo aprendendo a conhecer os outros; conduzir o sujeito à objetividade, isto é, a criança precisa renunciar seus interesses próprios para colocar-se no ponto de vista dos outros; e perceber que a socialização é uma fonte de regras e como tal culmina na reciprocidade. Esses fatores atuando conjuntamente conduzem a criança ao desenvolvimento racional.

F. Becker (2012) contribui para a discussão a respeito da escola como possibilitadora do desenvolvimento cognitivo apresentando três aspectos nos quais a educação escolar estaria ancorada. O primeiro, investigar a capacidade cognitiva dos alunos como condição para a prática docente. Segundo “instaurar a fala”, porque não há interação nem diálogo sem o exercício da palavra. Por último, rever a avaliação escolar, modificando seu ponto de vista a respeito do erro. Sendo a avaliação compreendida “como correção ou controles próprios do processo de equilibração” o erro passa a ser visto como parte do processo, e não deve receber sanção. (BECKER, 2012, p. 42).

A investigação da capacidade cognitiva, a que o autor se refere, está relacionada a compreensão tanto do estágio de desenvolvimento que a criança/ aluno está, quanto entender como procede ao ser questionado, não com relação ao acerto,

mas sobre o seu processo de resposta. Isto está relacionado à interação sujeito/objeto, sobre agir e refletir sobre sua ação.

Becker (2012) afirma da necessidade de instaurar a fala como procedimento essencial se a escola se propor a contribuir com o desenvolvimento cognitivo. Este falar direciona-se às trocas que ocorrem na interrelação dos sujeitos, não a uma fala voltada para a memorização e repetição. Porém à fala criativa que é produzida na construção do conhecimento, a novidade que é gerada pelo sujeito epistêmico. A fala que é produto da conceitualização, originada da abstração reflexionante⁵. Estabelecer o diálogo colabora com a compreensão do meio no qual o sujeito se insere, as suas regras e normas, além de possibilitar ver sob o ponto de vista do outro. No caso do aluno-paciente de leucemia, estabelecer a fala, possibilita estruturar estratégias de enfrentamento da doença, pois isto é um produto da sua capacidade cognitiva.

Com relação ao terceiro aspecto assinalado por Becker, a avaliação, no caso da criança e adolescente adoecido em particular. Devido aos efeitos imediatos do tratamento, entre eles a abstenção escolar, torna-se necessário observar o como e não o quanto este aluno realiza, pois há diversos fatores intervenientes no desenvolvimento cognitivo, o afetamento da família pela doença, as condições emocionais do aluno-paciente para o aprender, o seu meio social, não necessariamente o econômico.

Esta contribuição vem ao encontro daquilo que as pesquisas a respeito dos efeitos do tratamento oncológico apontam como ação necessária no atendimento dos alunos-pacientes. Estes devem ser atendidos na escola levando em consideração sua capacidade e possibilidades cognitivas, oportunizando sua participação efetiva nas atividades escolares.

A contribuição dos estudos da Psicologia para a Pedagogia, afirma Piaget (1970), refere-se à natureza do desenvolvimento da inteligência. Tal desenvolvimento está relacionado com a atividade do sujeito, a partir da ação sensório motora, até as operações mais interiorizadas, sendo seu estímulo uma operatividade irreduzível e espontânea. Por ser essa ação intencional, não é dirigida por outro, mas, pelo próprio sujeito ao pensar sobre a sua ação. Esta operatividade não é pré-formada nem

⁵ Abstração reflexionante “consiste em extrair de um sistema de ações ou de operações de nível inferior certas características que permitem a reflexão [...] sobre ações ou operações de nível superior, porque só é possível tomar consciência de processos de uma construção anterior por intermédio de uma reconstrução sobre um novo plano”. (BATTRO, 1978, p. 16).

explicada pelas contribuições exteriores da experiência ou pela transmissão social. Ela é o “produto de sucessivas construções” (PIAGET, 1970, p. 42) e o fator principal desse construtivismo é

um equilíbrio por autorregulações que permitem remediar as incoerências momentâneas, resolver problemas e superar as crises ou os desequilíbrios por uma elaboração constante de novas estruturas que a escola pode ignorar ou favorecer, segundo os métodos empregados. (PIAGET, 1970, p. 42-43).

Para pensar a respeito do saber que a escola possui sobre a (re)inserção de aluno-paciente menciono Ramozzi-Chiarottino (1994) na distinção fundamental, dada por Piaget, entre aprender e conhecer. Aprender “é saber realizar”. Conhecer

é compreender e distinguir as relações necessárias das contingentes: atribuir significado às coisas no sentido mais amplo da palavra, ou seja, levando em conta o atual e explícito como o passado, o possível e o implícito. (RAMOZZI-CHIAROTTINO, 1994, p. 73).

Na tarefa de inserção escolar não é suficiente saber do aluno doente, é necessário compreender sua doença, das suas implicações físicas, mentais e psíquicas. Completa-se o dito anteriormente com o que é compreender para Piaget (1978, p. 179)

[...] consiste em isolar a razão das coisas, enquanto fazer é somente utilizá-las com sucesso, o que é, certamente, uma condição preliminar da compreensão, mas que esta ultrapassa, visto que atinge um saber que precede a ação e pode abster-se dela.

A escola tem a missão de desvelar (no sentido de tirar o véu) as potencialidades deste aluno-paciente. Retomando o argumento do início deste capítulo, que a escola pode ser promotora de condições para o desenvolvimento, pois sabe-se que o conhecimento é construído, e tal construção depende da maturação, experiência física e lógico-matemática, transmissão social e equilíbrio, e é guiada pela necessidade e interesse do sujeito, o aluno-paciente. A escola é um espaço de encontro, de trocas sociais, sendo esta fundamental para o desenvolvimento. Como espaço social, as crianças e os adolescentes, na escola, aprendem as regulações abstratas, que são aquelas que dizem respeito ao horário das aulas, tempo do recreio, temas de casa, tarefas escolares entre outras. Desta maneira, “a escola é uma preparação para o trabalho e para vida futura”. (DELVAL, 2001, p. 88). Além de ser o lugar onde o conhecimento acumulado pelas gerações anteriores é compartilhado.

7 ESTUDO DE CASOS

7.1 INTRODUÇÃO

A partir do estudo teórico desenvolvido nos capítulos anteriores, Estado da arte e as Contribuições da Psicologia Genética e da Epistemologia Genética de Jean Piaget são apresentadas as proposições que direcionaram esta pesquisa:

- a) considera-se que a (re)inserção do aluno-paciente com leucemia é uma questão interdisciplinar. A escola, através da equipe diretiva, precisa de dados (da área da saúde) sobre a doença e o tratamento para construir conhecimentos sobre como proceder;
- b) considera-se como fator favorável à (re)inserção a aproximação da equipe de saúde, que atende as crianças e adolescentes em tratamento, com a equipe diretiva escolar oferecendo informações a respeito das condições de saúde, implicações do tratamento no desenvolvimento cognitivo, sequelas e outras que forem necessárias, para que a (re)inserção proporcione avanços no processo de escolarização do aluno-paciente;
- c) considera-se, conforme referencial teórico apresentado, que a equipe diretiva da escola é responsável pela atenção ao aluno-paciente e pela promoção de condições favoráveis ao seu desenvolvimento e progressão educacional dentro de sua capacidade e suas potencialidades.

Estas proposições colaboraram na definição dos objetivos, geral e específicos, apresentados na Metodologia, e que retomamos com o intuito de demonstrar nossa construção realizada neste estudo.

Como objetivo geral propomos analisar dados sobre as estratégias de inserção e reinserção adotadas pelas escolas de alunos-pacientes de leucemia sob a ótica da teoria de Jean Piaget para compreender como se produz o conhecimento sobre a (re)inserção escolar destes alunos-pacientes. Os objetivos específicos, relacionados com o estudo de caso são os seguintes: a) analisar as facilidades e dificuldades encontradas pela equipe diretiva para atender aquilo que o documento Classe Hospitalar e Atendimento Pedagógico Domiciliar, de 2002, apresenta como atribuições da escola na (re)inserção de aluno-paciente; b) identificar a forma de atenção ao processo cognitivo e à aprendizagem dada pela escola ao aluno enquanto está ou esteve afastado dela devido ao tratamento de leucemia; c) analisar, sob a

ótica da teoria de Jean Piaget, como a escola, através de seus gestores e professores, constrói conhecimento a respeito da inserção ou reinserção do aluno-paciente de leucemia. Desta forma pretendemos explicar o processo de construção desse conhecimento e não estabelecer categorias ou níveis de tomada de consciência.

Como indicado na Metodologia, realizamos um Estudo de Caso descritivo sobre a trajetória escolar de alunos-pacientes do ICI, a partir dos gestores e professores. A modalidade de estudo de caso escolhido foi a de casos múltiplos, que se caracteriza por casos únicos analisados individualmente buscando uma evidência convergente. Para desenvolver este estudo utilizamos a entrevista semiestruturada baseada no Método Clínico de Piaget.

O método clínico é uma forma de coleta de dados em interação direta com o sujeito entrevistado. (DELVAL, 2002). O método clínico não é constituído de perguntas fixas, a partir de um roteiro rígido, mas como uma conversa livre em torno de um tema específico. Para Delval (2002), o que caracteriza o método clínico é a intervenção sistemática do experimentador, que formula hipóteses durante o processo. Esse é um método de pesquisa que pode ser utilizado para a aproximação do pesquisado com um campo novo ou relativamente novo, pois a entrevista aberta possibilita que “as explicações do sujeito possam emergir sem restrições”. (DELVAL, 2002, p. 84).

Procuramos, neste estudo de caso, as informações e concepções que cada escola participante tem sobre a (re)inserção escolar. Através dos participantes entrevistados buscamos as pistas que indicam a conceituação de (re)inserção escolar, seja ela na forma de integração ou de inclusão do aluno.

7.2 APRESENTAÇÃO DOS CASOS E CARACTERIZAÇÃO DAS ESCOLAS

Neste Estudo de Casos, conforme o exposto no Capítulo 4 da Metodologia, será apresentada a pesquisa realizada em duas (2) escolas da Rede Municipal de Porto Alegre, que serão denominadas como EMEF 1 e EMEF 2. Também foi incluído o estudo piloto com o objetivo de acrescentar outro olhar sobre o tema do processo de escolarização e (re)inserção escolar. Este estudo piloto, denominado EMEFP contribuiu para a metodologia, mostrando que a entrevista semiestruturada é o instrumento adequado para obter informações sobre o pensar a respeito da concepção da (re)inserção escolar na visão de membro da equipe diretiva e pedagógica. Possibilita, por meio de uma conversa regida por um roteiro flexível,

intervenções do pesquisador e uma comunicação mais ampla do participante sobre os temas propostos. Além disso, este estudo piloto proporciona temas para novas pesquisas para ampliar a extensão do significado da (re)inserção escolar de crianças com doenças graves ou crônicas.

A coleta de dados, como afirmado anteriormente, foi realizada em duas etapas, a primeira um questionário, enviado através de um Formulário Google, no qual estava inserido o TCLE para a realização de entrevista, que compôs a segunda etapa.

As escolas participantes têm estrutura semelhante, todas tem prédio de alvenaria, número de salas de aula aproximados, laboratório de informática e de ciências, sala de recursos multifuncionais para Atendimento Educacional Especializado (AEE), biblioteca, quadras esportivas, parque infantil, banheiros adaptados, secretaria, sala de professores, cozinha. (ESCO.LAS¹, 2021). A maioria das escolas municipais do município estão localizadas em bairros da periferia, sendo que EMEF 1 na zona norte, EMEF 2 na zona sul e a EMEF P na zona leste de Porto Alegre.

De acordo com a Secretaria Municipal de Educação (SMED) nas escolas municipais

o Ensino Fundamental tem duração de nove anos, está organizado em três ciclos de três anos cada e respeita o ritmo, o tempo, as experiências e as características da faixa etária dos alunos, facilitando a continuidade de suas aprendizagens. (PORTO ALEGRE, 2020).

Os ciclos são divididos da seguinte maneira: I Ciclo, faixa etária de 6 a 8 anos (crianças); II Ciclo, 9 a 11 anos (pré-adolescentes) e III Ciclo, 12 a 14 anos (adolescentes). As escolas oferecem a esses alunos Serviços de Apoio à Aprendizagem na forma de Laboratório de Aprendizagem e Sala de Integração e Recursos – SIR – este é um serviço de apoio especializado para alunos com Necessidades Educacionais Especiais matriculados nas escolas da rede.

¹ O *website Escol.as* (<https://www.escolas.inf.br/>) é uma página eletrônica que oferece, de modo interativo aos seus visitantes e usuários, informações sobre escolas e educação em geral a partir da integração de dados provenientes de fontes diversas, principalmente, de base pública do Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira (INEP), conforme vinculado ao Ministério da Educação (MEC) ("Serviços").

7.3 REFERENCIAL TEÓRICO

Orlando Lourenço (1998, p. 527), baseando-se na teoria de Jean Piaget, afirma que o desenvolvimento cognitivo está mais relacionado “com a ideia de mudança em termos de sequência de transformação do que com a ideia de mudança em termos de cronologia de aquisição”. Partiremos desta afirmação para indicar o caminho teórico em que se alicerça este estudo de caso.

T. Kesselring (2008, p. 74) afirma que a epistemologia genética visa mostrar “como se organiza o conhecimento humano ao longo do seu desenvolvimento”. E que “não se limita a pesquisa do pensar da criança, mas indaga também sobre o pensar dos adultos e até o pensar científico”, como podemos ver através das publicações de Becker (1994) e Farias (2017) entre outros. (KESSELRING, 2008, p. 77). Este estudo envolveu adultos, e, como tal, é esperado que os participantes desta pesquisa tenham alcançado o estágio das operações formais, que foi definido anteriormente. Entretanto, retomaremos o aspecto do pensamento hipotético-dedutivo, que envolve a formulação de hipóteses, que faz parte dos possíveis, e a partir dela o sujeito procura, através de um meio (método) de verificação, aquilo que lhe parece verdadeiro em oposição ao que não é real. É característica do desenvolvimento intelectual que uma pessoa ao olhar novamente uma coisa possa vê-la de forma diferente.

A contribuição dos estudos da Psicologia para a Pedagogia, afirma Piaget (1970), refere-se à natureza do desenvolvimento da inteligência. Tal desenvolvimento está relacionado com a atividade do sujeito, a partir da ação sensório motora, até as operações mais interiorizadas, sendo seu estímulo uma operatividade irreduzível e espontânea. Por ser essa ação intencional, não é dirigida por outro, mas, pelo próprio sujeito ao pensar sobre a sua ação. Esta operatividade não é pré-formada nem explicada pelas contribuições exteriores da experiência ou pela transmissão social. Ela é o “produto de sucessivas construções” (PIAGET, 1970, p. 42) e o fator principal desse construtivismo é a equilibração

[...] um equilíbrio por autorregulações que permitem remediar as incoerências momentâneas, resolver problemas e superar as crises ou os desequilíbrios por uma elaboração constante de novas estruturas que a escola pode ignorar ou favorecer, segundo os métodos empregados. (PIAGET, 1970, p. 42-43).

Piaget, ao falar sobre o desenvolvimento das estruturas lógicas nas crianças, aponta dois aspectos complementares do pensamento: o figurativo e o operativo. As

funções figurativas na área cognitiva são a percepção, imitação e a imagem mental. O aspecto operativo trata das transformações de estado, inclui as ações sobre os objetos e as operações intelectuais, que são sistemas de transformação. Para o autor o aspecto essencial do pensamento é o operativo, pois “o conhecimento humano é essencialmente ativo”. Para Piaget conhecer “é transformar a realidade para compreender de que modo surge determinado estado”. O conhecimento construído é o resultado de tais transformações, seja por operações sobre o objeto ou por transformações mentais. (PIAGET, 1980, p. 24).

O ser humano se distingue pela capacidade de abstração. Esta capacidade de abstrair leva à conceituação. Piaget distinguiu a abstração reflexionante, que atingindo maior profundidade conduz à compreensão. A constituição das estruturas cognitivas é efeito da abstração reflexionante, possuindo grande afinidade com os processos de tomada de consciência. (KESSELRING, 2008).

Piaget (1977) afirma que Freud deu importante contribuição no sentido de “considerar o ‘inconsciente’ como um sistema dinâmico em permanente atividade”. As pesquisas apresentadas no livro *Tomada de Consciência* levaram o autor “a reclamar poderes análogos em favor da própria consciência”. Aponta que para “marcar e conservar as diferenças entre o inconsciente e a consciência é, sem dúvida, indispensável que a passagem de um ao outro exija reconstruções”, opondo-se, assim, à ideia do insight. Portanto a tomada de consciência de um esquema de ação é transformada em um conceito constituindo-se numa conceituação. (PIAGET, 1977, p. 197).

Segundo Piaget (1977, p. 199), a tomada de consciência é o processo que descreve a relação sujeito e objeto de conhecimento, partindo “da periferia (objetivos e resultados) orienta-se para as regiões centrais da ação quando provoca alcançar o mecanismo interno desta”; então o conhecimento procede a partir da interação entre sujeito e objeto de uma aproximação superficial para avançar em seu aprofundamento. (PIAGET, 1977, p. 199). Tanto em direção às propriedades do objeto quanto em direção às coordenações de ações e operações do próprio sujeito. Compreender esse processo contribui para os objetivos desta pesquisa na medida em que se busca compreender a relação entre as ações intencionais dos gestores educadores e a continuidade da escolarização como condição para assegurar o processo de aprendizagem e de desenvolvimento das crianças com leucemia.

Piaget (1977, p. 200) afirma que o “como” é o foco do mecanismo da tomada de consciência, o qual consiste numa passagem da assimilação prática a uma assimilação por meio de conceitos. Com relação ao “como”, o autor apresenta algumas considerações. A tomada de consciência supõe, a princípio, uma conceituação por implicar coordenações. Não se trata de uma “iluminação”, ao contrário, as ações do sujeito são assimiladas e há a necessidade de uma construção conceitual para explicar as ligações materiais quaisquer situadas nos objetos. A respeito da admissão de graus de consciência Piaget (1977) apresenta três tipos de circunstâncias que tornam a hipótese plausível: a) é que há intermediários entre a ação de êxito precoce e os inícios errôneos de tomada de consciência, devido a contradições em conflito durante os processos de aprendizagem, parecendo haver uma consciência incompleta da ação; b) não parece possível que uma ação bem-sucedida que ocorre após regulações automáticas, seja totalmente inconsciente mesmo que o sucesso tenha sido precoce; c) a conceituação constitui um processo propriamente dito, pois não é imediata e, portanto, o grau de consciência pode variar.

A tomada de consciência se processa passando por três níveis sucessivos e hierarquizados.

O primeiro [...] é o da ação material sem conceituação, mas cujo sistema já constitui um saber muito elaborado. O segundo nível é o da conceituação, que tira seus elementos da ação em virtude de suas tomadas de consciência, mas a eles acrescenta tudo o que comporta de novo o conceito em relação ao esquema. Quanto ao terceiro nível, contemporâneo das operações formais [...] ele é o das “abstrações refletidas” [...]. (PIAGET, 1977, p. 208).

Piaget (1995, 1977) sinaliza que a abstração reflexionante é “um dos motores do desenvolvimento cognitivo e como um dos aspectos dos processos mais gerais do equilíbrio”. O autor aponta três níveis de abstração, sendo o primeiro denominado de abstração empírica aquela extrai as informações dos objetos físicos ou das próprias ações do sujeito, isto é, dos observáveis perceptíveis. A abstração reflexionante “apoia-se sobre as coordenações do sujeito, podendo estas coordenações, e o próprio processo reflexionante, permanecer inconscientes, ou dar lugar a tomadas de consciência e conceituações variadas”. A abstração pseudo-empírica ocorre “quando o objeto é modificado pelas ações do sujeito e enriquecido por propriedades tiradas de suas coordenações”. (PIAGET, 1995, 1977, p. 274).

Diz Piaget (1995; 1977) que a abstração reflexionante comporta dois aspectos. De um lado o reflexionamento, no qual o sujeito projeta para um patamar superior

àquilo que extraiu de um inferior. Por outro lado, a reflexão que pode ser explicada como o ato mental no qual o sujeito reconstrói e reorganiza no patamar superior o que transferiu do patamar inferior.

A respeito do reflexionamento Piaget (1995; 1977) define alguns patamares sucessivos com diferenças qualitativas e de grau que o compõe. O mais elementar seria o início de uma conceituação, em que o sujeito atua num movimento sensório motor, por exemplo, numa série de fichas coloca a amarela após uma vermelha seguindo o que está estabelecido. O segundo patamar é o da reconstituição, que é a reunião de “representações em um todo coordenado”. O terceiro patamar é o das comparações. A partir das comparações realizadas pelo sujeito, estruturas comuns e não comuns sendo destacadas possibilitarão o surgimento de

novos patamares de reflexionamento caracterizados por “reflexões” sobre as reflexões precedentes e chegando, finalmente, a vários graus de “meta-reflexão” ou de pensamento reflexivo, permitindo ao sujeito encontrar as razões da conexão, até então simplesmente constatadas. (PIAGET, 1995, 1977, p. 275).

É através do processo de tomada de consciência, no qual o sujeito parte de um nível inicial, sensório-motor em sua origem, em que as operações são, basicamente, dependentes de regulações automáticas. À medida que atua sobre o objeto de conhecimento, através de regulações ativas intencionais, e refletindo sobre suas ações, avança na formulação de conceituações. A tomada de consciência, quando atinge seu nível mais avançado, das abstrações refletidas, expressa uma reflexão do pensamento sobre si mesmo. Isto significa que o sujeito é capaz de formular uma teoria, devido a sua capacidade de elaborar operações sobre operações, tornando-se “apto a fazer variar os fatores em suas experimentações e a considerar os diversos modelos possíveis para a explicação de um fenômeno com o risco de submetê-los ao controle dos fatos”. (PIAGET, 1977, p. 211).

Em seus estudos Piaget demonstra que a abertura para novos possíveis está relacionada ao processo de formação de possibilidades, a aplicação de outras transitividades a novas situações, que são os novos possíveis que o sujeito descobre por si mesmo.

A concepção adotada por Piaget (1992, p. 52) e seus colaboradores “é que os possíveis estão constantemente em devenir e não comportam características estáticas”. Piaget (1985, p. 7) afirma que “o possível não é algo observável, mas o

produto de uma construção do sujeito em interação com as propriedades do objeto”, as quais são inseridas pelo sujeito em interpretações cada vez mais ricas, devido as suas atividades sobre o objeto.

Como Montagero e Maurice-Naville (1998, p. 74) explicam

A abertura para novos possíveis é uma “dinâmica interna” que consiste em se desprender das “pseudonecessidades”, nas quais crê a criança pequena, e em imaginar variações possíveis do estado das coisas. O fato de imaginar uma variação desse gênero conduz o sujeito a pensar que outras variações são possíveis, daí um processo contínuo de abertura, no qual a acomodação desempenha um papel fundamental.

Piaget ao falar sobre a abertura crescente para novos possíveis, desde as condutas sensório motoras até as operações formais, explica que é preciso considerar as novas dimensões e formas complementares de compreender a construção progressiva das estruturas operatórias. O autor diferencia três tipos de esquemas: os esquemas presentativos, “que estão ligados às propriedades permanentes e simultâneas dos objetos comparáveis”; os esquemas procedurais são “as ações sucessivas que servem de um meio para alcançar um fim”; e por último, os esquemas operatórios, que “constituem uma síntese dos esquemas presentativos e procedurais”, pois utilizam “meios regulados e gerais (as operações) e, além disso, “se coordenam em estruturas (uma classificação, uma seriação etc.)”. (PIAGET, 1992, p. 57-58).

A necessidade, assim como o possível, não é um observável. Porém os observáveis são utilizáveis quando são compreendidos, isso ocorre devido a um “desenvolvimento necessitante” preso à coordenação de ações do sujeito. Para que, num próximo momento, se constitua esta coordenação das ações

exige a conjunção de dois processos solidários, um de interiorização que consiste em tomadas de consciência e abstrações reflexivas e o outro de exteriorização ou objetividade crescente através dos controles sobre os resultados melhor diferenciados em função dos próprios progressos da interiorização. (PIAGET, 1986, p. 25).

O possível e o necessário constituem os instrumentos de organização cognitiva, a necessidade se origina de composições possíveis, que ligam entre si tanto possibilidades como realidades atualizadas, portanto as co-necessidades engendram novas possibilidades. Há um estreito paralelismo entre a evolução do possível e do necessário, assim como um parentesco com a evolução das estruturas operatórias.

(PIAGET, 1986). De acordo com Piaget (1992, p. 56) para esta conexão há três razões:

A primeira é que as operações formais são hipotético-dedutivas [...] tais hipóteses dependem [...] de puros possíveis e o raciocínio formal consiste, pois, em criar elos de necessidade entre essas possibilidades. A segunda razão é que as operações formais conduzem à construção de novas estruturas (conjunto de partes etc.), entre as quais a combinatória, e é evidente que esta desempenha um papel na multiplicação dos possíveis. Em terceiro lugar [...] os sujeitos desse nível formal, face a um novo problema, preparam a lista de hipóteses possíveis e só em seguida procedem a verificações (por dissociação dos fatores etc.) de maneira a escolher e manter a boa solução [...].

A análise que propomos neste estudo de casos múltiplos é verificar a tomada de consciência sobre a (re)inserção escolar, os instrumentos utilizados nos oferecem informações para analisar o nível de abstração com relação à conceituação, seja ela empírica, pseudo-empírica ou reflexionante. Por se tratar de sujeitos adultos não é esperado encontrar somente abstrações empíricas, salvo em situações em que o conhecimento seja novo, quando as abstrações empíricas fazem parte dos primeiros passos da conceituação.

A seguir são apresentados o estudo de caso piloto e os dois realizados em escolas dos pacientes X e Y atendidos pelo ICI.

7.4 ANÁLISE DOS DADOS

A (re)inserção escolar de aluno-paciente é uma questão delicada, e conforme Carvalho (2014) há duas perspectivas para a equipe diretiva. Uma é a maternal, baseada em conceitos ainda enraizados na sociedade, que entendem a escola como sendo a segunda casa e as professoras representando também o papel de mães de seus alunos. Este fato pode despertar sentimentos que impedem outras formas de atuar junto a ele. A outra perspectiva seria a ideal, a de atuar junto ao aluno-paciente com a mesma intencionalidade que com os demais, porém, compreendendo o ciclo pelo qual está passando. Faz-se necessário refletir como poderia ser construída esta maneira de atuação diferenciada e direcionada ao ideal de equidade.

Espera-se que a equipe diretiva de uma escola e os professores, quando no processo de (re)inserção do aluno-paciente agreguem, ao seu conhecimento sobre o aprender, conhecimentos novos (ou reative os já sabidos) a respeito da doença/leucemia e suas implicações. Por exemplo, que busquem junto à família ou

equipe de saúde informações sobre a doença e reflitam a respeito da melhor maneira de atender a este aluno-paciente. Acredita-se que, assim, construirão conhecimento e contribuirão para aumentar as possibilidades para que ele possa desenvolver suas condições de aprendizagem.

Para a análise dos dados coletados definimos duas categorias a respeito de como compreendem a (re)inserção escolar, isto é a construção de conhecimento específico e sua conceituação. A primeira categoria de análise é o êxito declarado na (re)inserção escolar do aluno-paciente de leucemia, e a segunda, a tomada de consciência na conceituação da (re)inserção escolar.

O êxito ou sucesso da ação física ou virtual sobre os objetos, segundo Piaget *et al.* (1986), exige apenas condições suficientes e não obrigatoriamente necessárias, isto é, não carrega junto nenhuma necessidade e permanece no nível dos observáveis. Este pode ser atingido por constatações empíricas, e, portanto, produz uma generalização indutiva e extensiva, chamada de tipo I. Quando o êxito produz uma generalização do tipo II é devido aos progressos da abstração reflexionante. A necessidade lógica constitui um produto específico da abstração reflexionante, porque é de natureza lógico-matemática, e é resultado das normas de coerência implicante que regem as composições operatórias e são originadas das coordenações de ações. (PIAGET *et al.*, 1986).

A tomada de consciência na conceituação da (re)inserção escolar como processo é a outra categoria de análise adotada, a qual caracteriza os três tipos de abstrações: a abstração empírica, abstração pseudo-empírica e a abstração reflexionante. E a compreensão da abertura para novos possíveis na construção do conhecimento, envolvendo a participação da família e equipe de saúde serão considerados os esquemas presentativos, procedurais e operatórios, no entanto sem analisá-los por falta de dados suficientes nos instrumentos utilizados. Citamos nestes exemplos dos três tipos de abstrações encontradas no estudo piloto, sendo respectivamente abstração empírica, pseudo-empírica e reflexionante.

- a) Abstração empírica: sobre os documentos e pareceres legais que tratam da (re)inserção escolar:

“[...] para nós o documento legal, ele é um documento legal [...]. Não é aquilo ali que vai dizer o que que a gente tem que fazer [...]. A gente entende que essa criança é uma criança de direito. [...] independente daquilo ela tem o direito [...] de estar estudando.” (EDP).

b) Abstração pseudo-empírica: sobre o êxito declarado:

“[...] menina do segundo ano que teve sim câncer. Esse câncer foi [...] muito agressivo tanto que a menina veio a falecer [...]. E retornava à escola sempre que podia. [...]. A gente não teve nem essa situação, porque ela veio a falecer naquele ano.” (EDP).

c) Abstração reflexionante: sobre os procedimentos de (re)inserção escolar:

“[...] nós temos que olhar para esse sujeito que aprende, [...] um sujeito complexo. Ele está ali com tudo aquilo que perpassa a vida dele, mas nós vamos ter que cuidar o que ali na escola? Daquilo que nos compete, desse ensino-aprendizagem. [...] Claro que a gente vai considerar o que for importante e vital para ele. [...] Então é sobre esse olhar pedagógico que a gente vai ter que ter. Independente se ele vai estar ali na escola, se ele está em casa. Fazendo atividade domiciliar ou hospitalar. [...] Saber o que ele está conseguindo nos mostrar. E o que a gente vai poder conversar junto para avançar nesse processo.” (EDP).

Como já anunciado anteriormente, são três casos apresentados individualmente e denominados como EMEFP, EMEF1 e EMEF2. Os professores são identificados como P1 e P2, os membros da equipe diretiva como EDP, ED1 e ED2, e os alunos-pacientes, que autorizaram a pesquisa em suas escolas, identificados como X e Y, quando for preciso fazer alguma referência a eles.

Apresentamos os dados coletados no questionário, estes forneceram informações que foram aprofundadas nas entrevistas. Tais informações indicaram como a equipe diretiva da escola é formada; a diferenciação entre doenças graves e crônicas; o processo de avaliação e progressão escolar; a percepção do êxito na (re)inserção entre outras listadas no quadro resumo das respostas deste questionário.

O questionário foi respondido por um membro da equipe diretiva no estudo piloto da EMEF P; por dois professores e por um membro da equipe diretiva da EMEF 1; e por um membro da equipe diretiva da EMEF 2. A entrevista ocorreu com uma professora da EMEF 1, pois os outros dois profissionais que responderam ao questionário não aceitaram participar da entrevista; e da EMEF 2, com o membro da equipe diretiva. Como a análise é qualitativa, e são poucos casos, não apresentamos nenhuma forma de quantificação das respostas.

As respostas do questionário são apresentadas por meio de um quadro para cada escola participante, com o intuito de facilitar a leitura dos dados, e foram agrupadas da seguinte maneira:

- a) Bloco 1: informações do entrevistado: com perguntas sobre a composição da equipe diretiva da escola e cargo ocupado pelo entrevistado;
- b) Bloco 2: alunos com doença crônica ou grave na escola: quantos casos de alunos com doença crônica ou grave já atendidos pelo entrevistado;
- c) Bloco 3: sobre o aluno com doença grave – leucemia: as perguntas sobre o ano (2019) que atendeu o aluno com leucemia; percepção na diferença entre atender aluno com doença grave e o com doença crônica; envio de atividades para o aluno durante o seu afastamento no ano de 2019; atendimento na classe hospitalar; aproximação com a família deste aluno;
- d) Bloco 4: sobre a abstenção escolar: atividades escolares durante o período de abstenção e a responsabilidade do envio;
- e) Bloco 5: sobre inclusão e avaliação: perguntas sobre outros profissionais que se envolveram no atendimento do aluno com leucemia quando pode retornar às atividades; intercorrências que ocasionaram alteração no planejamento e nas atividades direcionadas a esse aluno; a avaliação das atividades gerando a aprovação; percepção do êxito por parte da escola no atendimento do aluno com leucemia;
- f) Bloco 6: aproximação equipe escolar e equipe de saúde – hospital: perguntas sobre a aproximação escola e equipe de saúde; atendimento do aluno com leucemia conforme documento “Classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar: estratégias e orientações”; aproximação com a SEESP-ME;
- g) Bloco 7: refletindo sobre o atendimento do aluno com leucemia: considerações sobre a experiência de atender aluno com doença grave e a possibilidade de contribuição para com outras escolas.

Apesar de não ter ocorrido a entrevista com todos que responderam a este questionário, as respostas foram igualmente consideradas. Os resultados encontrados sugerem convergência com aquilo que verificamos no estado da arte com relação ao distanciamento entre equipe escolar e equipe da saúde, em que o atendimento do aluno-paciente não é regido pelas propostas de educação inclusiva, e que o professor desconhece o trabalho realizado pela classe hospitalar. **Estas questões serão analisadas nas entrevistas.**

A entrevista semiestruturada teve por finalidade **aprofundar** as questões do questionário, possibilitar a análise das declarações dos entrevistados e servir como

base para confrontar com as hipóteses levantadas nesta pesquisa a respeito da conceituação de (re)inserção escolar, da participação da família neste processo, da interlocução com a equipe de saúde, e no cumprimento da legislação para o atendimento do aluno-paciente.

As respostas das entrevistas realizadas, da mesma forma que os questionários, são apresentadas em um quadro e organizadas na seguinte sequência: êxito na (re)inserção escolar; conhecimento sobre a doença do aluno-paciente; aproximação entre família/escola; aproximação entre escola/equipe de saúde; procedimentos de (re)inserção; avaliação e progressão escolar; documentos e resoluções legais; (re)inserção: inclusão X integração.

7.4.1 Caso piloto

O estudo piloto, como já afirmado no Capítulo 4, teve por finalidade testar a estrutura da entrevista. O estudo piloto foi realizado com um membro da equipe diretiva de escola da Rede Municipal de Porto Alegre, situada na zona leste da cidade. Nesta escola não tem registro de aluno com diagnóstico de leucemia no ano de 2019, isto é evidenciado no questionário pela participante. Na entrevista ela relatou que acompanhou uma aluna com câncer infantil, que veio a falecer por motivo da doença, e trouxe outro relato a respeito de um aluno com Fibrose Cística², o qual acompanhou o processo de escolarização do 1º até o final do 5º ano do Ensino Fundamental. A participante, ao longo da entrevista traz o caso de aluno com problemas de saúde mental e, por esse motivo, precisou se abster das atividades escolares inclusive por internação hospitalar. Devido aos relatos dessas experiências esta entrevista trouxe contribuições importantes para esta pesquisa por apresentar reflexões a respeito da (re)inserção escolar desta criança e da formação da aliança escola-família-equipe de saúde. Assim como possibilidade de despertar interesse, em outros estudiosos que queiram ampliar o estudo sobre o processo de escolarização de crianças e adolescentes com doença grave. No quadro abaixo apresentamos as respostas dadas no estudo piloto ao questionário.

² Fibrose Cística: conhecida como Doença do Beijo Salgado ou Mucoviscidose, é uma doença genética crônica que afeta principalmente os pulmões, pâncreas e o sistema digestivo. Atinge cerca de 70 mil pessoas em todo mundo, e é a doença genética grave mais comum da infância. (Biblioteca Virtual em Saúde, 2021).

Quadro 25 - Questionário Estudo Piloto

EMEF P	
Perguntas	Respostas
Bloco 1	Equipe diretiva formada por: EDP: <i>Diretor(a), Coordenador(a) Pedagógico(a), Orientador(a) Educacional.</i>
Bloco 2	Você sabe dizer se esta escola já atendeu outro aluno com diagnóstico de doença crônica, tais como [...]. E com doença grave? EDP: <i>Asma e/ou bronquite e doenças renais</i>
	Você foi professor(a) do aluno-paciente em qual ano escolar? EDP: <i>Fui (membro da equipe diretiva) de vários alunos que cursavam os primeiros anos do Ensino Fundamental.</i>
	Você percebe diferença(s) no atendimento pedagógico entre o aluno com doença crônica e o que tem doença grave? Justifique sua resposta. EDP: <i>Não. Há diferença apenas quando o aluno precisa de atividade domiciliar ou hospitalar.</i>
	No caso do aluno com doença grave e do(a) outro(a) aluno(a) com doença crônica foram encaminhadas, para casa ou hospital, as atividades escolares durante o período que esteve afastado da escola? As atividades foram encaminhadas via: EDP: <i>Sim. Família.</i>
Bloco 3	Os pais ou responsáveis pelo aluno procuraram a escola nos períodos de afastamento do aluno com a finalidade de buscar as atividades de aula ou para dar informações sobre seu filho? EDP: <i>Sim.</i>
	Você sabe dizer se o aluno com diagnóstico de leucemia foi atendido pela classe hospitalar do hospital onde recebeu tratamento? EDP: <i>Não.</i>
	Você sabe dizer como foi o atendimento na classe hospitalar? EDP: <i>A respeito de caso de leucemia não tivemos nenhum caso, apenas de outros casos de câncer, que na situação foram enviadas atividades para serem realizadas no hospital. A exemplo do HCPA tem uma equipe que dá esse apoio e sabíamos que havia um espaço para a realização das atividades.</i>
Bloco 4	Como, na sua escola, esse aluno foi atendido nos períodos que não pode frequentar as aulas? Foram enviadas tarefas através: EDP: <i>Gestores da escola. No caso, não tivemos alunos com leucemia.</i>
Bloco 5	Na escola há recursos humanos e pedagógicos disponíveis para o atendimento desse aluno? Quem, além do regente de turma, esteve envolvido? EDP: <i>Não temos recursos humanos para esse tipo de caso específico. Contudo, a coordenação pedagógica (supervisão escolar e orientação educacional) juntamente com a regente da turma e a professora de laboratório de aprendizagem (LA) (reforço escolar) pensamos os casos e</i>

	conforme viabilizamos atendimentos extras LA.
No caso do aluno com leucemia houve situações imprevistas ou intercorrências que exigiram revisão no planejamento previsto com a finalidade de atender esse aluno? Como foi feita?	EDP: Não. <i>Não tivemos alunos com leucemia.</i>
Como a equipe escolar conduziu a avaliação e a progressão escolar do aluno com diagnóstico de leucemia?	EDP: <i>Não tivemos alunos com leucemia.</i>
Você afirmaria que a escola alcançou êxito total ou parcial com relação aos objetivos traçados para o caso desse aluno? Houve consenso entre família e escola (toda equipe) sobre esse êxito?	EDP: <i>Não tivemos alunos com leucemia.</i>
Quem foi implicado no atendimento dos objetivos referidos na pergunta anterior?	EDP: <i>Não tivemos alunos com leucemia.</i>
Quando o aluno, com diagnóstico de leucemia, ingressou ou retornou à escola houve aproximação desta com a equipe de saúde do hospital onde ele realizou o tratamento? Em caso positivo, de que forma foi realizada esta aproximação? Essa aproximação foi regular ou de forma esporádica?	EDP: <i>Não sei informar.</i> <i>Não tivemos alunos com leucemia.</i>
Bloco 6 Sua escola tem contato com a Secretaria de Educação Especial do ME? Vocês têm e fazem uso do documento “Classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar: estratégias e orientações”? O contato com a Secretaria de Educação Especial do ME é regular? Qual o objetivo do contato com a Secretaria?	EDP: Não. <i>Não tivemos contato.</i>
Numa nova experiência análoga ao atendimento de aluno(a) com doença grave, você faria alterações no desenvolvimento das atividades e avaliação escolar? Justifique.	EDP: <i>Na nossa escola tentamos discutir cada caso específico dos alunos. Penso que o grupo tem um olhar para o processo dos alunos, considerando suas especificidades. Logo, particularmente não mudaria. O que poderíamos ter a disponibilidade de mais rh para dar o apoio necessário as demandas.</i>
Bloco 7 Que sugestões você daria para outras escolas que estivessem recebendo aluno(a) com leucemia pela primeira vez?	EDP: <i>Ainda que não tenhamos tido um caso específico de leucemia, minha sugestão: flexibilidade, acolhimento e discussão do caso e olhar pedagógico para o aluno, não o minimizando pela sua condição. Olhar para as necessidades e potencialidades.</i>
Se você quiser fazer alguma observação que não foi contemplada neste questionário	EDP: <i>Sem observações.</i>

e você deseja fazê-la pode utilizar esse espaço.

Fonte: elaborado pela autora.

EDP menciona a ocorrência de outros casos de câncer, mas não especifica qual. Suas respostas não trazem maiores informações sobre a forma de atendimento ao aluno adoecido, nem em relação à aproximação escola e equipe de saúde. No entanto ao realizar a entrevista fazemos o resgate das experiências de atendimento de aluno(a) com câncer infantil e outra doença grave (fibrose cística). É sobre essas experiências que foram coletados os dados para análise neste estudo.

Apresentamos a seguir o quadro com os dados da entrevista semiestruturada.

Quadro 26 - Entrevista estudo piloto

EMEF P		Respostas
Categoria de análise		
Ê X I T O	1 – Êxito na (re)inserção escolar	<p><i>Nós tivemos uma menina do segundo ano que teve sim câncer. Esse câncer foi [...] muito agressivo tanto que a menina veio a falecer [...] foi muito triste. [...] ela teve esse processo de consultas, [...] de hospitalizações. E retornava à escola sempre que podia. [...] uma das perguntas da pesquisa tu falas como ficou o ano seguinte. A gente não teve nem essa situação, porque ela veio a falecer naquele ano.</i></p> <p><i>[...] fibrose cística [...] foi um caso que eu acompanhei [...] os primeiros anos [...] até fazer a passagem desse menino [...] até deixar de acompanhar no 5º ano para 6º ano. [...] no decorrer desses anos [...] o menino inteligente, não tinha nenhuma dificuldade de aprendizagem, mas assim sempre tendo uma forma de recuperar. Bom, foi o trabalhinho do dia, a professora está cuidando para depois ele fazer também conforme os outros fizeram.</i></p>
		<p>No questionário a pergunta sobre o êxito não foi respondida, pois EDP acreditava que só interessaria os casos que envolviam a leucemia. Porém na entrevista aparecem informações sobre o êxito na (re)inserção escolar do aluno com fibrose cística. Portanto a entrevista foi conduzida com questões relativas ao caso desse aluno-paciente. Considerando apenas o aluno-paciente com fibrose cística, EDP demonstra considerar alcançado o êxito. Fica evidenciado que o êxito da ação escolar no processo de (re)inserção está muito vinculado à aprovação, progressão escolar. Porém, quando pensamos na (re)inserção de alunos-pacientes de câncer infantil, a sua participação nas atividades escolares, seu envolvimento com os colegas, seu desenvolvimento e aprendizagem são os fatores importantes, mesmo para crianças e adolescentes em tratamento paliativo.</p> <p>Ao considerar o outro caso, a menina com câncer, percebemos que o êxito na ação escolar não foi considerado. No entanto, esta situação deve ser considerada como êxito.</p>
	2	<p>- [...] <i>além das faltas dele (aluno-paciente com fibrose cística), também tinha a questão de cuidado com alimentação que ele tinha que fazer aquela dieta que não podia comer [...] a mesma coisa que as outras crianças. Então tudo isso perpassou [...] esse processo, que a gente chama também de pedagógico.</i></p> <p><i>E teve um caso [...] era da saúde mental, que [...] tinha uma pessoa da área da psicopedagogia hospitalar que [...] estava atuando. [...]</i></p>

	<p><i>a gente procura ver quem é a equipe [...] da criança para ter [...] essa referência. [...] Se caso a gente precisar também. [...] geralmente vem uma cartinha do hospital dando assim algumas pistas [...] do caso. [...] E a gente pergunta se tem alguma restrição. As vezes a criança não pode ingerir tal alimentação que a gente fornece na merenda. As vezes a criança não pode correr no recreio.</i></p>
<p>T O M A D A D E C O N S C I Ê N</p>	<p>EDP afirma que conhecer a doença que aflige o aluno é parte do fazer pedagógico, isto corrobora com o que defendemos nesta pesquisa. Porém este conhecer, para EDP, parece estar limitado ao que a criança, nesse caso, pode ou não pode fazer, comer etc.</p> <p>3 - <i>a gente sempre teve um contato [...] muito direto com a mãe que era a pessoa responsável que se colocava ali para conversar conosco e trazer as informações. Ele tinha [...] um irmão mais velho que estava nos anos finais, que também fazia uma parceria, uma colaboração de trazer informações como o irmão estava em casa. [...] através do diálogo, da conversa sempre buscou as pistas. [...] principalmente do menino para gente poder entender por onde a gente iria com ele.</i></p> <p><i>[...] a gente vê se tem medicação, pega a receita, vê qual a equipe que o atende. [...] pneumologista, [...] o endócrino, a nutricionista, [...] tem a psicóloga. [...] alguns casos têm a assistente social também.</i></p> <p><i>[...] a gente sempre procura nesse processo trazer o professor numa conversa com a família. Para a família conhecer esses professores. Porque tem que ter uma relação de confiança, tem que se constituir isso. [...] Porque a família está muito assustada com o diagnóstico. Está assustada com as consequências de qualquer ato. É um processo passo a passo. [...] A gente tem que ouvir, porque muitas vezes a gente tem que aceitar. Sim, isso mesmo, a gente vai fazer isso. [...] respondendo para a família aquilo que ela quer. Para depois ir traçando um caminhozinho. É difícil. Essas conquistas são aos pouquinhos. [...] E aí dentro desse processo, tentar buscar esse aluno que está ali. E muitas vezes a gente tem retornos bem legais, positivos</i></p>
<p>C O N S I A</p>	<p>Encontramos nestes recortes afirmações que corroboram com aquelas encontradas nas pesquisas que compõe o Estado da Arte, primeira parte desta dissertação, as quais apontam a importância do trabalho junto à família do aluno adoecido tanto no sentido de adesão ao tratamento como para a continuidade do processo de escolarização. Aproximação família/escola: esta aproximação é um fator fundamental para que a (re)inserção escolar seja bem-sucedida, pois será através da família, a primeira ligação com a equipe de saúde, que se fará o contato com o hospital e a classe-hospitalar, seja durante a internação ou atendimento ambulatorial.</p> <p>Observamos que, em relação à aproximação da família, a escola procurou manter o contato reforçando o vínculo do aluno-paciente com a escola e, conseqüentemente, com o aprender. Quando EDP afirma em traçar um caminho de atuação da escola junto desse aluno parece estar referindo-se a possíveis caminhos de (re)inserção escolar.</p> <p>4 - <i>A gente entende que a criança que está afastada [...] precisa, sim deste vínculo com a escola [...] A criança está em casa se recuperando [...] a gente sempre busca um contato com a família [...] E a gente usa bastante a rede [...] de atendimento [...] a unidade de saúde.</i></p> <p><i>Eu acredito muito nessa colaboração. [...] O trabalho feito com. E esse com, é de construção, é com o outro.</i></p> <p><i>[...] ainda está vinculado a um atendimento que é muito contínuo lá do hospital [...] E tem um profissional de referência, daqui a pouco esse profissional de referência também vai ter que estar ali com a gente. Senão presencialmente, mas dialogando com a gente. [...] A gente entende melhor o que está acontecendo.</i></p>

T O M A D A D		<p>[...] para mim não existe um modelo único. O único está em cada sujeito. Mas a gente precisa estar junto. Acho que todo mundo que faz parte tem que estar junto para poder [...] pensar. [...] eu não me dou o direito de pensar sozinha sobre a vida daquele sujeito. [...] Porque a gente está falando do sistema de garantia de direitos. Está falando de educação.</p> <p>[...] a criança está na saúde, mas ele tem direito à educação. [...] Como é que está sendo esse processo? [...] eu me coloco [...] no papel de articuladora e para garantir esse processo de escolarização. [...] eu preciso saber o que tece o cotidiano desse sujeito, nos lugares que ele perpassa.</p> <p>E a gente buscava sempre isso, o contato com os profissionais. [...] a gente buscava ou por e-mail, ou por telefone, fazer contato com o profissional. Mas é [...] muito difícil. Porque se vai se falar de um médico tu tá falando numa agenda bem ocupada. [...] A gente conseguia ou com uma assistente social ou com psicólogo que acompanhavam. E com essas profissionais a gente conseguia uma conversa de como estava a evolução desse paciente, ou trazer pistas. Nesses casos de saúde, tirando saúde mental que é outro processo, a gente conseguia mais por telefone [...] ou por e-mail mesmo, trocas. [...] não me recordo desses casos [...] de ter vindo alguém na escola. Porque a gente sempre pensa nesses encontros presenciais, que são bem importantes.</p>
E C O	<p>Da mesma forma que a aproximação com a família colabora para a continuidade da vida acadêmica, o trabalho integrado com a equipe de saúde contribui com a escola no entendimento da doença e seu processo de cura e assim proporciona à escola a oportunidade de auxiliar no desenvolvimento cognitivo e acadêmico de seu aluno com atividades adequadas a esse momento da sua vida. Nos parece que é através dessa aproximação escola e equipe de saúde que se constrói o conhecimento sobre o adoecimento e sua relação com as possibilidades de aprendizagem.</p> <p>EDP mostra refletir sobre ação escolar juntamente com a equipe de saúde, acredita que é uma construção de ação conjunta, com clareza mostra que a criança que está na escola é um sujeito integral.</p>	
N S C I Ê N C I A	<p>5 - Procedimentos de (re)inserção:</p>	<p>[...] chamo minha colega da supervisão, que a gente trabalha integrado, constituindo esse SOP [...]. E depois a gente conversa [...] com o professor, geralmente junto com a família, de referência. Porque no município a gente tem outros professores, tem o de Artes, o de Educação Física. É bem importante a Educação Física nesses casos, assim, de saber.</p> <p>Têm colegas que, às vezes são mais abertos [...], mas têm outros que são muito fechados. Até entendo esse motivo, [...] no pensar nas possibilidades das crianças.</p> <p>[...]Jeu tenho outros colegas que entendem a situação, não é que eles não cuidam. [...] o olhar é diferente. [...] aquele olhar que olha só para essa limitação, desse cuidado. Mas ele também [...] ele olha para o sujeito [...]. Ela olha para o sujeito e vai buscando esse sujeito. [...] a reação dele frente aquelas atividades [...]. Ela toma cuidado, ela vai vendo [...]. Isso é muito interessante. [...] aposta nesse sujeito que está ali. [...] E até, às vezes, é algo que surpreende os médicos. E dizer, puxa como é que essa criança melhorou tanto. Então sai daquilo que só era restrito. Que ah não pode fazer isso. [...]. E daqui a pouco ele está conseguindo.</p>
		<p>A gente procura mandar atividades para a criança [...] A gente chama a família [...] faz um protocolo de entrega e devoluções da atividade. [...] a gente conversa com os professores, vê as atividades que a criança possa fazer em casa. [...] A gente pergunta: a criança está conseguindo fazer a atividade? [...] de repente é um período que a criança não consegue, [...] tu não vais</p>

T
O
M
A
D
A
D
E

exigir aquilo ali, que ela vai se esforçar demais, se prejudicando. A gente manda [...] quando a criança está melhor. A gente tem o **Laboratório de Aprendizagem, que é um recurso [...] da escola [...]. O laboratório é um suporte [...], porque a gente tem a autonomia [...], de conversar com as colegas e colocar as crianças nesse apoio no turno inverso. [...] para ajudar naquilo que [...] ficou de defasagem. [...] Quando a criança está sendo atendida no laboratório, quando a gente chama a família e chama os professores, [...] também chama essa professora. Para ela também ouvir e escutar o que está acontecendo. Então, para ele poder fazer essa ajuda, essa ponte [...]. Se a criança tem deficiência, então ela vai usar o atendimento educacional especializado, que é a professora de SIR, que é o que a gente chama de Sala de Integração e Recursos. [...]**

[...] nós temos que olhar para esse sujeito que aprende, [...] é uma criança. [...] um sujeito complexo. Ele está ali com tudo aquilo que perpassa a vida dele, mas nós vamos ter que cuidar o que ali na escola? Daquilo que nos compete, desse ensino-aprendizagem. Então para além de qualquer situação. Claro que a gente vai considerar o que for importante e vital para ele. Mas a gente tem que se ocupar desse sujeito que aprende. Então é sobre esse olhar pedagógico que a gente vai ter que ter. Independente se ele vai estar ali na escola, se ele está em casa. Fazendo atividade domiciliar ou hospitalar. Então é isso, olhar para o processo dele de aprendizagem. Saber o que ele está conseguindo nos mostrar. E o que a gente vai poder conversar junto para avançar nesse processo. Então o nosso foco é esse.

C
O
N
S
C
I
Ê
N
C
I
A

EDP mostra o trabalho colaborativo entre equipe diretiva, neste caso identificado como SOP, e equipe pedagógica incluindo professor referência, professores especialistas e professor do Laboratório de Aprendizagem. Pelas informações levantadas as estratégias de (re)inserção escolar ficaram centradas nas atividades encaminhadas para casa. EDP não menciona se houve um trabalho voltado aos colegas para a integração social do aluno-paciente com seus pares. EDP ressalta o trabalho envolvendo os professores, aproximando-os da família e dando informações a respeito do quadro de saúde da criança. Nesses recortes identificamos alguns pontos importantes na tomada de consciência de EDP em relação à (re)inserção escolar, pois conceitua o sujeito – sujeito que aprende-, não sendo apenas o aluno cumpridor de tarefas escolares.

6 - Avaliação e progressão escolar

E a gente sempre tem essa conversa com os professores. Por quê? Tem a parte da legislação [...] ah passou, tem menos que 75% de frequência, e esse menino teve um aproveitamento igual aos outros. [...] Cada caso é um caso, e a gente tem que olhar esse sujeito que está ali. Qual foi a nossa proposta? Quais são as condições que ele teve? Bom, se dentro disso a gente viu que ele teve um bom desempenho que atingiu aquilo que a gente pensava que poderia atingir. É isso, porque a gente tem que olhar esse desenvolvimento do sujeito, porque é isso que vai potencializar também ele para dar continuidade na escolarização. De ter motivação, né, porque é uma vida que já tá ali tão fragilizada, então a gente tem que ter esse cuidado.

A progressão e avaliação nesse caso, parece que não é vista apenas como atingir o êxito, mas inclui a percepção de como ele foi executado. EDP mostra que não são utilizados instrumentos formais de avaliação, tais como testes, ela é conduzida através do desempenho relacionado aos objetivos propostos e realização das atividades dentro das possibilidades do aluno-paciente. Demonstra haver uma preocupação com a manutenção do vínculo com o aprender e a continuidade da escolarização, desta forma promovendo a inclusão.

7 Documentos e resoluções legais T O M A D A	-	2016 [...] os documentos simplesmente chegam. [...] não há uma preocupação do cumpra-se. [...] além de não ter um diálogo para a construção dos documentos. [...] parece que é só para dizer que se tem o documento. [...] É um documento que é interessante. Mas [...] na prática eles também não tem muita noção do como está acontecendo [...] nas escolas. O que efetivamente [...] aparece, está, no final das contas, infelizmente, é só a ficha de infrequência escolar. [...] Na escola a gente nunca passou por uma situação que precisasse de o profissional ir à casa. [...] a criança [...] sempre tem direito à atividade, independente do que diga lá no documento. [...] A gente entende que a criança que está afastada [...] precisa, sim deste vínculo com a escola. [...] A criança está em casa se recuperando [...] sempre busca um contato com a família [...] a gente usa bastante a rede [...] de atendimento [...] a unidade de saúde. A gente procura conversar, ou o CRAS, enfim, quem está junto. [...] para nós o documento legal, ele é um documento legal [...]. Não é aquilo ali que vai dizer o que que a gente tem que fazer [...]. A gente entende que essa criança é uma criança de direito. [...] independente daquilo ela tem o direito [...] de estar estudando.
D E C O N		EDP levanta duas questões importantes, a primeira é sobre a construção de resoluções, pareceres, projetos de lei sem consultar as partes envolvidas, neste caso, a escola, isto é assinalado também nas pesquisas apresentadas no grupo de publicações Políticas públicas e (re)inserção escolar do Estado da Arte. A outra questão, é decorrente da primeira, pois falta o empenho do órgão responsável, neste caso a SMED, em mostrar a importância do documento na atuação dos profissionais da escola, por isso esse sentimento de que só “um documento legal”. Podemos aqui levantar uma questão de lógica, se o documento é interessante, segundo EDP, porque a escola o desconsidera. Ao desconsiderar está mantendo a conduta sem promover a mudança. Constatamos na pesquisa a falta de dados a respeito do aluno adoecido e com abstenção escolar, isto ocorre, como afirma EDP pela falta de diálogo na construção dos documentos legais, mas também porque a escola não atende aqueles que existem. Parece haver uma contradição.
S C I Ê N C I A	8 (Re)inserção: inclusão X integração	[...] a gente tem que olhar esse desenvolvimento do sujeito, porque é isso que vai potencializar também ele para dar continuidade na escolarização. De ter motivação porque é uma vida que já está ali tão fragilizada, [...] a gente tem que ter esse cuidado. [...] o trabalho colaborativo. Eu acredito muito nessa colaboração. [...] O trabalho feito com. E esse com, é de construção, é com o outro. É um lugar [...] de que, dar o espaço de escuta. [...] Sim, temos lugares diferentes, mas é de escuta. Então quando é de escuta, é de respeito. É de entender esse sujeito que está ali e buscar formas de a gente tecer, [...] essa convivência. Isso que a gente está se propondo nesse espaço educacional [...] Nós não temos essa escola inclusiva [...] porque é inclusiva não só do aluno de deficiência, mas do aluno que necessite de um recurso [...] Isso se trata de uma concepção, [...] de olhar para o sujeito e de dar o lugar a ele. Então, é o aluno doente. É o aluno que não pode, o aluno que precisa de cuidados. Ah, porque tem uma lei que respalda. E aí, se acontece alguma coisa. Então tem esse medo. Daí esse medo passa para o aluno. E daí, coloca ele [...] num lugar assim, do nada. Ele virou só o aluno doença, só o aluno-paciente. Ele até deixa de ser aluno, porque ele não aprende, ele passa a não aprender. [...] Daí eu não ensino. Mas a gente tenta conversar. [...] Numa experiência de um colega, a gente tenta, assim, por exemplo: dessa professora x, que olha para além, ela olha para o sujeito além do diagnóstico. Então, ele não pode estar fazendo isso, mas vamos ver. Então vou fazer coisas na

aula e vou olhar para ele. Aquelas pistas do que a criança conseguiu. Então nessas discussões a gente busca. Quando a gente fica sabendo a gente busca. E a gente vai mostrando um caminho.

Destacamos que EDP mostra a conceituação que ela faz a respeito da escola inclusiva, diferenciando, isto é, comparando com a integração. Nas afirmações de EDP são percebidas indicações que conduzem a compreensão da (re)inserção escolar como inclusão, dizendo que é preciso entendê-la como uma concepção, na qual o professor precisa ter uma escuta atenta e um olhar direcionado para as possibilidades da criança. Mostra que de outra forma o aluno-paciente pode ser visto apenas pela sua doença. Assim como assinala a necessidade de integrar a aluno adoecido na convivência social.

Fonte: elaborado pela autora.

Concluindo nossa análise, com relação ao êxito declarado podemos dizer que EDP realiza uma generalização do tipo I, isto é, indutiva e extensiva, porque parece reconhecer o êxito apenas pela progressão escolar, como pode ser observado nos extratos do Quadro 26. Aceitar como êxito somente a progressão escolar não demonstra haver conceituação sobre essa ação, a (re)inserção escolar. Porque garantir a inclusão escolar, no caso de aluno adoecido por doença grave, é mais importante que apenas sua progressão escolar. Sabe-se que para a criança estar na escola e pertencer à comunidade escolar é componente importante da sua identidade como sujeito, contribuindo com sua autoestima e, também, colaborando com a adesão ao tratamento. (THOMPSON *et al.*, 2015).

Porém ao considerar a entrevista como um todo declarado, com relação ao êxito na (re)inserção escolar, poderia ser classificado como uma generalização do tipo II, uma vez que são observadas tomadas de consciência e em algum grau podemos considerar a ocorrência de abstrações reflexionantes. Portanto, diríamos que, em relação ao êxito está em transição entre as generalizações do tipo I e II como podemos perceber nos extratos abaixo

“Claro que a gente vai considerar o que for importante e vital para ele. Mas a gente tem que se ocupar desse sujeito que aprende. Então é sobre esse olhar pedagógico que a gente vai ter que ter. Independente se ele vai estar ali na escola, se ele está em casa. Fazendo atividade domiciliar ou hospitalar. Então é isso, olhar para o processo dele de aprendizagem.” (EDP).

“[...] a gente tem que olhar esse desenvolvimento do sujeito, porque é isso que vai potencializar [...] para dar continuidade na escolarização. De ter motivação, né, porque é uma vida que já tá ali tão fragilizada, então a gente tem que ter esse cuidado.” (EDP).

Podemos considerar que EDP aponta para a construção de conceitos sobre a (re)inserção escolar ao buscar informações sobre o estado de saúde do aluno-paciente para organizar a ação educativa; promover a construção do trabalho colaborativo entre família, hospital e equipe escolar para direcionar o processo de escolarização e assim garantir o direito à educação, integram os aspectos para a construção da conceituação que procuramos no estudo de caso. Estes aspectos mencionados e os procedimentos de (re)inserção e a avaliação estabelecem entre si uma força de coesão na concepção da (re)inserção escolar do aluno-paciente. EDP ao falar do aluno-paciente refere-se ao sujeito em conformidade com Piaget ao dizer que ele é complexo, mostra que o sujeito é biológico, psicológico e epistêmico simultaneamente, e, portanto, torna-se impossível separar essas instâncias. Os procedimentos de (re)inserção e a avaliação, explicitados nos instrumentos de pesquisa, indicam ações intencionais sobre o objeto de estudo, que ressaltamos através das seguintes afirmações

“[...] tem que olhar esse desenvolvimento do sujeito [...] a gente trabalha integrado [...] A gente procura mandar atividades para a criança [...] A gente chama a família [...]. Quando a criança está sendo atendida no laboratório, quando a gente chama a família e chama os professores, a gente também chama essa professora. Para [...] ouvir e escutar o que está acontecendo [...]. Qual foi a nossa proposta? Quais são as condições que ele teve? [...] tem que olhar esse desenvolvimento do sujeito”. (EDP).

Segundo Piaget a construção de conceitos ocorre em patamares e o grau de consciência pode variar. A tomada de consciência envolve conceituações variadas e é isso que vemos nesse estudo piloto. Não podemos apontar, com segurança, os possíveis que se constituíram a partir da reflexão, mas há indícios de reflexionamento nas respostas dadas pela entrevistada, que ao comparar situações entre o caso do aluno-paciente com fibrose cística e a aluna-paciente com problemas de saúde mental, mostra que a conduta adotada, em parte é a mesma: enviar as tarefas para o hospital quando houve necessidade de internação, buscar o contato com a família e a equipe de saúde. EDP sinaliza, sim, a tomada de consciência na conceituação da (re)inserção como inclusão escolar, como afirmamos, apoiadas em Piaget, essa conceituação se dá passando de um nível inferior para outro superior agregando o conhecimento anterior ao novo construído.

7.4.2 Caso EMEF1

Desta escola obtivemos retorno de três questionários respondidos, porém somente um participante (P1) aceitou colaborar com a entrevista. No quadro abaixo apresentamos as respostas dos três participantes.

Quadro 27 - Questionário

EMEF 1	
Perguntas	Respostas
Bloco 1 Equipe diretiva formada por:	P1 e P2: <i>Diretor(a), Coordenador(a) Pedagógico(a), Orientador(a) Educacional</i> ED1: <i>Diretor(a), Coordenador(a) Pedagógico(a), Orientador(a) Educacional, acrescentou que o Supervisor também fazem parte da equipe diretiva.</i>
Bloco 2 Você sabe dizer se esta escola já atendeu outro aluno com diagnóstico de doença crônica, tais como. E com doença grave?	P1: <i>Asma e/ou bronquite e câncer infantil (inclusive Leucemia).</i> P2: <i>Não tenho conhecimento.</i> ED1: <i>Dermatites, Asma e/ou bronquite e câncer infantil (inclusive Leucemia).</i>
Você foi professor(a) do aluno X em qual ano escolar?	P1: <i>2019 (4º ano).</i> P2: <i>4º ano.</i> ED1: <i>4º ano (este participante foi professor do aluno-paciente X em 2018, em 2019 ocupou o cargo de Supervisor).</i>
Você percebe diferença(s) no atendimento pedagógico entre o aluno com doença crônica e o que tem doença grave? Justifique sua resposta.	P1: <i>Sim. Os alunos com problemas graves são tratados de acordo com as suas necessidades.</i> P2: <i>Sim. No caso do X, ele não veio para a escola o ano todo, não cheguei a conhecê-lo por isso acho difícil atender a criança com doença grave.</i> ED1: <i>Não. Não percebi.</i>
Bloco 3 No caso do aluno X e do(a) outro(a) aluno(a) com doença crônica foram encaminhadas, para casa ou hospital, as atividades escolares durante o período que esteve afastado da escola? As atividades foram encaminhadas via:	P1: <i>Sim, Família.</i> P2: <i>Sim. Professor(a)</i> ED1: <i>Sim. Família.</i>
Os pais ou responsáveis pelo aluno procuraram a escola nos períodos de afastamento do aluno com a finalidade de buscar as atividades de aula ou para dar informações sobre seu filho?	P1: <i>Sim.</i> P2: <i>Não.</i> ED1: <i>Sim.</i>
Você sabe dizer se o aluno com diagnóstico de leucemia foi atendido pela classe hospitalar do hospital onde recebeu tratamento? Você sabe dizer como foi o atendimento na classe hospitalar?	P1, P2 e ED1: <i>Não.</i> P2: <i>Não chegou nenhuma informação.</i> ED1: <i>Não.</i>

Bloco 4	Como, na sua escola, esse aluno foi atendido nos períodos que não pode frequentar as aulas? Foram enviadas tarefas através:	P1: <i>as atividades foram enviadas pelos professores e gestores.</i> P2: <i>pelos gestores.</i> ED1: <i>pelos professores.</i>
	Na escola há recursos humanos e pedagógicos disponíveis para o atendimento desse aluno? Quem, além do regente de turma, esteve envolvido?	P1: <i>estagiário³ de inclusão.</i> P2: <i>Como ele não veio, ninguém. Se ele viesse seria atendido pelos monitores da SIR.</i> ED1: <i>supervisão e orientação.</i>
	No caso do aluno X houve situações imprevistas ou intercorrências que exigiram revisão no planejamento previsto com a finalidade de atender esse aluno? Como foi feita?	P1: <i>sim. As atividades foram adequadas a situação do aluno.</i> P2: <i>não.</i> ED1: <i>sim. Adaptação curricular.</i>
Bloco 5	Como a equipe escolar conduziu a avaliação e a progressão escolar do aluno com diagnóstico de leucemia?	P1: <i>Não tenho conhecimento.</i> P2: <i>Não sei dizer.</i> ED1: <i>Dentro dos trâmites legais.</i>
	Você afirmaria que a escola alcançou êxito total ou parcial com relação aos objetivos traçados para o caso desse aluno? Houve consenso entre família e escola (toda equipe) sobre esse êxito?	P1: <i>Creio que a escola atingiu apenas parcialmente, visto que o aluno acabou sendo retido.</i> P2: <i>Não sei dizer.</i> ED1: <i>Parcial.</i>
	Quem foi implicado no atendimento dos objetivos referidos na pergunta anterior?	P1: <i>Professores.</i> P2: <i>Professores, família.</i> ED1: <i>Professores, família.</i>
	Quando o aluno, com diagnóstico de leucemia, ingressou ou retornou à escola houve aproximação desta com a equipe de saúde do hospital onde ele realizou o tratamento? Em caso positivo, de que forma foi realizada esta aproximação? Essa aproximação foi regular ou de forma esporádica?	P1, P2: <i>Não sei informar.</i> ED1: <i>Não sei informar. Não sei.</i>
Bloco 6	Sua escola tem contato com a Secretaria de Educação Especial do ME? Vocês têm e fazem uso do documento “Classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar: estratégias e orientações”? O contato com a Secretaria de Educação Especial do ME é regular? Qual o objetivo do contato com a Secretaria?	P1, P2: <i>Não sei informar.</i> ED1: <i>Não.</i> P1, P2, ED1: <i>Não sei informar.</i> P1: <i>Não sei informar.</i> P2: <i>Não sei dizer.</i> ED1: <i>Sobre o aluno.</i>

³ O estagiário na escola não faz parte dos recursos humanos da instituição, é aluno de curso superior que está na escola em processo de aprender sobre o acompanhamento de alunos de inclusão, embora nem sempre esta especificidade seja reconhecida e respeitada nas escolas.

	<p>Numa nova experiência análoga ao atendimento de aluno(a) com doença grave, você faria alterações no desenvolvimento das atividades e avaliação escolar? Justifique.</p>	<p>P1: <i>Acredito que o atendimento escolar deva ser mais flexibilizando em situações de alunos com doenças graves.</i> P2: <i>Sim, procuraria entender mais da situação e como lidar com ela.</i> ED1: <i>Sim! O aluno precisa de atenção.</i></p>
Bloco 7	<p>Que sugestões você daria para outras escolas que estivessem recebendo aluno(a) com leucemia pela primeira vez?</p>	<p>P1: <i>Escutar a família e, principalmente, o próprio aluno.</i> P2: <i>Se aproximar do aluno, Família e hospital</i> ED1: <i>Não sei.</i></p>
	<p>Se você quiser fazer alguma observação que não foi contemplada neste questionário e você deseja fazê-la pode utilizar esse espaço.</p>	<p>P2: <i>As informações sobre alunos com doenças graves e que não vão para a escola acabam não chegando até o professor da turma. Mesmo mandando tarefas, a devolutiva às vezes não acontece, o que é frustrante e acaba deixando o aluno sem o acompanhamento necessário.</i></p>

Fonte: elaborado pela autora.

As respostas ao questionário apontam para aspectos destacados, por esta pesquisadora, no Estado da Arte relacionados à (re)inserção escolar que dizem respeito à aliança necessária entre escola-família-hospital (equipe de saúde), e que os participantes assinalam como ausente, fator que pode ocasionar desconhecimento sobre a doença do aluno-paciente e dificultar a continuidade da escolarização.

A seguir apresentamos os resultados da entrevista semiestruturada com a participante P1.

Quadro 28 - Entrevista P1

EMEF 1	
Categoria de análise	Respostas
<p>1 - Êxito na (re)inserção escolar</p> <p>Ê X I T O</p>	<p><i>De minha parte [...] peço com os especialistas, nessa faixa escolar a gente fica atrás da professora regente. Independente de ficar 2 períodos ou 17 como as gurias ficam, para todas nós, é importante saber da situação daquele aluno. E quem mais sabe, que tem mais condições de responder é a regente. Tem outra coisa também em relação à família, esse retorno é sempre para regente. A professora (especialista) não sabe nada. Sobre o X, desconheço completamente. O que a gente sabe é em linhas gerais que é um aluno doente. Então esse retorno para nós enquanto professores especialistas ele é um pouco fraco. Talvez seja por isso.</i> <i>Eu vou te falar do caso de uma menina que tinha depressão e que tem HIV positivo também. Ela retornou para escola, e assim fica aquele tempo afastada, entra em depressão, vai para hospital psiquiátrico, tenta se matar, aquela "coisarada" toda, e volta para escola [...] os professores sempre muito cientes do que estava acontecendo com ela.</i></p> <p>No questionário P1 considera o êxito parcial devido à retenção no 4º ano do paciente-aluno com leucemia. Na entrevista esclarece que a participação do professor especialista é pouco solicitada, quer seja no contato com a família, quer seja sobre o</p>

conhecimento do motivo do adoecimento daquela criança que não comparece na escola. Justifica o êxito através do outro caso que relata, cujo retorno à escola ocorre mesmo estando em tratamento, e sobre o qual todos os professores estavam preparados para receber a aluna. Ao realizar esta comparação, de forma inconsciente realiza abstrações reflexionantes.

2 - **Não tenho essa informação.** Mas claro que a gente tem a experiência da vida e sabe que uma pessoa, principalmente uma criança que passou por um tratamento tão longo, tão pesado, tão desgastante fisicamente, psiquicamente, a pessoa não volta inteira, pelo menos no primeiro momento. **Ao longo dos próximos anos, talvez ela fique absolutamente curada, inclusive em termos cognitivos.** Então, primeira resposta, não, não tenho essa informação. Mas, pela experiência acredito que remédios muito pesados, toda uma saúde debilitada, um emocional lá no chão, **essa criança não vai retornar com o cognitivo igual ao que era antes da doença.** Então imagino que paciência e sensibilidade por parte dos professores sejam assim muito bem-vindos nessa hora. **A informação científica eu não tenho.** Mas é de extrema importância [...] que todos os professores saibam e acompanhe o desenvolvimento desse aluno. **É uma lástima quando eles têm uma doença tão grave que afasta eles da sala de aula [...].** Principalmente, assim, **esses anos iniciais, porque de uma certa forma eles perdem esse vínculo [...].** recém está se formando [...] eles são muito crianças ainda. **Então eles perdem bastante.** [...] **a gente historicamente fica para trás, nestes primeiros ciclos [...] onde tem a referência. Na B30 em diante que eles não têm mais professor referente, aí são só os especialistas, aí a gente começa a ser mais importante.** O supervisor tem que falar contigo, as professoras da SIR também vem falar diretamente contigo o que tá acontecendo e tal.

T
O
M
A
D
A
D
E

A questão a ser destacada é a respeito da invisibilidade do aluno-paciente com leucemia, se ele está presente na escola a informação sobre a condição de saúde circula entre os professores, mas naqueles casos de abstenção é evidente que a informação não é dada. P1 demonstra considerar que é importante o conhecimento sobre a saúde do aluno. Também compara o lugar do professor especialista nos diferentes anos escolares, entre os anos iniciais e finais do Ensino Fundamental.

C
O
N

3 - **Eu não tive nenhum encontro com a família. Porque, como eu já falei, nessa idade do B10 o que importa é a professora referência.** Ela sim que vai ter todo o contato com a família e tal. Então assim, os professores especialistas, que é inglês, arte e educação física, não necessariamente tem esse contato. [...] **não só do X como da família de nenhum outro aluno que tenha adoecido. Eu acho que tornaria mais humana a situação e os professores ficariam de uma forma geral mais informados em relação a criança como um todo [...].** Porque a gente vê o aluno que está doente., mas não é só aluno, é todo um ser humano que está adoentado naquele momento. **Conhecer e ter contato com todos os outros professores e não só com a supervisão e a professora referência, que é quem eles normalmente conhecem.**

S
C
I
Ê
N
C
I

P1 relaciona a aproximação entre família e escola, especialmente com os professores, um fator de humanização da escola. Apresenta reflexão sobre a aproximação família e escola, considera os pontos desfavoráveis e propõe o que, para ela, seria uma situação ideal.

A

4 - **Mas assim, a gente historicamente fica para trás, nestes primeiros ciclos [...] onde tem a referência. Na B30 em diante que eles não têm**

Aproximação

<p>escola/equipe de saúde</p> <p>T</p> <p>O</p> <p>M</p> <p>A</p> <p>D</p> <p>A</p>	<p><i>mais professor referente, aí são só os especialistas, aí a gente começa a ser mais importante. O supervisor tem que falar contigo, as professoras da SIR também vem falar diretamente contigo o que está acontecendo e tal. Mas os primeiros anos até a B20, quem toma mais conta deles assim, nesse sentido, é a professora referência.</i></p> <p><i>Tu sabes que eu não recorro muito. Mas acredito que sim, que tenha recebido a informação e tenha enviado tarefas simplificadas [...] para que ele pudesse fazer em casa. Esse é normalmente o procedimento que a gente toma na escola. Os professores se organizam em relação às tarefas para aqueles alunos que por algum motivo não podem [falha da internet – estar presentes – nesse sentido].</i></p> <p><i>Eu tenho até outro exemplo, um aluno da B20 ou B10, bem criança. Ele não foi afastado, mas tinha um problema bem sério de diabetes. Era um caso bem sério, bem grave. Ele tinha horários determinados para comer, fora do horário. Ele não tinha outros problemas na escola, mas era possível que ele desmaiasse, era possível uma série de situações que nós teríamos que socorrê-lo inclusive. Então nós estávamos bem-preparados.</i></p> <p>A equipe de saúde não é mencionada por P1, mostrando que essa é uma aproximação, que no caso do aluno-paciente X, não ocorreu. Há lacunas sobre o conhecimento da doença e estágio do tratamento. Através do exemplo do aluno com diabetes, reforça a questão da invisibilidade daquele com leucemia.</p>
<p>5</p> <p>D</p> <p>E</p> <p>C</p> <p>O</p> <p>N</p> <p>S</p> <p>C</p> <p>I</p> <p>Ê</p> <p>N</p> <p>C</p> <p>I</p> <p>A</p>	<p>- <i>[...] e tenha enviado tarefas simplificadas [...]. Os professores se organizam em relação às tarefas para aqueles alunos que por algum motivo não podem estar presentes</i></p> <p><i>Na escola nós fazemos atividades adaptadas para os alunos da SIR. Que em geral são alunos especiais [...]. Mas em relação aos alunos doentes, não necessariamente. Ele está doente, não é que tenha alguma deficiência, não possa acompanhar o conteúdo da aula [...] eu enviava as mesmas atividades que eu fazia em sala de aula, mas é que com ele não tinha essa necessidade.</i></p> <p><i>independente do aluno conseguir ou não fazer a atividade, tem a questão do vínculo com a escola. Que ele não pode perder esse vínculo com a escola. Até porque na questão da criança é o que eles têm na vida, parte da identidade deles é ser aluno. E se ele se desvincula disso ele é o que? [...] mantém o vínculo, que mantém o aluno interessado, ativo.</i></p> <p><i>Eu acho que tem que ter uma sensibilidade por parte do professor ou da escola de não exigir que o aluno faça hoje ou amanhã a atividade, mas que faça, que ele tenha as atividades disponíveis. Então no retorno desse aluno, ele ter um material diferenciado em sala de aula, não é surpresa nem para ele nem para turma. Porque normalmente a gente trabalha assim, principalmente nesses anos iniciais.</i></p> <p><i>Eu acho que esses alunos que têm que ficar afastados por questões médicas ... e muitos alunos ficarão afastados o ano que vem porque, mesmo que venha a vacina, não vejo que sejam obrigados a irem para escola [...]. Então mesmo com vacina eu não acredito que vai ser obrigatória a presença deles. Acho que vai ser a cargo da família. [...] senão eles vão continuar tendo acesso a plataforma. Esse é um ensino que chegou para ficar. Então esses alunos que precisam se afastar vão ter um privilégio bem grande, de quem sabe ter aulas online, não só atividades. [...] Então eu acho que sim, daqui para frente essas ferramentas novas vão auxiliar bastante esses alunos que precisam ficar afastados.</i></p>

Destacamos que para P1 há diferença no atendimento entre aluno atendido pela SIR e o aluno-paciente afastado por motivo de doença. P1 distingue atividade facilitada e atividade adaptada, sendo esta última destinada aos alunos atendidos na SIR. Podemos dizer que falta conceituação em relação ao que é atividade adaptada nos diversos moldes de atendimento escolar. A participante ao projetar uma ação futura com relação aos procedimentos de (re)inserção escolar mostra considerar o ultrapassado para propor o ultrapassante, que são os novos possíveis.

6 - Avaliação e progressão escolar [...] nós **temos conselho de classe** [...] **os professores se reúnem levam o material das crianças. Normalmente a gente avalia a criança como parâmetro de si mesmo.** [...] **Tem crianças que avançam mesmo que não dominem todo o conteúdo, no caso do que era previsto e programado para aquele ano. Mas dentro do que a criança pode oferecer, ela se desenvolveu bastante.** [...] Claro, a gente tem aqueles limites, se a criança não está alfabetizada [...]. Não pode passar de ano aquela criança que não tem condição nenhuma de acompanhar o ano seguinte. Mas **em geral a avaliação, nesses casos específicos, é dentro do que a própria criança consegue.** Não em criança feliz da vida esbanjando saúde. Estou falando das crianças com doenças graves ou crônicas. A criança tem que apresentar o desenvolvimento, mas dentro do limite dela. **A criança tem que apresentar que naquele ano ela desenvolveu, ela cresceu no ano escolar.** Não cresceu tanto quanto os outros, essa criança teve problemas. **Seria ver cada caso individualmente.**

T
O
M
A
D
A

Lembrando que no questionário P1 respondeu que a escola, no seu ponto de vista, atingiu um êxito parcial no atendimento do aluno-paciente porque ficou retido no 4º ano no final de 2019. Com relação ao aluno-paciente X, P1 não faz nenhuma consideração sobre a sua avaliação, possivelmente pelo que afirma: “a gente historicamente fica para trás, nestes primeiros ciclos [...] onde tem a referência”.

D
E

7 - Essa é uma informação extremamente necessária, primeiro para a gente saber o que está acontecendo com aquele aluno que não vem [...]. Porque ele não vem, até **em termos de chamada, a gente tem que fazer chamada todos os dias. Não sabe se vai dar falta ou falta justificada isto também é uma coisa que depois lá no final do ano vai ter alguma consequência [...]** porque ele vai ser **aprovado ou não.** **Não conheço o parecer da SMED.** Na escola nós fazemos atividades adaptadas para os alunos da SIR. Na realidade tem a questão do final do ano que **a criança tem um determinado número de faltas que ela pode ter para ser aprovada ou não.** A frequência é importante. A criança que está doente tem a falta justificada. **É importante a secretaria da educação conhecer esses dados.** Até para poder ter trabalhos melhores com relação a nós professores, em relação as próprias crianças. Também alguma assistência aos pais. Se não é através disso eles não saberiam que tem alguém doente na escola. [...] **eu acho extremamente válido que a secretaria de educação saiba que tem aluno doente na escola e que não está frequentando para que possa tomar atitudes, em relação a nós professores, esclarecimento de pareceres.** O que fazer com alunos, quais os protocolos. [...] Quais os protocolos que se toma com relação a determinadas doenças ou gravidez de alunas. De alguma forma a secretaria tem que saber sim do que se passa na escola para poder nos ajudar e ajudar também as próprias famílias.

C
O
N
S
C
I
Ê
N
C
I
A

P1 desconhece a Resolução de 2016 da SMED. Com relação ao aluno afastado por motivo de doença, ela ressalta a frequência escolar ligada à burocracia escolar. Para ela o dado informado à Secretaria pode colaborar com outras políticas públicas. P1 por

meio desta consideração a respeito de “outras políticas públicas” apresenta uma reflexão do tipo refletida, pois como Piaget (1977;1974) afirma, é uma reflexão sobre seu próprio pensamento.

8 - [...] *As atividades adaptadas são os alunos da SIR, daí é outro comprometimento*

(Re)inserção: X [...] *os alunos que retornaram foram **bem acolhidos** na escola e os professores estavam bem cientes do problema e acho que a gente faz o melhor para receber ele.*

inclusão X [...] *os alunos que retornaram foram **bem acolhidos** na escola e os professores estavam bem cientes do problema e acho que a gente faz o melhor para receber ele.*

integração [...] *se vem de uma doença crônica ou de uma doença grave, não sei se isso faz tanta diferença para nós quando eles estão na sala de aula. O que **importa é o acolhimento.** **Que a gente a acolhesse**, que ficasse de olho caso ela apresentasse um sintoma de tristeza ou choro ou alguma outra coisa dentro daquele quadro dela, né. Ela também tomava muito remédio, ela dormia na sala de aula. Toda assim uma paciência e um entendimento por parte dos professores, que isso vem da supervisão, né. Então eu acho que sim, que os alunos que tiveram esse problema [...] de ter que sair e retornar, **eu acho que eles foram bem acolhidos. Dos alunos que eu tive, eu acho que eles foram bem acolhidos.***

Na resposta de P1 podemos constatar uma certa confusão com o conceito de (re)inserção escolar. Sugere mais que seja uma forma de integração, pois as palavras acolhimento e acolhida são muito utilizadas no sentido de bem-estar do aluno-paciente e não como processo de desenvolvimento e aprendizagem. P1 demonstra ver a (re)inserção escolar como integração, pois limita-se a falar a respeito do acolhimento ao aluno-paciente, fator importante, porém não abrange toda a concepção da (re)inserção.

Fonte: elaborado pela autora.

Ao analisar como P1 atua frente aos dois instrumentos, questionário e entrevista, podemos observar que mantém coerência nas respostas entre um e outro.

P1 caracteriza o êxito declarado como sendo parcial quando seu foco é a aprovação ou retenção do aluno-paciente, porém ao justificar sua resposta mostra sua reflexão sobre o problema apresentado. No seu ponto de vista, a escola falhou na sua ação educativa, seja pela retenção do aluno-paciente, seja por não promover, de maneira efetiva, a colaboração de todos os professores envolvidos nesse atendimento. Desta forma, P1 coloca implicitamente uma reflexão, que é pseudo-empírica, pois falar em êxito parcial da ação supõe que conhece os fins a chegar, e possivelmente os meios não foram suficientes para atingi-los.

P1 ao longo da entrevista revela reflexões que demonstram encaminhar para uma conceituação a respeito da (re)inserção escolar. Analisamos essas abstrações para melhor compreender o desenvolvimento do pensamento de P1.

Levantamos uma hipótese que P1 de maneira consciente não percebe que há dois tipos de alunos-pacientes na escola: o aluno-paciente que frequenta a escola, por exemplo o menino com diabetes, e o aluno-paciente que está impossibilitado de estar na escola, no caso X. P1 compara esses dois casos sem os classificar, por isso

acreditamos que ocorra de modo inconsciente. Apontamos isso como uma invisibilidade do aluno-paciente ausente da escola, o que é possível perceber quando P1 relata a falta de informações sobre X e as informações sobre o outro aluno

“[...] desconheço completamente. O que a gente sabe é em linhas gerais que é um aluno doente.” (P1).

“Ele não foi afastado, mas tinha um problema bem sério de diabetes. Era um caso bem sério, bem grave. [...] era possível uma série de situações que nós teríamos que socorrê-lo inclusive. Então nós estávamos bem-preparados.” (P1).

P1 ao falar sobre a aproximação da família-escola indica uma forma ideal, na qual o diálogo família e escola deve ser acessível a todos professores envolvidos com o aluno-paciente, também facilitando a circulação da informação nos dois sentidos, como nos extratos em destaque do grupo 3, no quadro acima. Com relação à aproximação da equipe de saúde e escola fica evidente que para P1 não acontece, quando diz que as orientações sobre a saúde só chegam a respeito do aluno presente na escola, e são informações que dizem respeito ao cuidado. Sobre esses dois aspectos da (re)inserção escolar P1 evidencia a humanização da escola e a manutenção do vínculo do aluno-paciente com a escola, conseqüentemente, com o aprender, sendo parte de sua identidade. Estas considerações de P1 são argumentos encontrados nas pesquisas apresentadas no estado da arte desta dissertação, e compõem aspectos essenciais à (re)inserção escolar de crianças e adolescentes adoecidos e afastados da escola. Portanto, consideramos que P1 realiza abstração reflexionante, pois implica numa construção e reflexão organizadora.

Quanto às diferentes modalidades de atendimento ao aluno-paciente salientamos que P1 realiza durante sua reflexão uma projeção, isto é uma abstração reflexionante, quando fala nas possibilidades de atendimento do aluno adoecido através do uso de plataformas ou mídias digitais, como está dito neste extrato da entrevista

“[...] muitos alunos ficarão afastados o ano que vem porque, mesmo que venha a vacina, não vejo que sejam obrigados a ir para escola [...] eles vão continuar tendo acesso a plataforma. Esse é um ensino que chegou para ficar. [...] esses alunos [...] vão ter um privilégio bem grande, de quem sabe ter aulas online, não só atividades. [...] daqui para frente essas

ferramentas novas vão auxiliar bastante esses alunos que precisam ficar afastados.” (P1).

Com relação a (re)inserção escolar como integração ou inclusão, percebemos que P1 entende como integração, por utilizar o termo acolhimento para definir essa ação, como podemos verificar

“[...] os alunos que retornaram foram bem acolhidos na escola e os professores estavam bem cientes do problema e acho que a gente faz o melhor para receber ele. [...] O que importa é o acolhimento.” (P1).

Nossa análise final a respeito da conceituação, de P1, sobre a (re)inserção escolar do paciente-aluno com leucemia indica que está em transição entre etapas do desenvolvimento do conceito. Podemos dizer que a construção de conhecimento não ocorre de maneira linear nem em bloco, são etapas de evolução, que partindo de um nível inferior ao assimilar novos conhecimentos num processo de acomodação alcança um novo patamar. Então podemos dizer que P1 realiza abstrações pseudo-empíricas com relação aos procedimentos de (re)inserção escolar, avaliação e progressão escolar, integração X inclusão, pois não apresenta abstrações refletidas, isto é que tragam o seu pensamento sobre esses temas na forma de reconstituição nem de comparação. Então, nos referimos que estaria em transição porque em outros aspectos analisados, como o êxito, aproximação equipe de saúde-família-escola, documentos e pareceres legais e procedimentos de (re)inserção escolar, P1 demonstra realizar abstrações reflexionantes com reconstituição e comparação, que são consideradas reflexões sobre reflexões, e dessa forma considerando a abertura para novos possíveis: uso de plataforma e mídias digitais para atender ao aluno-paciente afastado da escola, a possibilidade de novas políticas públicas para atendimento da comunidade escolar.

7.4.3 Caso EMEF 2

Neste estudo de caso contamos com a resposta ao questionário de apenas um membro da equipe diretiva, que também atendeu a entrevista.

Quadro 29 - Questionário ED2

EMEF 2	
Perguntas	Respostas
Bloco 1	Equipe diretiva formada por: ED2: <i>Diretor(a), Coordenador(a) Pedagógico(a), Orientador(a) Educacional, acrescentou que o Supervisor também faz parte da equipe diretiva.</i>
Bloco 2	Você sabe dizer se esta escola já atendeu outro aluno com diagnóstico de doença crônica, tais como. E com doença grave? ED2: <i>Asma e/ou bronquite, Doenças renais, câncer infantil (inclusive Leucemia) e Cardiopatia grave.</i>
	Você foi professor(a) do aluno X em qual ano escolar? ED2: <i>Não.</i>
	Você percebe diferença(s) no atendimento pedagógico entre o aluno com doença crônica e o que tem doença grave? Justifique sua resposta. ED2: <i>Sim. Este aluno (com doença grave) recebe atendimento totalmente diferenciado e adaptado.</i>
Bloco 3	No caso do aluno Y e do(a) outro(a) aluno(a) com doença crônica foram encaminhadas, para casa ou hospital, as atividades escolares durante o período que esteve afastado da escola? As atividades foram encaminhadas via: ED2: <i>Sim. Família.</i>
	Os pais ou responsáveis pelo aluno procuraram a escola nos períodos de afastamento do aluno com a finalidade de buscar as atividades de aula ou para dar informações sobre seu filho? ED2: <i>Sim.</i>
	Você sabe dizer se o aluno com diagnóstico de leucemia foi atendido pela classe hospitalar do hospital onde recebeu tratamento? Você sabe dizer como foi o atendimento na classe hospitalar? ED2: <i>Sim. Sempre foi atendido por uma professora, auxiliando as atividades propostas pela escola.</i>
Bloco 4	Como, na sua escola, esse aluno foi atendido nos períodos que não pode frequentar as aulas? Foram enviadas tarefas através: ED2: <i>atividades enviadas pelos professores e colegas.</i>
Bloco 5	Na escola há recursos humanos e pedagógicos disponíveis para o atendimento desse aluno? Quem, além do regente de turma, esteve envolvido? ED2: <i>Sim, direção, supervisão e sala de integração e recursos.</i>
	No caso do aluno Y houve situações imprevistas ou intercorrências que exigiram revisão no planejamento previsto com a finalidade de atender esse aluno? Como foi feita? ED2: <i>sim. O aluno ainda não está alfabetizado, o trabalho para ele foi sempre adaptado.</i>

	Como a equipe escolar conduziu a avaliação e a progressão escolar do aluno com diagnóstico de leucemia?	ED2: <i>Como o aluno está no primeiro ciclo, a progressão é automática, porém consideramos os avanços individuais do aluno.</i>
	Você afirmaria que a escola alcançou êxito total ou parcial com relação aos objetivos traçados para o caso desse aluno? Houve consenso entre família e escola (toda equipe) sobre esse êxito?	ED2: <i>Em parte sim, porém em decorrência da doença, fica bem difícil avanço significativo. Esperamos poder ajudar mais.</i>
	Quem foi implicado no atendimento dos objetivos referidos na pergunta anterior?	ED2: <i>Alunos, professores, família.</i>
	Quando o aluno, com diagnóstico de leucemia, ingressou ou retornou à escola houve aproximação desta com a equipe de saúde do hospital onde ele realizou o tratamento? Em caso positivo, de que forma foi realizada esta aproximação? Essa aproximação foi regular ou de forma esporádica?	ED2: <i>Sim.</i> ED2: <i>Relatório médico indicando cuidados durante as atividades físicas, possíveis sequelas ou prejuízos na aprendizagem, uso de medicamentos e outras; através da família, que veio à escola passar as orientações dadas pelo médico.</i> ED2: <i>Esporádica.</i>
Bloco 6	Sua escola tem contato com a Secretaria de Educação Especial do ME? Vocês têm e fazem uso do documento "Classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar: estratégias e orientações"? O contato com a Secretaria de Educação Especial do ME é regular?	ED2: <i>Não.</i> ED2: <i>Não.</i> ED2: <i>Não tivemos contato.</i>
	Qual o objetivo do contato com a Secretaria?	
	Numa nova experiência análoga ao atendimento de aluno(a) com doença grave, você faria alterações no desenvolvimento das atividades e avaliação escolar? Justifique.	ED2: <i>Não.</i>
Bloco 7	Que sugestões você daria para outras escolas que estivessem recebendo aluno(a) com leucemia pela primeira vez?	ED2: <i>Quanto mais próximos estivermos, melhores serão os resultados.</i>
	Se você quiser fazer alguma observação que não foi contemplada neste questionário e você deseja fazê-la pode utilizar esse espaço.	

Fonte: elaborado pela autora.

As respostas do questionário destacam os pontos sobre o entendimento do êxito na (re)inserção escolar, a participação da aliança hospital-família-escola, os

procedimentos da escola para reinserir o aluno-paciente com leucemia, estratégias de avaliação e a legislação que trata desse tema no âmbito nacional e municipal para serem aprofundadas na entrevista.

Quadro 30 - Entrevista ED2

EMEF 2		Respostas
Categoria de análise		
1 - Êxito na (re)inserção escolar		<p><i>Primeiro eu gostaria de ter tido contato lá com a pedagoga do HC para ter um trabalho conjunto [...] esse foi um ponto. Segundo que a família também de certa forma não nos trazia o retorno dessas atividades como a gente gostaria [...] E a atividade demorava muito tempo para [...] retornar. Então a gente podia, sim, até ter avançado um pouco mais, mas não se avançou tanto como gostaria. Então é parcial, sim. Eu acho que poderia ter tido um êxito maior do que teve. Se tivesse essa parceria, [...] em que momento Y estava em casa, em que momento estava no hospital, em que momento ele estava bem que podia ter vindo aqui e participado da aula. Então nesses aspectos [...], porque a gente não foi atrás. E a família também não nos trouxe essas informações. [...]até para traçar estratégias. E ao garantirmos o que vamos fazer juntos. Y agora vai para casa. Quem sabe alguém vai da escola lá, leva o material para ele, sentar-se junto [...] lógico teria que ser uma pessoa de fora, e não a família só, que a gente pudesse [...]. Direcionar o trabalho, sistematizar o trabalho. [...] Se fizesse isso já teríamos um êxito maravilhoso, daí seria um trabalho de rede, de equipe: família, escola, hospital, todo o pessoal que acompanha ele lá.</i></p>
Ê		
X		
I		
T		
O		
		<p>ED2 realiza abstrações pseudo-empíricas, é capaz de refletir sobre quais ações não foram suficientes para alcançar o êxito na (re)inserção escolar de Y: a aproximação com a família e com a equipe pedagógica hospitalar. Sinaliza como uma abertura possível para o êxito o contato com a pedagoga do hospital, mas na sua fala afirma que não procurou esse contato com a equipe hospitalar. ED2 apresenta uma forma “ideal” sistematizada de atendimento ao aluno-paciente, podemos considerar que esta seja sua concepção do êxito na (re)inserção escolar.</p>
2	-	<p><i>[...] em alguns casos a família nos procura e nos conta o que acontece com essa criança, em outros não. A gente vai descobrir que ele tem alguma enfermidade ou alguma dificuldade, enfim, quando ele é inserido na sala de aula. [...]a gente trabalha em cima de informações. Tanto de um lado quanto de outro. É obvio que quanto mais a gente souber, mais detalhado isso for, e de uma fonte segura. [...]nós, da educação, a gente sabe muito pouco de doenças [...]. [...] isso já facilita muito [...] é uma doença que age de tal forma que vai fazer tal coisa. Mas eu não preciso saber de Leucemia. Eu preciso saber nesse aluno específico, porque não são todos. Eu tenho 1 aluno num universo de 1100 alunos, eu tenho 1 aluno com Leucemia. Então se eu souber como é que ele está reagindo a essa doença, como é que ela se apresenta para ele. [...] Eu acho que isso a gente teria que aprender com essas pessoas [...]. A gente está aberto para isso e essas informações não são trazidas. A gente podia ter ajudado muito mais, pode vir a ajudar ainda, Y ainda está em tratamento. Esse aprendizado a gente tem que fazer, sim.</i></p>
Conhecimento sobre a doença do AP		

ED2 não relaciona o caso de Y com outros casos de alunos com doenças graves ou crônicas, assim como não buscou na escola ou na rede iniciativas ou planejamentos que poderiam auxiliar no atendimento de Y, fazendo uma generalização. Desta forma mostrando falha de planejamento, com falta de antecipações da ação. ED2 sinaliza que há necessidade de saber da doença do aluno específico, saber do comprometimento da doença em relação ao desenvolvimento e possibilidade de aprender.

T 3 - Aproximação família/escola *Na maioria das vezes ela (a mãe), ou a família, neste momento concorda e aí traz tudo aquilo que a gente gostaria de ter sabido lá naquele primeiro momento. Mas é muito raro, muito difícil de ser dito, né. Ou então [...] nos tragam esse assunto sem que a gente investigue.*

O *Ela (a mãe) trouxe para direção da escola, tanto na época como agora, dizendo que ele tinha retornado a leucemia, que ele teria que passar novamente por um tratamento [...] justificando as faltas. Enfim, num primeiro momento era essa a preocupação, com a frequência. [...] ela trouxe, mas não um documento [...] trouxe em fala, [...]. Num segundo momento, aí sim a gente pediu [...] que ela trouxesse um atestado para ter um amparo legal [...]. Aí ela trouxe essa documentação. Mas só trouxe porque a gente pediu [...] espontaneamente não.*

M *Quando tu falas de deficiência, de inclusão as famílias têm muita dificuldade. Porque todo mundo almeja aquele filhinho lindo e maravilhoso, bonitinho, né, sem problema nenhum [...] e aí quando tu recebes um filho que não é aquilo que tu imaginavas ou que venha apresentar uma doença grave depois, tu te frustras muito [...]. É muito complicado para essas pessoas, eu entendo, me coloco no lugar dessas famílias. Mas eu acho que quanto mais a gente negar, quanto mais longe tu ficar das pessoas que podem te ajudar ou que podem te dar apoio, eu acho pior.*

A

D

A

D

E

C

ED2 aponta a dificuldade na aproximação com a família no caso de Y. No atendimento do aluno-paciente é preciso ter o controle das faltas, portanto o atestado justificando se faz necessário, mas no segundo momento a escola deve realizar o planejamento para dar continuidade à escolarização da criança adoecida.

Ao abordar a dificuldade de aproximação da família com a escola ED2 se coloca na perspectiva do outro compreendendo a sua fragilidade, porém não apresenta sua própria perspectiva. Encontramos nas pesquisas que, algumas vezes, a família, no sentido de uma superproteção da criança com doença grave, aguarda o fim do tratamento para continuar a escolarização.

I 4 - Aproximação escola/equipe de saúde *[...] então é bem difícil a gente tem que ir atrás pesquisar, quanto tempo dura esse tratamento, depois de quanto tempo essa criança pode retornar. Entra em contato com o posto de saúde: - [...] fulano esteve aí, está com tal doença, enfim... É uma coisa bem complicada assim da gente conseguir documento físico.*

Ê *Nos casos que são tratados pelo posto [...] nos auxiliam. Inclusive participo da Rede de Assistência Social daqui da região, vou nas reuniões da rede, levo nossos casos [...] é pautado. "Y" [...] não temos esse acesso no posto, mas de outros casos que são tratados pelo CRAS [...], pelo pessoal da saúde, sim. A gente tem retorno, a gente [...] conversa sobre os casos, faz uma análise conjunta, vê o que que a gente pode ajudar. [...] existe essa conversa.*

N *Na escola [...] a gente fica mais preocupada com as questões pedagógicas [...]. Com as questões de inclusão, de como receber esse aluno, de como organizar documentação para que ele possa fazer em casa. A gente também não vai muito atrás, a gente não se mete muito nessa parte da saúde, a gente quer saber mais é da parte pedagógica.*

C

I

A

As pesquisas mostram a importância da colaboração entre as equipes da escola e da saúde. Numa situação idealizada imaginamos que o esforço é igual para ambas as equipes, porém essa colaboração precisa ser construída. ED2 aponta que o aluno que é assistido em instituição de saúde da Rede de Assistência Social a informação chega na escola. No entanto não se posiciona com relação ao aluno que não faz parte desta rede, pode ser que, de forma não declarada, a responsabilidade seria, então, da família. Cabe mencionar que não existe o tempo para cuidar da saúde e o tempo para a escola, são tempos que caminham lado a lado.

T

5

O Procedimentos
de (re)inserção:

M

A

D

A

D

E

C

O

N

S

C

I

Ê

N

C

I

A

- **Nós fizemos um caderno para ele** (“Y”), onde a professora do ano [...] enviava todo material pedagógico **para ele realizar as atividades** fora daqui. Então ela mandava uma parte, fazia uma parte, trazia aquilo de volta, fazia mais um pedaço, e, - eu sei que ele teve acompanhamento com a pedagoga lá no (nome do hospital). “Y” retornando o ano para a escola, a gente vai ter que ver. Ano que vem, **Y passou 2 anos inteiros, praticamente, fora da escola**. Um aluno que sofre com uma doença grave, que está em processo de remissão, enfim. [...] A nossa SIR nos ajuda muito [...], olha vamos por aqui, vamos ler isso porque é por aqui. Trazem para a professora sugestões de como intervir com este aluno.

Mas aqui nessa realidade que a gente está [...] o meu quadro é só pessoas, na sua grande maioria (- eu tenho em torno de 70 professores aqui na escola -) acreditam sim, **na superação de limites**, na possibilidade de ter uma resposta diferente [...] e apostam muito, se não deu agora, vai amanhã, se não dá amanhã, vai depois. Mas sempre buscando, instigando, até, às vezes, pressionando: “não tu consegues, vamos lá!”. [...] **A gente acredita nas potencialidades de cada aluno, e de superar [...], de ir além. a comunicação [...] entre todos os envolvidos, família, hospital** (equipe que trata ele, pedagoga de lá), a professora daqui. **Em primeiro lugar** isso, a **comunicação**. Eu acho que antes de qualquer coisa, **até para traçar estratégias**. E ao garantirmos o que vamos fazer juntos. Y agora vai para casa. Quem sabe alguém vai da escola lá, leva o material para ele, sentar-se junto – vamos fazer um jogo de leitura, vamos fazer um jogo de matemática. Que a gente pudesse ter tido esse trabalho. [...] Então, se a gente pudesse, lógico **teria que ser uma pessoa de fora**, e não a família só, que a gente pudesse, não Y, tu consegues fazer, vamos lá. Agora tu vai sentar e vai te organizar [...] sabe. **Direcionar o trabalho, sistematizar o trabalho**. [...] Se fizesse isso já teríamos um êxito maravilhoso, daí seria um trabalho de rede, de equipe: família, escola, hospital, todo o pessoal que acompanha ele lá.

ED2 dá evidência às atividades como fator essencial na (re)inserção, com objetivo de buscar o êxito com o conteúdo escolar, sem mencionar o vínculo com o aprender, com a escola, com os pares.

Menciona o atendimento de Y pela pedagoga da classe hospitalar, mas não faz referência se houve solicitações de informações da escola sobre Y. Apesar de ED2 salientar a importância da comunicação entre as três instituições envolvidas no atendimento do aluno-paciente, simultaneamente mostra a inoperância nesse sentido tanto com a família quanto com o hospital.

6 - Avaliação e
progressão
escolar

Y até o ano de **2019, ainda não estava alfabetizado** [...]. Então a **professora durante todo o ano de 2019 fez trabalho de alfabetização**, embora ele já estivesse no 3º ano. [...] o que ele fazia lá era totalmente adaptado para ele, era um trabalho bem diferenciado, não tinha nada a ver com a turma [...]. **Inclusive a gente fez uma adaptação curricular** aqui na escola [...], um documento de adaptação curricular referente ao Y. Até **para a gente conseguir avaliar ele dentro daquilo que ele estava conseguindo progredir**.

T O M A D	<p>Mas a gente não conseguiu até o final de 2019, determinar se Y se alfabetizou. A gente não tinha essa informação. Hoje Y está no 4º ano.</p> <p>Ele por ele mesmo, sim. [...] o que a gente faz [...] dentro dessa avaliação. Por exemplo, [...] nós temos até o 3º ano, no município, não retém. Eles são automaticamente [...] aprovados para o ano seguinte. Quando chega no 3º ano, que é o primeiro momento de manutenção desses alunos [...] a gente faz uma conversa [...] sobre cada um desses alunos, independente se é de inclusão ou não [...]. Se esse aluno progrediu nos seus estudos [...] se ele tem condições de acompanhar o ano seguinte, se ele [...] pode ser promovido. E também para esses alunos de inserção e de inclusão [...] se houve um progresso. Se houve um progresso, a gente considera esse progresso e esse aluno vai ser encaminhado para o ano seguinte. [...] Também se pesa [...] qual ganho, qual prejuízo esse aluno vai ter ele ficando naquele ano que ele está ou ele sendo aprovado para o ano seguinte.</p>
A D	<p>ED2 apresenta quais foram as ações possíveis com relação a avaliação e progressão escolar e as pseudoimpossibilidades de acompanhar o desempenho escolar de Y. Ocorrendo a progressão em virtude da legislação vigente na Rede Municipal de Educação de Porto Alegre. Destacamos que ED2 apresenta como forma de avaliar a preocupação com aquilo que o aluno mostra ter aprendido, dentro de suas possibilidades.</p>
E	<p>7 - Documentos e resoluções legais</p>
C O N S C I Ê N C I	<p>[...]. Alunos como o Y, que tem leucemia [...] não aparecem em lugar nenhum. Onde é que ele vai aparecer na verdade? Lá no censo. A gente informa por que Y não tem frequência na escola, porque ele tem uma doença grave, ele tem uma leucemia [...]. Não tem esse registro. Embora teria que ter, mas não tem.</p> <p>São duas situações bem distintas. Alunos de inclusão que são trabalhados pela SIR, que exige uma demanda escolar diferenciada, que precisa de monitor, que precisa de reduzir aluno por turma, esses casos são comunicados diretamente à Secretaria de Educação para o setor da Educação Especial, lá eles têm todos esses dados. Tanto da parte da Supervisão, da documentação escolar, como da SIR. Para elas atenderem esse aluno, elas têm que ter autorização da Secretaria. Esse aluno vai para lá, entra numa chamada, essa chamada é um sistema e a Secretaria sabe de todos esses alunos que são daqui e são atendidos pela SIR. Assim como o laboratório de aprendizagem, assim como os outros projetos que a gente tem de turno integral [...]. Alunos que não se enquadram em alunos de inclusão, que são esses alunos inseridos, por exemplo o “Y”, cardiopatia grave, fibrose cística, algumas deficiências físicas, esses alunos não estão nessa lista, e não estão em lugar nenhum. [...] Eles não fazem parte do grupo de inclusão. Vem para nós um documento dizendo quais transtornos e quais crianças que podem ser incluídas na educação especial. [...]</p>
A	<p>ED2, sem realizar reflexões, mostra a invisibilidade dos alunos com doenças graves e crônicas para a SMED. Faz referência à frequência escolar, mas não demonstra conhecimento sobre a Resolução de 2016, pois não menciona o seu teor. Relata a diferença na conduta burocrática entre alunos de inclusão, portanto atendidos pela SIR, e alunos com doenças graves ou crônicas ou com deficiência física. Com relação a este aspecto da (re)inserção escolar ED2 faz a leitura literal da lei.</p>
8 (Re)inserção: inclusão integração	<p>- A nossa escola tem uma gama muito grande de alunos de inclusão, nós temos praticamente de 2 a 3 alunos por turma. Num primeiro momento essa inclusão desse aluno na sala de aula é feita</p> <p>X</p>

T O M A D A		<p>pela professora, porque em alguns casos a família nos procura e nos conta o q acontece com essa criança, em outros não. [...] porque ele vai demandar um apoio pedagógico, um apoio de recursos humanos dentro da escola independentemente do tipo de deficiência que ele tiver, vamos chamar assim. Isso independe, tem um cardiopata, ele está no terceiro ciclo, ele é um aluno de C10, por exemplo, esse aluno precisa de um monitor com ele, [...] porque ele precisa de um apoio para descer escada, porque ele desmaia, porque tem uma parada e precisa de cuidado(?). Esse menino [...] precisa de um apoio de recursos humanos, então como ele demanda deste apoio, ele é considerado para nós como um aluno de inclusão, sim</p>
D E		<p>Na nossa ideia enquanto educação, enquanto escola, todos tem que ser incluídos, independente do seu problema. Por exemplo a gente tem questões físicas, a criança não tem nenhum problema cognitivo, nenhum problema que precise. Mas e aí? Tem que ser incluída. Então aquele aluno que é tímido, aquele aluno que tem uma dificuldade de socialização [...]. Então, [...] todos são incluídos. Cada um dentro de sua diferença, com sua peculiaridade. Então, a gente não pensa assim, não faz essa distinção, entre inclusão e [...] inserção. Todos são inseridos e todos são incluídos.</p>
C O N S C I Ê N C I A		<p>Alunos que não se enquadram em alunos de inclusão, que são esses alunos inseridos, por exemplo o “Y”, cardiopatia grave, fibrose cística, algumas deficiências físicas, esses alunos não estão nessa lista, e não estão em lugar nenhum. [...] Eles não fazem parte do grupo de inclusão. Vem para nós um documento dizendo quais transtornos e quais crianças que podem ser incluídas na educação especial.</p>
	<p>ED2 refere-se à experiência da escola com casos de inclusão, atendendo dentro dos procedimentos legitimados. Sinaliza que a inclusão é um procedimento na escola que poderia ser mais amplo, portanto, entende que a (re)inserção escolar pode ser vista como inclusão. Entretanto, ED2, apesar do histórico no atendimento de casos de inclusão, parece não fazer abstrações reflexionantes que gere generalizações que possam produzir novos possíveis para o atendimento daquele aluno que não está na Rede de Assistência Social, seja no CRAS ou na UBS.</p>	

Fonte: elaborado pela autora.

Conclusões sobre a construção de conhecimentos relativos ao êxito nos procedimentos e sobre a compreensão (tomada de consciência) das razões do êxito ou não na (re)inserção escolar de Y. As respostas do questionário ao serem aprofundadas na entrevista demonstram que no entendimento anunciado do processo de (re)inserção escolar há uma certa incoerência entre uma resposta e outra que se evidencia na análise.

Para o estudo de caso consideramos que construir conhecimento é agir sobre o objeto de estudo, o qual para nós o objeto é a (re)inserção escolar. Esse objeto é virtual, agimos sobre ele através do pensamento, de uma manipulação mental, em que buscamos refletir sobre as ações e dessa reflexão construir uma conceituação.

Neste caso, com relação ao êxito declarado, nos defrontamos com um sujeito, ED2, que “manipulando” o objeto de conhecimento permanece realizando abertura de

possíveis que consideramos abstrações pseudo-empíricas, porque o sujeito é capaz de retirar razões causais da ação, como podemos observar nesses extratos:

“[...] contato lá com a pedagoga do HC para ter um trabalho conjunto [...] a gente podia, sim, até ter avançado um pouco mais, mas não se avançou tanto como gostaria [...]. Se tivesse essa parceria [...] até para traçar estratégias. E ao garantirmos o que vamos fazer juntos. Se fizesse isso já teríamos um êxito maravilhoso, daí seria um trabalho de rede, de equipe: família, escola, hospital.” (ED2).

ED2 não explicita como deveria ser o êxito a alcançar, nem considera como êxito a criança sentir-se escolarizada, seu pensamento parece pressupor que o interlocutor saiba o que não foi dito, pense como ela, as abstrações, nesse caso, são pseudo-empíricas e as generalizações ainda não comportam o reflexionamento.

ED2 declara que o êxito foi parcial tanto no questionário como na entrevista, porém no questionário o motivo estava vinculado à doença: *“em decorrência da doença, fica bem difícil avanço significativo”*. Na entrevista relaciona o êxito parcial à falta de aproximação com a família e com a classe hospitalar (pedagoga), justificando assim o não atendimento a Y. Lembramos que o sistema da Rede Municipal é por ciclos, e, portanto o êxito entendido como progressão escolar fica anulado pela falta de avaliação e porque a progressão escolar é a condição maior dentro desta rede de ensino.

Sobre o conhecimento da doença do aluno-paciente com leucemia, encontramos novamente incoerências entre as respostas dadas nos instrumentos. No questionário ED2 afirma que a escola recebeu um relatório médico com orientações e cuidados que deveriam ser considerados pela escola. Na entrevista isso não é confirmado, ao contrário fala sobre dificuldade de obter informações da família e da equipe de saúde a respeito de Y, como podemos observar nos extratos 2 e 3 da entrevista. ED2 na entrevista assume uma posição passiva, que é oposta a uma ação proativa na busca de informações, portanto se não há informações, nem busca por elas, falta recursos para planejar a ação. Também, em sua fala, ED2 ao refletir sobre a importância do conhecimento a respeito da doença do aluno-paciente dá ênfase ao singular, ao sujeito psicológico, a sua microgênese, como mostra os extratos a seguir

“[...] se eu souber como é que ele está reagindo a essa doença, como é que ela se apresenta para ele. [...] Eu acho que isso a gente teria que aprender com essas pessoas [...]. A gente está aberto para isso e essas

informações não são trazidas. A gente podia ter ajudado muito mais, pode vir a ajudar ainda, Y ainda está em tratamento.” (ED2).

ED2 a partir do caso de Y não amplia suas reflexões, não realiza comparação com outros casos de aluno com doença grave ou crônica, que porventura atende ou tenha atendido nesta ou em outra escola. Sabemos que as generalizações fazem parte do processo de construção de conhecimento, e se realizam a partir das abstrações empíricas e “num movimento de ida e volta” do pensamento passando por reflexões, assimilando e acomodando o objeto de estudo, para chegar à conceituação.

Com relação à aproximação da escola com a família e equipe de saúde não encontramos a formação da aliança escola-família-hospital, e a troca de informações necessárias, o que é apontado nas pesquisas como fator essencial para que a (re)inserção escolar do aluno-paciente com leucemia seja bem-sucedida. As reflexões de ED2 são no sentido de afirmar a pouca comunicação e empatia entre mãe e escola o que podemos ver nos extratos a respeito da família no quadro 3 da entrevista. Podemos também relacionar com a questão dos tempos hospitalar e escolar, como é abordado no artigo de Covic, Almeida e Poker (2019), *Tempo, educação e saúde: um ensaio sobre o cotidiano do atendimento escolar hospitalar*. ED2 ao referir o atestado médico para justificar a abstenção escolar, parece existir na realidade do adoecimento da criança esses tempos distintos tanto para a família como para a escola.

No primeiro instrumento ED2, em pergunta do bloco 6, afirma que havia um contato esporádico com a equipe de saúde, mas não confirma isto na entrevista. Sobre a relação com a equipe de saúde, considera e questiona a proatividade necessária para a escola,

“[...] é bem difícil a gente tem que ir atrás pesquisar, quanto tempo dura esse tratamento, depois de quanto tempo essa criança pode retornar. Entra em contato com o posto de saúde: - [...] fulano esteve aí, está com tal doença, enfim... É uma coisa bem complicada assim da gente conseguir documento físico. A gente também não vai muito atrás, a gente não se mete muito nessa parte da saúde, a gente quer saber mais é da parte pedagógica.” (ED2).

Podemos observar a partir do dito anteriormente, que ED2 demonstra dificuldade em estabelecer novos possíveis a partir de suas constatações. Fazendo um paralelo entre as colocações de ED2 com um experimento realizado por Piaget e R. Marbach (PIAGET *et al.*, 1985, p. 31), “As formas possíveis de uma realidade

parcialmente escondida”, podemos dizer que ocorre no pensamento do sujeito uma generalização do tipo I, constatações empíricas, que o faz permanecer na indiferenciação entre “realidade = necessidade = única possibilidade”. Isto é, não realiza abstrações reflexionantes, não projeta o conhecimento construído para novas situações.

Neste caso na abordagem dos procedimentos de (re)inserção escolar, avaliação e progressão escolar do aluno-paciente com leucemia constatamos aquilo que afirmamos anteriormente, a realização de abstrações empíricas, por ED2, sem haver abertura para novos possíveis nos procedimentos de (re)inserção. Eles ficam centrados na realização das atividades enviadas pela escola, e, como não ocorreu o retorno com a frequência esperada, paralisou a continuidade do processo de escolarização mesmo Y seguindo matriculado na escola. Como é possível observar nos extratos dos quadros 5 e 6 da entrevista, ao falar do caderno com atividades enviado pela professora e a inviabilidade de avaliar o desempenho escolar de Y, afirma não saber se, durante o período de afastamento da escola, ele se alfabetizou ou não.

Entretanto ED2 faz considerações sobre o que poderia acontecer se a família tivesse mantido um contato regular com a escola como condição para viabilizar iniciativas da equipe da escola rumo ao êxito como sistematização do trabalho, como abertura de novos possíveis na (re)inserção escolar de Y. Suas proposições mostradas nos extratos do quadro 5 da entrevista dizem respeito ao retorno de Y à escola em 2021 (ainda não sabíamos do agravamento da pandemia e que as escolas permaneceriam fechadas), ao trabalho direcionado para este aluno-paciente.

“retornando o ano para a escola, a gente vai ter que ver. [...] A nossa SIR nos ajuda muito [...]. Trazem para a professora sugestões de como intervir com este aluno. [...] Quem sabe alguém vai da escola lá, leva o material para ele, sentar-se junto [...]. Direcionar o trabalho, sistematizar o trabalho.” (ED2).

Quanto aos documentos e resoluções legais ED2 atem-se literalmente aos casos considerados de inclusão pela SMED, focalizando a questão da frequência e do atendimento pela SIR.

Diante da proposta de falar na (re)inserção escolar como inclusão ED2 realiza reflexões, durante a entrevista, destacando a questão da diferença como algo comum

a todos. As necessidades são diferentes, mas todas devem ser atendidas a partir da mesma premissa

“Na nossa ideia enquanto educação, enquanto escola, todos tem que ser incluídos, independente do seu problema [...] todos são incluídos. Cada um dentro de sua diferença, com sua peculiaridade. Então, a gente não pensa assim, não faz essa distinção, entre inclusão e [...] inserção. Todos são inseridos e todos são incluídos.” (ED2).

Na análise realizada percebemos que a conceituação de êxito a respeito da (re)inserção escolar do aluno-paciente com leucemia ocorre conforme a experiência particular da escola. Como neste caso, o aluno-paciente Y ficou afastado da escola, com um vínculo frágil, visto que a família não se aproximou e nem se manteve em contato para que ele continuasse a participar e realizar as atividades, conforme o relato de ED2. A ação fica prejudicada de fato, mas as considerações sobre avaliação e a comparação com a inclusão, na perspectiva legal, abrem a necessidade de abertura de novas ações possíveis pela escola e a conceituação inclui a (re)inserção na categoria maior da inclusão, mas desconsidera sua diferenciação.

7.5 DISCUSSÃO

Estes casos múltiplos, devido à situação da pandemia provocada pelo vírus Covid 19, como já dissemos, sofreram uma modificação no número de escolas participantes. Inicialmente seriam enviados 81 questionários e as entrevistas ocorreriam nas escolas que declarassem o êxito na (re)inserção escolar de aluno-paciente com leucemia. Devido à redução necessária, a pesquisa envolveu três (3) escolas da Rede de Ensino de Porto Alegre, a condição de declarar o êxito para a realização da entrevista precisou ser desconsiderada. Podemos afirmar que este estudo de casos não produziu generalizações passíveis de serem levadas ao contexto escolar como um todo. De acordo com Yin (2015, p. 22), as generalizações são relativas “às proposições teóricas e não às populações ou aos universos”. As contribuições deste estudo, entretanto, podem ou não corroborar as proposições teóricas da pesquisa e sim alcançar uma generalização analítica. (YIN, 2015). Acreditamos que, este Estudo de Casos múltiplos venha a contribuir para entender como, nesses casos específicos, ocorre a produção de conhecimento sobre o tema proposto. É importante salientar que o tema (re)inserção escolar de crianças e

adolescentes com leucemia é bastante novo, além disso, sabemos que provocamos uma reflexão dos profissionais participantes desta pesquisa. Destacamos, também, que esta investigação corroborou com uma questão levantada no Estado da Arte sobre a invisibilidade do aluno-paciente, daquele com leucemia ou com outra doença grave e que precisa se abster da escola. O perigo desta invisibilidade pode ser um fator que contribua para o abandono da continuidade da escolarização no futuro.

Entendemos que os aspectos, – determinados pelo Estado da Arte –, indicados no quadro resumo das entrevistas: êxito declarado na (re)inserção escolar, aproximação escola/família e escola/equipe de saúde, procedimentos adotados na (re)inserção, critérios de avaliação e progressão escolar, os aspectos legais (documentos e resoluções), conhecimento sobre a doença do aluno-paciente e, por último, a (re)inserção como inclusão, compõem, do ponto de vista da pesquisadora, o conceito de (re)inserção escolar de aluno-paciente com leucemia. Esta conceituação foi resultado da extensa pesquisa do Estado da Arte e que, com o aporte da Epistemologia Genética, auxiliou a traçar um paralelo entre a compreensão da (re)inserção escolar e análise de Piaget sobre o êxito atingido na ação. O autor diferencia o conseguir realizar e o compreender a ação. Para a autora, a compreensão da (re)inserção vai além da integração escolar do aluno-paciente e da sua progressão educacional. O êxito na (re)inserção escolar, na concepção da pesquisadora, exige uma atuação multidisciplinar das três instituições envolvidas nesse processo a família, a escola e o hospital (ou centro de tratamento) com o objetivo de manter a circulação de informações a respeito da saúde, desempenho acadêmico e desenvolvimento cognitivo do aluno-paciente. É a partir dessa boa comunicação que a escola poderá promover procedimentos de (re)inserção, estipular as estratégias de avaliação e progressão escolar, atendendo as demandas dos casos e buscando alcançar os objetivos já definidos na legislação de ensino e, por fim, a inclusão escolar do aluno-paciente.

Dito isto, precisamos resgatar os objetivos que orientaram esta pesquisa para que possamos apresentar a discussão que conclui este trabalho. Como objetivo geral nos propusemos: verificar as estratégias de (re)inserção escolar para compreender como a escola produz conhecimento sob a ótica da Psicologia e da Epistemologia Genética de Jean Piaget. A partir deste objetivo estabelecemos os objetivos específicos para o Estudo de Casos: analisar as facilidades e dificuldades encontradas pela escola para atender o que dispõe o documento Classe Hospitalar e

Atendimento Pedagógico Domiciliar, de 2002, que apresenta atribuições da escola na (re)inserção de aluno-paciente; identificar a forma de atenção ao processo cognitivo e à aprendizagem dada pela escola ao aluno enquanto esteve afastado dela devido ao tratamento de leucemia; e, por último, analisar, sob a ótica da teoria de Jean Piaget, como a escola, através de seus gestores e professores, constrói o conhecimento a respeito da inserção ou reinserção do aluno-paciente de leucemia.

Para Piaget a tomada de consciência, assim como o conhecimento dos objetos, têm mecanismos semelhantes; partem das aparências periféricas percebidas pelo sujeito, seguem na direção da natureza intrínseca das coisas e de suas conexões causais, ambas ultrapassando o campo dos dados de observação no sentido do conhecimento do objeto e do conhecimento da própria ação do sujeito. O autor ressalta que entre os níveis de tomada de consciência há um intercâmbio entre aquilo que é fornecido pelos dados de observação relativos à ação do sujeito e ao objeto e, depois entre as coordenações relativas a uns e aos outros. (PIAGET, 1977). Então, a construção de conceitos exige que o sujeito se debruce sobre suas hipóteses, realizando reflexões sobre esse conhecimento, numa ação mental, procurando a necessidade lógica que se impõe nas suas abstrações reflexionantes que possibilite a abertura de novos possíveis.

Sobre o êxito declarado na (re)inserção escolar, fica evidente, no primeiro momento, que as participantes entendem por êxito a progressão na escolarização. Acreditamos que esta maneira de olhar o êxito na escola está vinculado ao senso comum que celebra cada avanço em ano e nível de escolarização na forma de formaturas, seja na educação infantil, final do Ensino Fundamental, conclusão do Ensino Médio. Então há no senso comum uma valorização do “passar de ano”. Ao refletirem a respeito do êxito a ser alcançado e os procedimentos de (re)inserção adotados por suas escolas, as participantes mostram diferentes posturas, mas que se complementam. Todas mencionam o envio de atividades como procedimento de reinserção, parecendo ser o único utilizado diretamente para o aluno-paciente. ED2 aponta a aproximação da família com a escola como garantia do êxito. Na sua reflexão expressa o desconhecimento sobre a doença, tratamento do aluno-paciente e suas possibilidades de aprender devido à falta desta aproximação. Entretanto P1, destaca a importância do vínculo do aluno-paciente com a escola como essencial ao êxito, pois este vínculo relaciona-se a sua identidade de sujeito, acredita que o envio de tarefas é a forma de manutenção deste vínculo. EDP considera que é essencial olhar

para o sujeito que aprende, que é um sujeito complexo. Manifesta a importância de atender o processo de aprendizagem do aluno-paciente presente na escola ou em atividade domiciliar ou hospitalar. Quando falamos de educação escolar, de inclusão, esses elementos abordados nas reflexões das participantes são constituintes da ação escolar. Mas se faz necessário, para o êxito na (re)inserção uma ação junto aos colegas e funcionários da escola no sentido de promover a integração social e a, conseqüente, interrelação que colabore na manutenção da autoestima desse aluno-paciente, numa relação de respeito mútuo. Estas ações não foram mencionadas nas entrevistas.

Quanto ao objetivo relacionado ao documento do Ministério da Educação, *Classe Hospitalar e Atendimento Pedagógico Domiciliar*, buscamos quais as estratégias que a escola utilizou e quais facilidades e dificuldades encontraram para atender a este documento. Como este estudo de casos ficou restrito a escolas da rede de ensino do município de Porto Alegre, acrescentamos à entrevista a Resolução 016 de novembro de 2016 da SMED/CME que trata da abstenção escolar devido à doença e a outros motivos conforme está publicado

Dispõe normas, orienta e define procedimentos às escolas da Rede Municipal de Ensino, nas etapas do ensino fundamental e médio e suas modalidades, quanto ao controle e acompanhamento da frequência escolar, dos afastamentos e das situações de infrequência, objetivando a permanência, a aprendizagem e o avanço dos estudantes. (SMED/CME, 2016).

No Estado da Arte discorremos sobre estes documentos legais, portanto não vamos nos deter a isso no momento. Nosso interesse no Estudo de Casos foi de estabelecer uma relação entre os dois documentos e como a escola procurou atendê-los e compreender possíveis obstáculos. Nas entrevistas com os membros de equipe diretiva das escolas e professora é mencionado o desconhecimento ou desconsideração em relação aos documentos citados.

Quanto ao atendimento ao documento do ME/SEESP e à resolução da SMED/CME, podemos perguntar se há pouco empenho dos órgãos administrativos e/ou das escolas em mostrar a importância das orientações contidas para essa parcela de alunos (as), que estão nessa situação de infrequência escolar e necessitada de atendimento para dar continuidade ao seu processo de escolarização. Cabe, também, questionar a garantia do direito à educação, pois como EDP menciona não existe a exigência do “cumpra-se”. Encontramos uma inconsistência no que é

declarado por EDP, pois se a escola entende que a continuidade da escolarização é um direito a ser garantido, porque não cumprir o que está estabelecido. Como dissemos anteriormente, esse desprezo pelas orientações voltadas aos interesses da criança e adolescentes acometidos por doença grave marca sua invisibilidade como indivíduo dentro do sistema escolar, tanto na implantação das políticas públicas quanto no cotidiano escolar. Como Sousa e Silva afirmam a respeito da invisibilidade dos alunos-pacientes, até daqueles que se ausentam da escola por curto período, a qual é mantida “coberta por um silêncio enorme” revelando “um certo descaso da escola e da sociedade” com os problemas de saúde e o processo de escolarização desses alunos adoecidos: “o acesso e a qualidade no ensino, que integrem todas as dimensões do ser humano”. (SOUSA; SILVA, 2020, p. 6).

Com relação à análise das dificuldades encontradas pela escola na (re)inserção escolar podemos verificar que, além da aproximação com a família, a aproximação com a equipe de saúde que atende o aluno-paciente foi um obstáculo indicado pelas participantes. A aliança, ou tríade, que forma a base no atendimento à criança ou ao adolescente com leucemia, é fundamental para a circulação de informações, de apoio emocional e de adesão ao tratamento. Essa aliança hospital-família-escola tem importante papel no sentimento de normalização da vida para o paciente infantojuvenil em tratamento, funcionando de maneira circular a informação passa do médico ou sua equipe para a família e paciente, que leva para a escola, e, finalmente a escola pode contribuir com a equipe de saúde dizendo como o aluno-paciente está na escola.

As participantes P1 e ED2 mencionaram a falta de comunicação entre família, equipe diretiva e pedagógica, e equipe hospitalar, elas relacionam isto ao êxito declarado na (re)inserção escolar, isto corrobora com o que afirmamos. Manter uma posição passiva frente ao adoecimento do aluno nos leva a pensar que, além da escola não criar formas de buscar informação junto à equipe de saúde, também não consegue estabelecer uma linha de comunicação com a família. Nesses tempos da tecnologia da informação tão desenvolvida parece algo de difícil compreensão. A dificuldade em estabelecer uma boa comunicação com a família pode implicar no rompimento do vínculo do aluno-paciente com a escola e com a aprendizagem, uma vez que a escola ocupa o lugar do aprender na nossa sociedade. Como P1 tão bem expressa: “[...] *parte da identidade deles é ser aluno. E se ele se desvincula disso ele é o que?*”.

O vínculo com a escola foi abordado no Estado da Arte, mostrando o seu papel fundamental para a compreensão do impacto de seu rompimento. Gonçalves e Valle (1999) mencionam que, além do prejuízo educacional, a abstenção escolar produz um sentimento de isolamento social do aluno-paciente, reforçam a necessidade que se estabeleça a comunicação colaborativa entre a equipe de saúde e a escola. Outra pesquisa, de Rolim e Góes (2009), diz que o vínculo com a escola preserva o vínculo com a cultura, e como tal relaciona-se com a vontade de viver e um valor de futuro projetado. (ROLIM; GÓES; 2009). Com relação ao futuro projetado, Tougas *et al.* (2015), em pesquisa realizada com jovens sobreviventes de leucemia, apontam que a (re)inserção escolar tem papel relevante na integração dos alunos-pacientes no convívio social. Cohen e Melo (2010) afirmam que poder continuar aprendendo/estar na escola, mesmo em tratamento e afastado da escola, preserva na criança e adolescente adoecido a função do desejo de aprender.

Quanto ao objetivo que trata dos procedimentos adotados na (re)inserção escolar, observamos que, nos três casos, estão centrados no envio de atividades para o aluno-paciente realizar em casa ou no hospital. No entanto, o modo como essas atividades são propostas provocam questionamentos, pois não mencionam o planejamento que houve. EDP fala sobre a adequação ao tempo de resposta da criança; P1 ao falar das atividades faz a distinção entre as facilitadas e as adaptadas, sendo as últimas direcionadas aos alunos atendidos na SIR. Também menciona, como EDP, a adequação ao tempo de resposta do aluno-paciente. ED2, no atendimento a Y, relata o envio de um caderno preparado pela professora referência com atividades específicas para esse aluno-paciente, que não estava alfabetizado até aquele momento. As participantes ressaltam a importância do olhar do professor para o aluno adoecido, porém fica evidenciado o olhar para aquele que está presente na escola. ED2 indica isso ao afirmar da impossibilidade de atender Y por não estar presente nem conseguir o vínculo com a família, ainda aponta não saber se Y se alfabetizou. P1, ao exemplificar a forma de atendimento ao aluno adoecido baseia-se no caso do aluno com diabetes, pois sobre X alega não o conhecer e ter poucas informações sobre ele.

Com relação ao papel do professor na (re)inserção escolar nos parece claro que pode ter um olhar e uma escuta para este aluno-paciente para além do diagnóstico. É necessário dar voz e vez ao aluno-paciente, o processo de (re)inserção é mais abrangente que a integração. Por ora não vamos nos deter nisso. As

participantes desta pesquisa não apontaram o professor com dificuldade de reconhecer as potencialidades de seus alunos, todas mencionaram que, de alguma forma, o professor está preparado para atender ao aluno-paciente com leucemia. Porém, constatamos que nas duas escolas, EMEF 1 e EMEF 2, os alunos-pacientes com leucemia não estavam frequentando a escola no ano de 2019, e que, através da entrevista, foi possível perceber que as atividades não foram enviadas nem com frequência regular, nem acompanhadas sincronicamente pelos professores. No questionário encontramos a resposta de P2, professora referência de X em 2019, que evidencia o supracitado ao informar que faltavam informações sobre o aluno-paciente e que a devolutiva das atividades enviadas não acontecia de forma regular, tais fatos geraram nela um sentimento de frustração. Esta resposta contrapõe P1 que declara a prerrogativa da professora referência no recebimento de informações sobre o aluno-paciente. Isso pode sugerir que a comunicação entre os professores do aluno-paciente também apresenta falhas, lacunas e falta de informação.

Para abordar o objetivo de investigar a forma de atenção ao processo cognitivo e à aprendizagem dada pela escola, na entrevista perguntamos para as participantes o que compreendiam por (re)inserção escolar, se é um processo de integração ou de inclusão. Neste aspecto encontramos algumas divergências entre as entrevistadas. Para P1 não está clara a sua conceituação, pois mantém sua fala centrada no acolhimento ao aluno-paciente sem definir como é esse acolhimento. Observamos que EDP, em suas reflexões, afirma que a (re)inserção escolar como inclusão não envolve só o aluno e sua problemática, mas também os demais profissionais da escola, e no caso da criança adoecida, também a equipe de saúde. Para ela a escola, mesmo se anunciando inclusiva, não atende a essa prerrogativa. ED2 em seu discurso ora repete aquilo que é esperado ouvir, “todos são incluídos”, ora sua fala está vinculada aquilo que é determinado pela secretaria (SMED).

A integração e a inclusão são duas formas diferentes de abordar a (re)inserção. Para Maria Teresa E. Mantoan, mesmo tendo significados semelhantes, essas definições se diferenciam nos seus fundamentos teóricos-metodológicos. Segundo essa autora, na integração escolar há adaptação de currículos, redução dos objetivos, individualização dos programas educacionais, enfim

o aluno tem acesso às escolas por meio de um leque de possibilidades educacionais, que vai da inserção às salas de aula do ensino regular ao ensino em escolas especiais. [...] a escola não muda como um todo, mas os

alunos têm de mudar para se adaptarem às suas exigências. (MANTOAN, 2003, p. 15-16).

Inclusão escolar, para a mesma autora,

implica uma mudança de perspectiva educacional, pois não atinge apenas alunos com deficiência e os que apresentam dificuldades de aprender, mas todos os demais, para que obtenham sucesso na corrente educativa geral. 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 alunos com deficiência e com necessidades educacionais especiais). (MANTOAN, 2003, p. 16).

Por concordar com a ideia de inclusão defendida por Mantoan (2003), a pesquisadora traz estas definições com o intuito de despertar uma discussão que se faz urgente, pois como dito na contextualização desta pesquisa, a sobrevivência dos pacientes de câncer infantil, no Brasil e em particular no nosso Estado, atinge índices de cura em torno de 80%, isto quer dizer que a cada dia mais sobreviventes retornam aos bancos escolares. E com o avanço da ciência outras doenças, antes consideradas fatais na infância, também estão atingindo maiores índices de cura. E que escola as espera?

Piaget ao falar sobre o futuro da escola afirma que a preparação dos professores constitui uma “questão primordial”, ele não se refere ao problema que ora abordamos, mas certamente é um fato que defendemos, com relação à escola estar apta a atender crianças e adolescentes com doenças graves ou crônicas. (PIAGET, 2011; 1972). Ao nosso ver, esta preparação diz respeito, também, ao conhecimento que o professor precisa ter sobre o estado de saúde desse aluno-paciente, sobre o seu papel junto dele e da sua família, entre outros conhecimentos.

Ao analisarmos os três casos apresentados podemos dizer que cada participante está num nível de conceituação da (re)inserção escolar, mas também podemos afirmar que realizaram reflexões que mostram o percurso do seu pensar. A análise dos observáveis explicitados por cada instrumento de pesquisa nos possibilitou perceber a circularidade do processo de tomada de consciência. Piaget (1995; 1977) afirma que o desenvolvimento se caracteriza por um ajustamento laborioso das abstrações e das generalizações. Dito isso, com relação ao êxito, as generalizações produzidas por P1, ED2 e EDP ao pautar o êxito na progressão escolar, são indutivas (tipo I). Generalizações deste tipo também encontramos nas reflexões a respeito dos documentos e resoluções legais sobre a (re)inserção escolar.

Neste caso, podemos assinalar que as generalizações produzidas estão vinculadas à ação prática sem conduzir a abstrações reflexionantes, isto é, a ação escolar na (re)inserção toma como única medida o envio de atividades, sem planejar um atendimento individualizado com plano de ensino apropriado. Quando P1 e EDP estabelecem a relação entre os procedimentos de (re)inserção e inclusão com a formação da identidade do sujeito, seu direito à educação e atendimento da aprendizagem de acordo com suas potencialidades, as participantes produzem generalizações, do tipo II, que conduzidas por abstrações reflexionantes. Portanto, conseguem mostrar uma abertura para novos possíveis, como P1 sugere a respeito do retorno às aulas presenciais, falando da possibilidade de ensino híbrido no caso do aluno-paciente. Com relação à aproximação da família e equipe de saúde, as participantes mostram ao indicar a passividade com relação às informações sobre a doença e tratamento do aluno-paciente, e afirmar que a escola atende, essencialmente, o processo educacional são generalizações do tipo I. Ao abordar a (re)inserção escolar como um processo de integração ou inclusão, as generalizações encontradas são dos dois tipos, são indutivas ao entender como acolhimento, e é do tipo II ao questionar a escola inclusiva que é proposta pela rede de ensino, sinalizando que a educação escolar envolve não somente o aluno-paciente e o ensinar. Nossa análise permitiu verificar que o conhecimento sobre a (re)inserção escolar necessita ser mais elaborado pelas participantes, para que se possa alcançar um novo patamar na conceituação proposta é preciso que se promova novas reflexões arguindo a ação escolar.

Este estudo de casos múltiplos confirma o quanto o assunto (re)inserção escolar é novo, como apontado na análise de cada caso, pudemos constatar que as participantes em algumas de suas respostas não continham abstrações reflexionantes, e que em poucas situações as participantes responderam demonstrando atingir o nível das abstrações refletidas. As reflexões encontradas, em sua maioria, no nível de abstrações pseudo-empíricas. Isto sugere a dificuldade em construir novos possíveis para aquelas situações em que as ações mentais (de reflexionamento) do sujeito encontravam maiores dificuldades na sua definição. Se o conceito anterior não está construído, ou construído apenas em sua parcialidade, o trabalho de extrair conhecimento de um patamar inferior e projetá-lo para um superior, ou mais complexo, precisa de mais experiências e outros estudos sobre o objeto de conhecimento. Não esperávamos que ao final do Estudo de Casos conseguíssemos

transcrever um conceito construído por cada participante, a nossa busca foi identificar quais aspectos, levantados no Estado da Arte, colaboravam com a conceituação da (re)inserção escolar da criança e do adolescente com leucemia, e mostrar o processo individual de construção do conhecimento a respeito do tema.

Este Estudo de Casos devido ao pequeno número de participantes de cada escola na coleta de dados não nos possibilitou uma replicação das respostas e a caracterização de um pensamento compartilhado entre os participantes da equipe diretiva de cada escola. Tampouco, pretende-se apresentá-las como representativas da rede municipal. Por outro lado, as convergências encontradas nos remetem à possibilidade de generalização analítica, isto é examinar o quanto corroboram com as proposições teóricas que nortearam a pesquisa.

Deixamos apontado a necessidade de maior número de pesquisas sobre a (re)inserção escolar de crianças e adolescentes, não só adoecidos pela leucemia, mas que estejam afetados por outros males e, por consequência, impedidos de frequentar a escola.

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao finalizar esta pesquisa podemos afirmar que alcançamos os objetivos propostos, apesar de todos os percalços derivados da pandemia, que, além de nos obrigar a traçar outros caminhos, nos afetou e impactou individualmente como sujeitos. Acreditamos que esta dissertação poderá contribuir com outros estudos a respeito da (re)inserção escolar, pois temos a certeza de que o conhecimento é algo a ser compartilhado. A pesquisa tem razão de ser na colaboração que podemos fazer para a construção de novos conhecimentos e para a melhoria de qualidade de vida da população diretamente afetada, que são as crianças e adolescentes em abstenção escolar por motivo de doença grave ou crônica.

Ao propor esta pesquisa apresentamos as seguintes questões:

- a) quais as convergências e divergências entre a forma de atuação, junto às escolas, das equipes de saúde apontada nos estudos analisados e a atuação do serviço de Psicopedagogia do ICI?
- b) quais, dentre as soluções apontadas nos estudos analisados poderiam colaborar com a equipe diretiva na (re)inserção do aluno-paciente, indicando a possibilidade de sucesso?
- c) que informações, segundo as publicações científicas sobre o tema, poderia colaborar com a equipe diretiva da escola para desenvolver o trabalho pedagógico educacional junto ao do aluno-paciente de leucemia?
- d) como a equipe diretiva constrói conhecimento a respeito da (re)inserção quando inclui no processo educativo o aluno-paciente de leucemia?

Como afirmamos os objetivos foram alcançados, agora nos propomos a atender a essas questões.

A Psicopedagogia no ICI é um serviço prestado de forma voluntária, entre 2018 e 2019 a autora exerceu a liderança deste serviço, é possível apontar avanços alcançados, principalmente com o início desta investigação quando ainda o projeto estava sendo construído. O principal certamente foi na coleta de dados dos pacientes atendidos no Núcleo de Atendimento ao Paciente (NAP), pois não havia uma atualização das informações sobre a progressão escolar, eram atualizados somente daqueles pacientes que recebiam material escolar no início de ano letivo, porque precisavam apresentar atestado de matrícula. Isto colaborou para que muitas das informações coletadas para esta pesquisa estivessem incompletas.

É preciso assinalar que a Psicopedagogia no ICI não tinha como prática regular o contato com as escolas, ficando isso a critério de cada profissional, assim como o contato com a equipe de saúde também era bastante esporádico. Em 2019, enquanto liderei o serviço organizei duas reuniões com o diretor médico do ICI, Dr. Lauro Gregianin, e outros profissionais da equipe multidisciplinar com o objetivo de esclarecer dúvidas sobre a doença e tratamento de alguns pacientes. Este ano foi implantada uma reunião mensal com a equipe multidisciplinar para discussão de casos. Atualmente a orientação do NAP é que o contato com a escola seja realizado. Concordamos com C. Nascimento (2004) ao afirmar que a Psicopedagogia hospitalar atua no desenvolvimento integral do paciente infanto-juvenil, ao proporcionar a manutenção e vínculo com a aprendizagem. Apesar do serviço no ICI não ser prestado dentro do hospital o objetivo é o mesmo. Acreditamos que esta pesquisa pode colaborar com o ICI na organização e capacitação do serviço prestado pela Psicopedagogia. Da mesma forma como pode colaborar com pesquisas na área da inserção e reinserção escolar dos pacientes ali atendidos, tal como sinaliza Castanho (2014) com relação às possíveis dificuldades de aprendizagem decorrentes dos períodos de afastamento da escola.

O desenvolvimento de pesquisas para compreender os possíveis efeitos do tratamento de quimio e radioterapia é fundamental. Porém as pesquisas na área da educação no sentido de promover a (re)inserção escolar desses pacientes são urgentes. Por isso unimos nossas vozes a de outros pesquisadores (FONSECA, 2020; COVIC et al., 2017; COVIC; PETRILLI; KANEMOTO, 2004; CARVALHO, 2014; RIBEIRO et al., 2013) , ao afirmar que estas pesquisas precisam chegar à comunidade escolar, para que aqueles dispositivos legais, fruto do esforço das diversas instâncias envolvidas com os pacientes de câncer infantil: Sociedade de Pediatria, SOBOPE, e ongs como ICI, GACC, GRAACC, AAPECAN e outras tantas espalhadas no país, não se percam nas rodas das engrenagens do poder público.

Afirmamos que as pesquisas realizadas no Brasil, na investigação de efeitos tardios e processo de escolarização dos sobreviventes de câncer infantil, em especial de leucemia, ainda são em pequeno número. Devemos salientar que, dentre os grupos de pesquisa brasileiros, as pesquisas realizadas pelo grupo multidisciplinar do GRAACC de São Paulo, liderado pela Dra. Amália Neide Covic, vinculado a Universidade Federal de São Paulo, realiza estudos importantes com relação ao atendimento escolar hospitalar, na forma escola móvel. Assim como ao grupo ligado

a Profa. Dra. Isabel Hazin, que na Universidade Federal do Rio Grande do Norte tem se dedicado ao estudo dos efeitos tardios do tratamento de câncer infantil. Fazemos um destaque a Dra. Ediana Gomes que em sua tese realizou a tradução e adequação para a realidade brasileira do questionário Dayse-Spinetta, este instrumento oferece importante auxílio na (re)inserção escolar, pois avalia diferentes aspectos do funcionamento escolar em alunos-pacientes de câncer infantil na perspectiva dos professores.

Ao longo de 2020 e 2021 tem acontecido muitos eventos online a respeito da Pedagogia Hospitalar, a autora teve a oportunidade que assistir alguns destes, como a X Jornada de Pedagogía Hospitalaria, promovida pela Universidade de Barcelona, Iº Ciclo de Seminarios Virtuales sobre Pedagogía Hospitalaria, promovido por instituição do Chile. A classe hospitalar assim como as escolas regulares, em razão da pandemia, precisaram se reinventar, transformando seus atendimentos em atendimentos virtuais. O XVII Congresso Brasileiro de Oncologia Pediátrica, promovido pela Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica (SOBOPE), nas sessões Multidisciplinar e da Enfermagem, mostrou a realidade das crianças e adolescentes internadas para tratamento oncológico, o isolamento necessário impediu visitas, ações de recreação, inclusive dos Doutores da Alegria, que produziram material virtual para ser distribuídos nos hospitais que atuam. O tema (re)inserção escolar teve uma abordagem superficial, talvez pelo seu formato virtual, até então inédito, tenha dificultado aos organizadores do evento promover um debate mais amplo, ficando restrito a apresentação do trabalho realizado na classe hospitalar de um hospital em Campo Grande, sede do congresso este ano.

Com relação às escolas este estudo pode colaborar mostrando a importância da formação da tríade hospital-família-escola, esta tríade depende de cada instância, porém a escola não pode se furtar a liderar sua formação. O sucesso da (re)inserção escolar do aluno-paciente com leucemia depende de muitos fatores e como descrevemos no Estado da Arte esta tríade tem papel preponderante no auxílio da compreensão dos possíveis efeitos atuais ou tardios do tratamento, da colaboração na manutenção do vínculo com a escola e o aprender; e, desta forma, possibilitando a projeção de um futuro, acadêmico ou não, mas que dependerá da escolha do sujeito e não pode ser consequência de uma não-ação educacional por parte da escola. A escola na busca desse sucesso na (re)inserção escolar precisa ser, antes de tudo, a escola inclusiva a que se propõe ser.

No Estado da Arte é afirmado que a (re)inserção escolar deveria significar, para a família, a garantia do direito à educação do aluno-paciente, que com a rotina alterada por razão do tratamento pode encontrar a “normalidade” da vida retornando ou ingressando na escola. Entender que a (re)inserção escolar colabora com o tratamento, pois para a criança e o adolescente estar na escola e estar com seus colegas e amigos oferece a ele a possibilidade de construir estratégias de enfrentamento e preservar sua autoestima.

Compreender a (re)inserção escolar, na perspectiva dos professores, envolve combater o abandono escolar, exercer o direito à educação, conhecer e empreender os princípios da educação inclusiva no que concerne às necessidades e possibilidades do aluno-paciente. Nesse sentido, sem haver um olhar cuidadoso e uma escuta sensível para aprender sobre a realidade da criança e do adolescente com leucemia, ou outra doença grave ou crônica, entender que saúde e educação precisam caminhar lado a lado, porque não existe um tempo para uma e outra, o tempo é comum.

Piaget (2011; 1972, p. 28), em seu texto falando sobre o ensino das ciências, diz que a criança para chegar

à compreensão de certos fenômenos elementares [...] necessita passar por um número de fases caracterizadas por ideias que adiante irá considerar erradas, mas que parecem ser necessárias para o encaminhamento às soluções finais corretas.

Podemos dizer que também é o percurso do adulto ao se deparar com um conhecimento novo, caminhamos por abstrações empíricas e pseudo-empíricas até chegarmos às reflexionantes. Por meio de reflexionamentos sobre o objeto de conhecimento, considerando o ultrapassado (conhecimentos já construídos) projetamos o ultrapassante, que são os possíveis, as novas construções, feitas por reflexões refletidas. Esse caminho foi o que procuramos mostrar no Estudo de Casos, os conceitos não são construídos linearmente, mas em um movimento espiral onde o novo é incorporado ao anterior e assim o transformando e enriquecendo.

Para finalizar, deixamos expresso o sentimento de que colaboramos com a compreensão e com a construção de conhecimento sobre o processo de escolarização de crianças e adolescentes com leucemia. Temos a certeza de que este estudo pode contribuir com escolas, ongs, classes hospitalares e outras instituições

que atendem crianças e adolescentes adoecidos por doenças graves ou crônicas que precisam e merecem ter seu direito à educação preservado e garantido.

REFERÊNCIAS

ABPp. Associação Brasileira de Psicopedagogia. Código de Ética do psicopedagogo. Site oficial. Disponível em: https://www.abpp.com.br/documentos_referencias_codigo_etica.html. Acesso em: 20 maio 2019.

AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA (ANVISA). Resolução RE n. 3.253, de 26 de julho de 2011. Declaração, caducidade de registro, processo, produtos para a saúde. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, n. 143, p. 62, 27 jul. 2011. Disponível em: <http://www.in.gov.br/visualiza/index.jsp?data=27/07/2011&jornal=1&pagina=62&totalArquivos=112>. Acesso em: 18 dez. 2018.

AMÂNCIO, Monique Gonçalves; CASTRO, Everson Ney Hüttner. Reinserção escolar na ótica do educando que esteve em atendimento escolar domiciliar. **Revista Saberes Pedagógicos**, Criciúma, v. 2, n. 1, p. 127-143, 2017. Disponível em: <http://periodicos.unesc.net/pedag/article/view/3719>. Acesso em: 17 ago. 2019.

AMARAL, Jodi Dee Hunt Ferreira do; FERREIRA, Pérsia Karine Rodrigues Kabata; ENUMO, Sônia Regina Fiorim. A inserção/reinserção da criança com doença renal crônica na escola: a implementação de um projeto de diálogos entre escola e serviço de saúde. **Temas em Educação e Saúde**, Araraquara, v. 13, n. 2, p. 197-208, 2017. Disponível em: <https://periodicos.fclar.unesp.br/tes/article/view/9601>. Acesso em: 1 dez. 2020.

AN, Hyeran; LEE, Sunhee. Difficulty in returning to school among adolescent leukemia survivors: a qualitative descriptive study. **European Journal of Oncology Nursing**, Devon, v. 38, n. December 2018, p. 70-75, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2018.12.008>. Acesso em: 15 dez. 2020.

ARAUJO, Tereza Cristina Cavalcanti Ferreira de; ARRAES, Alessandra da Rocha. A sobrevivência em oncologia: uma vivência paradoxal. **Psicologia: Ciência e Profissão**, Brasília, v. 18, n. 2, p. 2-9, 1998. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-98931998000200002&lng=pt&tlng=pt. Acesso em: 12 abr. 2019.

ARROYO, Miguel G. **Imagens quebradas**: trajetórias e tempos de alunos e mestres. Rio de Janeiro: Vozes. 2019

AXELRUD, F. M. Contextualizando a vida: estudo sob o enfoque psicopedagógico com crianças e adolescentes pacientes de doenças hemato-oncológicas. **Revista Psicopedagogia**, São Paulo, v. 22, n. 69, p. 203-217, 2005. Disponível em: <http://www.revistapsicopedagogia.com.br/detalhes/416/contextualizando-a-vida--estudo-sob-o-enfoque-psicopedagogico-com-criancas-e-adolescentes-pacientes-de-doencas-hemato-oncologicas>. Acesso em: 26 out. 2020.

BALSAMO, Lyn M. *et al.* The association between motor skills and academic achievement among pediatric survivors of acute lymphoblastic leukemia. **Journal of Pediatric Psychology**, Virginia, v. 41, n. 3, p. 319-328, 2016. Disponível em: <https://academic.oup.com/jpepsy/article-abstract/41/3/319/2579948>. Acesso em: 17

jan. 2020.

BARRELET, Jean-Marc; PIERRET-CLERMONT, Anne-Nelly (org.). **Jean Piaget aprendiz e mestre**. Coleção Epistemologia e Sociedade. Lisboa: Instituto Piaget. 1996.

BATISTA, A. da S. **Escolarização de crianças com doenças crônicas: eu presto atenção no que eles dizem, mas eles não dizem nada**. 2017. - Universidade de Brasília, Brasília, 2017. Disponível em: <http://repositorio.unb.br/handle/10482/23387>. Acesso em: 7 nov. 2018.

BATTRO, Antonio M. **Dicionário terminológico de Jean Piaget**. São Paulo: Pioneira. 1978; 1966.

BATTRO, Antonio. Psicologismo y epistemologia. *In: AJURIAGUERRA, J. et al. Psicología y Epistemología Genéticas: temas Piagetianos*. Buenos Aires: Proteo. 1970. p.55-62

BECKER, Fernando. **A epistemologia do professor: o cotidiano da escola**. 2. ed. Petrópolis: Vozes, 1994.

BECKER, Fernando. **Educação e construção do conhecimento**. 2. ed. Porto Alegre: Penso, 2012.

BRASIL. [Constituição (1988)]. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Brasília, DF: Presidência da República, 1988. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em: 11 dez. 2018.

BRASIL. **Decreto n. 9.465 de 2 de janeiro de 2019**. Aprova a Estrutura Regimental e o Quadro Demonstrativo dos Cargos em Comissão e das Funções de Confiança do Ministério da Educação, remaneja cargos em comissão e funções de confiança e transforma cargos em comissão do Grupo-Direção e Assessoramento Superiores - DAS e Funções Comissionadas do Poder Executivo - FCPE. Disponível em: https://www.in.gov.br/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/57633286. Brasília, DF: Presidência da República, 2019. Acesso em: 18 jan. 2021.

BRASIL. Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA). **Lei n. 8069 de 13 de junho de 1990**. Esta Lei dispõe sobre a proteção integral à criança e ao adolescente. Disponível em: http://www.crianca.mppr.mp.br/arquivos/File/publi/camara/estatuto_crianca_adolescente_9ed.pdf. Acesso em: 23 jul. 2019.

BRASIL. INCA. Ministério da Saúde. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/noticias/sobrevida-de-pacientes-infantojuvenis-com-cancer-e-de-64-no-brasil>. Acesso em: 18 ago. 2019.

BRASIL. INCA. Ministério da Saúde. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/tipos-de-cancer/leucemia>. Acesso em: 18 ago. 2019.

BRASIL. INCA. Ministério da Saúde. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/imprensa/inca-lanca-estimativas-de-casos-novos-de-cancer-para-o-trienio-2020-2022>. Acesso em: 19 abr. 2021.

BRASIL. **Lei n. 13.716 de 24 de setembro de 2018**. Altera a Lei n. 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, DF: Presidência da República, 2018. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2018/lei/L13716.htm. Acesso em: 2 fev. 2021.

BRASIL. Ministério da Educação e Cultura (MEC). Classe Hospitalar e Atendimento Pedagógico Domiciliar – estratégias e atribuições. 2002. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/livro9.pdf>. Acesso em: 21 jun. 2018.

BRASIL. Ministério da Educação. Ministério da Educação Aprimora Processos Educacionais. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/ultimas-noticias/222-537011943/73321-mec-realiza-mudancas-para-aprimorar-processo-de-educacao>. Acesso em: 2 fev. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Biblioteca Virtual em Saúde. Disponível em: [http://bvsmis.saude.gov.br/dicas-em-saude/2675-fibrose-cistica#:~:text=fibrose%20c%3adstica%20\(fc\)%2c%20tamb%3a9m,p%3a2ncreas%20e%20o%20sistema%20digestivo](http://bvsmis.saude.gov.br/dicas-em-saude/2675-fibrose-cistica#:~:text=fibrose%20c%3adstica%20(fc)%2c%20tamb%3a9m,p%3a2ncreas%20e%20o%20sistema%20digestivo). Acesso em: 14 abr. 2021.

BRASIL. **Projeto de Lei n. 4.191-b, de 2004** (inteiro teor). Dispõe sobre o atendimento educacional especializado em classes hospitalares e por meio de atendimento pedagógico domiciliar. Brasília, DF: Senado Federal, 2004. Disponível em: https://www.camara.leg.br/proposicoesweb/prop_mostrarintegra;jsessionid=5ac62acc89e90206c2b2443827aa63c8.node2?codteor=536763&filename=avulso+-pl+4191/2004. Acesso em: 3 ago. 2019.

BRIDI FILHO, C. A.; BRIDI, F. R. S.; ROTTA, N. T. Intervenções terapêuticas que promovem o desenvolvimento sináptico. *In*: BRIDI FILHO, C. A.; BRIDI, F. R.S.; ROTTA, N. T (org.). **Plasticidade cerebral e plasticidade**: abordagem multidisciplinar. Porto Alegre: 2018, p. 1-21.

CAMARA, Cristina Targas. **A reinserção escolar de crianças e adolescentes com câncer após o término do tratamento**: subsídios para o cuidado de enfermagem. 2011. Dissertação (Mestrado em Ciências) - Programa de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2011. Disponível em: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22133/tde-28112011-160557/>. acesso em: 7 nov. 2018.

CAMPOS, Raquel Ramos. **Perfis comportamental e de reinserção escolar de crianças e adolescentes sobreviventes de leucemia linfóide aguda - LLA**. 2019. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, 2019. Disponível em: <https://repositorio.ufrn.br/jspui/handle/123456789/29148>. Acesso em: 1 dez. 2020.

CARVALHO, Maria Elisabeth Egydio de. **A criança com câncer e o professor: contribuições psicanalíticas**. 2014. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2014. Disponível em: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/47/47133/tde-25032015-123840/en.php>. Acesso em: 17 ago. 2019.

CASTANHO, Irene Marisa Siqueira. Psicopedagogia em contextos hospitalares e da saúde: três décadas de publicações na Revista Psicopedagogia. **Revista Psicopedagogia**, São Paulo, v. 31, n. 94, p. 63-72, 2014. Disponível em: [file:///c:/users/mallm/documents/criança hospitalizada/08.pdf](file:///c:/users/mallm/documents/criança%20hospitalizada/08.pdf). Acesso em: 13 jun. 2019.

CECCIM, Ricardo Burg. Classe hospitalar: encontros da educação e saúde no ambiente hospitalar. **Pátio**, Porto Alegre, v. 3, n. 10, p. 41- 44, 1999. Disponível em: <http://www.cerelepe.faced.ufba.br/arquivos/fotos/84/classehospitalarceccimpatio.pdf>. Acesso em: 13 jun. 2019.

COHEN, R. H. P.; MELO, A. G. da S. Entre o hospital e a escola: o câncer em crianças. **Estilos da Clínica**, [s. l.], v. 15, n. 2, p. 306-325, 2010. Disponível em: <https://doi.org/https://doi.org/10.11606/issn.1981-1624.v15i2p306-325>. Acesso em: 16 set. 2018.

COVIC, Amalia Neide *et al.* Tecendo relações entre Educação e Saúde: processo de escolarização de alunos gravemente enfermos. **Revista Internacional de Humanidades Médicas**, Madri, v. 6, n. 2, p. 1-9, 2015. Disponível em: <https://journals.epistemopolis.org/index.php/hmedicas/article/view/1567>. Acesso em: 7 nov. 2018.

COVIC, Amália Neide; ALMEIDA, Diego Eugênio Roquette Godoy; POKER, Thalita Catarina Decome. Tempo, Educação e Saúde: um ensaio sobre o cotidiano do atendimento escolar hospitalar. **Debates em Educação**, Maceió, v. 11, n. 23, p. 135-147, 2019. Disponível em: <http://www.seer.ufal.br/index.php/debateseducacao/article/view/6277>. Acesso em: 7 maio. 2019.

COVIC, Amalia Neide; PETRILLI, Antonio Sergio; KANEMOTO, Eduardo. A frequência e a matrícula escolar de crianças e adolescentes com câncer. **Sobo**, Rio de Janeiro, p. 10-15, 2004. Disponível em: <http://www.cerelepe.faced.ufba.br/arquivos/fotos/107/freqcriancacancercovic.pdf>. Acesso em: 8 nov. 2018.

DELVAL, Juan. **Aprender na vida e aprender na escola**. Porto Alegre: Artmed, 2001.

DELVAL, Juan. **Crescer e pensar: a construção do conhecimento na escola**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1998.

DELVAL, Juan. **Introdução à prática do Método Clínico: descobrindo o pensamento das crianças**. Porto Alegre: Artes Médicas, 2002.

DOLLE, Jean-Marie. Para compreender Jean Piaget: uma iniciação à Psicologia Genética Piagetiana. Rio de Janeiro: Zahar, 1978.

DONNAN, Barbara M. *et al.* What about School? Educational Challenges for Children and Adolescents with Cancer. **The Australian Educational and Developmental Psychologist**, Melbourne, v. 32, n. 1, p. 23-40, 2015. Disponível em: https://treasury.gov.au/sites/default/files/2020-09/115786_ronald_mcdonald_house_charities_-_supporting_document.pdf. Acesso em: 24 nov. 2020.

DUCRET, Jean-Jacques. O percurso intelectual de Jean Piaget depois do período de Neuchâtel. *In*: BARRELET, Jean-Marc; PIERRET-CLERMONT, Anne-Nelly (org.). **Jean Piaget aprendiz e mestre**. Coleção Epistemologia e Sociedade. Lisboa: Instituto Piaget. 1996. p. 238-264.

FARIAS, S. M. V. **Trabalho coletivo e autonomia de professores**: concepções e valores em construção no projeto de extensão Trajetórias Criativas. 2017. Tese (Doutorado em Educação) - Programa de Pós-Graduação em Educação, Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), Porto Alegre, 2017. Disponível em: <https://lume.ufrgs.br/handle/10183/158035>. Acesso em: 15 abr. 2021.

FIROOZI, Manijeh; ROUHI, Shima. Psychological problems in boys with acute myeloid leukemia (AML) with central nervous system (CNS) involvement; a descriptive study. **International Journal of Cancer Management**, Tehran, v. 13, n. 2, p. 1-7, 2020. Disponível em: <https://sites.kowsarpub.com/ijcm/articles/96851.html>. Acesso em: 6 mai. 2020.

FONSECA, Eneida Simões da. A escolaridade na doença. **Revista Educação (UFSM)**, Santa Maria, v. 45, p. 1-19, 2020. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/reveducao>. Acesso em: 28 out 2020.

FRANCA, G. T. A Psicopedagogia Hospitalar e suas contribuições para pacientes internados: dos fundamentos aos atendimentos. **ÚNICA Cadernos Acadêmicos**, Ipatinga, v. 3, n. 1, p. 1-13, 2018. Disponível em: <http://co.unicaen.com.br:89/periodicos/index.php/UNICA/article/view/89>. Acesso em: 20 set. 2019.

FREITAS, M. C. de; ZANINETTI, B. O aluno cronicamente enfermo: vulnerabilidades infantis entre a sala de espera e a escola. **Cadernos de Pesquisa em Educação**, Vitória, v. 13, n. 44, p. 208, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.22535/CPE.V2I44.15699>. Acesso em: 13 jan. 2019.

FREITAS, Nájila Bianca Campos *et al.* Percepções de crianças e adolescentes com câncer na reintegração escolar. **Revista Psicopedagogia**, São Paulo, v. 33, n. 101, p. 175-183, 2016. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S0103-84862016000200007&script=sci_abstract&tlng=en. Acesso em: 8 ago. 2019.

GEORGIADI, Maria; KOURKOUTAS, Elias E. Supporting pupils with cancer on their return to school: a case study report of a reintegration program. **Procedia - Social and Behavioral Sciences**, Oxford, v. 5, p. 1278-1282, 2010. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1877042810016496>. Acesso em:

12 maio 2019.

GOMES, Ediana Rosselly de Oliveira. **Investigação de aspectos neuropsicológicos e acadêmicos em crianças e adolescentes sobreviventes de leucemia linfóide aguda - LLA**. 2017. Tese (Doutorado em Psicologia) - Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, 2017. Disponível em: <https://repositorio.ufrn.br/jspui/handle/123456789/24491>. Acesso em: 7 ago. 2019.

GOMES, Ediana Rosselly de Oliveira. **Investigação do funcionamento cognitivo de pacientes pediátricos diagnosticados com Leucemia Linfóide Aguda - LLA**. 2011. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, 2011. Disponível em: <https://repositorio.ufrn.br/jspui/handle/123456789/17478>. Acesso em: 8 nov. 2018.

GOMES, Isabelle Pimentel *et al.* Do diagnóstico à sobrevivência do câncer infantil: perspectiva de crianças. **Texto e Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 22, n. 3, p. 671-679, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v22n3/v22n3a13>. Acesso em: 7 nov. 2018.

GONÇALVES, C. F.; VALLE, E. R. M. do. O significado do abandono escolar para a criança com câncer. **Acta Oncológica Brasileira**, São Paulo, v. 19, n. 1, p. 273-279, 1999. Disponível em: <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=ADOLEC&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=519914&indexSearch=ID>. Acesso em: 28 abr. 2019.

HARILA-SAARI, Arja *et al.* Scholastic achievements of childhood leukemia patients: a nationwide, register-based study. **Article in Journal of Clinical Oncology**, Alexandria, v. 25, p. 3518-3524, 2007. Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/6152743>. Acesso em: 12 maio 2019.

HARSHMAN, L. A. *et al.* Population-based exploration of academic achievement outcomes in pediatric acute lymphoblastic leukemia survivors. **Journal of Pediatric Psychology**, Phenix, v. 37, n. 4, p. 458-466, 2012. Disponível em: <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsr119>. Acesso em: 18 nov. 2020.

HAY, Genevieve H. *et al.* Students with pediatric cancer: a prescription for school success. **Physical disabilities: education and related services**, Richmond, v. 34, n. 2, p. 1-13, 2015. Disponível em: <https://scholarworks.iu.edu/journals/index.php/pders/article/view/19643>. Acesso em: 12 maio 2019.

HAZIN, Izabel *et al.* Desempenho intelectual pós tratamento de câncer: um estudo com crianças. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v. 28, n. 3, p. 565-573, 2015. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-79722015000300565&lng=pt&nrm=iso&tlng=en. Acesso em: 8 nov. 2018.

HELMS, A. S. *et al.* Facilitation of school re-entry and peer acceptance of children with cancer: a review and meta-analysis of intervention studies. **European Journal of Cancer Care**, Bruxelas, v. 25, n. 1, p. 170-179, 2016. Disponível em: <http://doi.wiley.com/10.1111/ecc.12230>. Acesso em: 12 maio 2019.

HOLANDA, E. R. de; COLLET, N. As dificuldades da escolarização da criança com doença crônica no contexto hospitalar. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, [s. l.], v. 45, n. 2, p. 376-383, 2011. Available at: <https://doi.org/10.1590/S0080-62342011000200012>. Acesso em: 12 abr. 2019.

HOSTERT, Paula Coimbra da Costa Pereira. **Estratégias de enfrentamento e problemas comportamentais em crianças com câncer, na classe hospitalar**. 2010. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, 2010. Disponível em: <http://repositorio.ufes.br/jspui/handle/10/3002>. Acesso em: 18 maio. 2019.

ICI – Instituto do Câncer Infantil. Disponível em: <https://ici.org/nucleo-de-atencao-ao-paciente/#equipe-multidisciplinar>. Acesso em: 10 mar. 2021.

INHELDER, Bärbel. Desarrollo, regulación y aprendizaje. *In: AJURIAGUERRA, J. et al. Psicología y Epistemología Genéticas: temas Piagetianos*. Buenos Aires: Proteo. 1970. p. 134-144.

INSEL, Kathleen C. *et al.* Declines noted in cognitive processes and association with achievement among children with Leukemia. **Oncology nursing forum**, Pittsburg, v. 44, n. 4, p. 503-511, 2017. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28632246>. Acesso em: 1 ago. 2019.

JUTRAS, Sylvie *et al.* **Perceptions d'acteurs importants sur la persévérance et la réussite scolaires des enfants traités pour un cancer**. Quebec: Univesité du Québec à Montreal; FQRSC, 2008. Disponível em: www.fqrsc.gouv.qc.ca. Acesso em: 9 mar. 2020.

KESSELRING, Thomas. **Jean Piaget**. Caxias do Sul: EDUCS, 2008.

KOHLSDORF, Marina. Aspectos psicossociais no câncer pediátrico: estudo sobre literatura brasileira publicada entre 2000 e 2009. **Psicologia em Revista**, Belo Horizonte, v. 16, n. 2, p. 271-294, 2010. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-11682010000200004&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt. Acesso em: 4 jun. 2018.

KRULL, Kevin R. *et al.* Neurocognitive Outcomes and Interventions in Long-Term Survivors of Childhood Cancer. **J Clin Oncol**, Alexandria, v. 36, p. 2181-2189, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1200/JCO.2017>. Acesso em: 4 jan. 2020.

LIMA, Michelle Cristina Carioca de; NATEL, Maria Cristina. A Psicopedagogia e o atendimento pedagógico hospitalar. **Revista Psicopedagogia**, São Paulo, v. 27, n. 82, p. 127-139, 2010. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-84862010000100013. Acesso em: 16 set. 2018.

LOIOLA, Fernanda Cristina Feitosa. **Subsídios para a educação hospitalar na perspectiva da educação inclusiva**. 2013. Dissertação (Mestrado em Educação) - Programa de Pós-Graduação em Educação, Universidade Federal de Pernambuco, Recife, 2013. Disponível em: [https://repositorio.ufpe.br/bitstream/123456789/13047/1/Dissertação - CD.pdf](https://repositorio.ufpe.br/bitstream/123456789/13047/1/Dissertação%20-%20CD.pdf). Acesso em: 30 nov. 2020.

LOURENÇO, O. Além de Piaget? Sim, mas primeiro além da sua interpretação padrão! **Análise Psicológica**, Lisboa, v. 16, n. 4, p. 521-552, 1998. Disponível em: http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0870-82311998000400001. Acesso em: 7 set. 2020.

LUM, Alistair *et al.* Establishing Australian school re-entry service guidelines for children diagnosed with cancer. **Journal of Paediatrics and Child Health**, Oxford, v. 53, n. 6, p. 529-533, 2017. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/jpc.13563>. Acesso em: 13 nov. 2019.

MAGALHÃES, P. *et al.* Experiences during a psychoeducational intervention program run in a pediatric ward: a qualitative study. **Frontiers in Pediatrics**, [s. l.], v. 6, n. 124, p. 1-11, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.3389/fped.2018.00124>. Acesso em: 8 set. 2020.

MANTOAN, M. T. E. **Inclusão escolar O que é? Por quê? Como fazer?** 1. ed. São Paulo: Moderna, 2003. *E-book*. Disponível em: <http://www.epsinfo.com.br/inclusao-escolar.pdf>. Acesso em: 9 mar. 2021.

MATOS, Elizete Lúcia Moreira; MUGIATTI, Margarida Maria Teixeira de Freitas. **Pedagogia Hospitalar: a humanização integrando educação e saúde**. Petrópolis: Vozes, 2019; 2009.

MENDES, Marcos Vinicius de Carvalho; GÓES, Ângela Cristina Fagundes; BRAIN, Fernanda Roberta Menezes. Crianças e adolescentes em tratamento oncológico: uma análise sobre a visão do adiamento do início ou interrupção da educação escolar. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 64, n. 3, p. 301-310, 2018. Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/revista/index.php/revista/article/view/27>. Acesso em: 8 ago. 2019.

MENEZES, Cinthya Vernizi Adachi de; SALVA, Sueli. Desafios no âmbito escolar hospitalar e/ou domiciliar: fundamentos e perspectivas. **Educação (UFSM)**, Santa Maria, v. 45, p. 1-7, 2020. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/reeducacao>. Acesso em: 28 out. 2020.

MENEZES, Cinthya Vernizi Adachi de; TROJAN, Rose Meri; PAULA, Ercilia Maria Angeli Teixeira de. O direito à educação no atendimento escolar hospitalar e domiciliar: inquietações conceituais e legais. **Educação (UFSM)**, Santa Maria, v. 45, p. 1-25, 2020. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/reeducacao/article/view/40261>. Acesso em: 28 out. 2020.

MONTANGERO, Jacques; MAURICE-NAVILLE, Danielle. **Piaget ou a inteligência em evolução**. Porto Alegre: ArtMed. 1998/1994.

MOORE, I. M. *et al.* Neurocognitive predictors of academic outcomes among childhood leukemia survivors. **Cancer Nursing**, Filadelfia, v. 39, n. 4, p. 255-262, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000293>. Acesso em: 17 nov. 2020.

MOREIRA, Geraldo Eustáquio; SALLA, Helma. O atendimento pedagógico domiciliar de alunos que não podem frequentar fisicamente a escola por motivos de saúde: revisão sistemática das investigações realizadas entre 2002 e 2015. **Revista**

Educação Especial, Santa Maria, v. 31, n. 60, p. 119, 2018. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial/article/view/26680>. Acesso em: 28 abr. 2019.

MOREIRA, Gisele Machado da Silva. **A criança com câncer vivenciando a reinserção escolar**: estratégia de atuação do psicólogo. 2002. Dissertação (Mestrado em Ciências) - Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2002. Disponível em: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/59/59137/tde-27082004-145234/>. Acesso em: 19 abr. 2019.

MOREIRA, Gisele Machado da Silva; VALLE, Elizabeth Ranier Martins do. A continuidade escolar de crianças com câncer: um desafio à atuação multiprofissional. *In*: VALLE, Elizabeth Ranier Martins do (org.). **Psico-oncologia pediátrica**. São Paulo: Casa do Psicólogo. 2001. p. 215-246.

NAPOLI, Francesca Osório Di. **Análise do desempenho cognitivo em pacientes pediátricos e juvenis submetidos a tratamento antineoplásico**. 2010. Tese (Doutorado em Ciências Médicas: Pediatria) - Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Rio Grande do Sul - UFRGS, Porto Alegre, 2010. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10183/19084>. Acesso em: 16 set. 2018.

NASCIMENTO, Cláudia Terra do. Psicopedagogia no contexto hospitalar: quando, como, por quê? **Revista Psicopedagogia**, São Paulo, v. 21, n. 64, p. 48-56, 2004. Disponível em: https://scholar.google.com.br/scholar?q=related:huReh32jgCAJ:scholar.google.com/&hl=pt-BR&as_sdt=0,5. Acesso em: 16 set. 2018.

NOFFS, Neide de Aquino; RACHMAN, Vivian C. B. Psicopedagogia e saúde: reflexões sobre a atuação psicopedagógica no contexto hospitalar. **Revista Psicopedagogia**, São Paulo, v. 24, n. 74, p. 160-168, 2007. Disponível em: <http://www.revistapsicopedagogia.com.br/detalhes/345/psicopedagogia-e-saude--reflexoes-sobre-a-atuacao-psicopedagogica-no-contexto-hospitalar>. Acesso em: 30 ago. 2020.

NUCCI, Nely A. Guernelli. **A criança com leucemia na escola**. Campinas: Livro Pleno, 2002.

OBANA, J. E. G. **A Epistemologia e a Psicologia Genéticas de Jean Piaget e as neurociências**: uma revisão sistemática. 2015. Dissertação (Mestrado em Psicologia da Educação) - Programa de Pós-Graduação em Educação, Universidade Estadual Paulista (UNESP), Marília, 2015. Disponível em: <https://repositorio.unesp.br/handle/11449/123932>. Acesso em: 26 jan. 2021.

OLIVEIRA GOMES, E. R. de *et al.* Neuropsychological profile of patients with acute lymphoblastic leukemia. **Psychology and Neuroscience**, Washington, v. 5, n. 2, p. 175-182, 2012. Disponível em: <https://doi.org/10.3922/j.psns.2012.2.07>. Acesso em: 28 fev. 2021.

OLIVEIRA, Mariana da Rosa. **Representações dos Barnabés em torno da experiência escolar durante e após a vivência da doença oncológica**: um estudo

exploratório. 2017. Dissertação (Mestrado em Estudos da criança) - Programa de Pós-Graduação em Educação, Universidade do Minho, Braga, 2017. Disponível em: <https://repositorium.sdum.uminho.pt/handle/1822/51446>. Acesso em: 12 maio 2019.

ONO, Regiane Hissayo; PAULA, Ercília Maria Angeli Teixeira de. O silenciamento dos órgãos oficiais sobre o atendimento pedagógico hospitalar e domiciliar no Paraná: necessidade de políticas públicas efetivas. **Revista Atos de Pesquisa em Educação**, Blumenau, v. 10, n. 1, p. 304-322, 2015. Disponível em: <https://gorila.furb.br/ojs/index.php/atosdepesquisa/article/view/3802>. Acesso em: 9 out. 2018.

ORTIZ, Leodi Conceição Meireles; FREITAS, Soraia Napoleão. Considerações acerca da inclusão escolar de crianças pós-hospitalizadas. **Revista de Educação Especial**, Santa Maria, v. 20, 2002. Disponível em: <http://www.cerelepe.faced.ufba.br/arquivos/fotos/53/inclusaoescolarcriancasposhospitalizadas.pdf>. Acesso em: 16 set. 2018.

PATERLINI, Ana Carolina Carvalho Rocha; BOEMER, Magali Roseira. A reinserção escolar na área de oncologia infantil – avanços & perspectivas. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 10, n. 4, p. 1152-1158, 2008. Disponível em: <https://revistas.ufg.br/fen/article/view/46824>. Acesso em: 29 maio 2019.

PAULA, Ercília Maria Angeli Texeira de; ZAIAS, Elismara; SILVA, Maria Celeste Ramos da. Políticas públicas em defesa do direito à educação: análise dos projetos de lei para expansão das classes hospitalares e atendimentos pedagógicos domiciliares no Brasil. **Revista Educação e Políticas em Debate**, Uberlândia, v. 4, n. 2238-8346, p. 54-68, 2015. Disponível em: <http://www.seer.ufu.br/index.php/revistaeducaopoliticas/article/view/31312/17044>. Acesso em: 9 out. 2018.

PEREIRA, Julia Scalco *et al.* Funções executivas, características comportamentais e frequência à classe hospitalar em crianças hospitalizadas com Leucemias. **Neuropsicologia Latinoamericana**, Porto Alegre, v. 10, n. 1, p. 1-15, 2018. Disponível em: http://www.neuropsicolatina.org/index.php/Neuropsicologia_Latinoamericana/article/view/369. Acesso em: 7 nov. 2018.

PEREIRA, Julia Scalco. **Crianças hospitalizadas com leucemia: aspectos neuropsicológicos, comportamentais, clínicos e educacionais na classe hospitalar**. 2017. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2017. Disponível em: <https://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/168964>. Acesso em: 16 set. 2018.

PIAGET, Jean *et al.* **O possível e o necessário**: evolução dos possíveis na criança. v. 1. Porto Alegre: Artes Médicas, 1985.

PIAGET, Jean. A explicação em Sociologia. *In*: **Estudos Sociológicos**. Rio de Janeiro: Forense, 1975.

PIAGET, Jean. **A tomada de consciência**. São Paulo: Melhoramentos, 1977,1974.

PIAGET, Jean. **Epistemologia Genética**. 4. ed. São Paulo: Martins Fontes. 2016; 1970.

PIAGET, Jean. Epistemologia Genética. *In*: EVANS, Richard I. **Jean Piaget: o homem e suas ideias**. Rio de Janeiro: Forense-Universitária, 1980. p. 22-37.

PIAGET, Jean. *et al.* **Abstração reflexionante**: relações lógico-aritméticas e ordem das relações espaciais. Porto Alegre: Artes Médicas. 1995; 1977.

PIAGET, Jean. *et al.* **O possível e o necessário**: evolução dos necessários na criança. v. 2. Porto Alegre: Artes Médicas, 1986.

PIAGET, Jean. O desenvolvimento da inteligência e a construção do pensamento racional. *In*: LEITE, Lucy Banks (org.). **Piaget e a escola de Genebra**. 2. ed. São Paulo: Cortez, 1992, p. 13-50.

PIAGET, Jean. **O juízo moral na criança**. São Paulo: Summus, 1994; 1932.

PIAGET, Jean. **O nascimento da inteligência na criança**. 4. ed. Rio de Janeiro: Guanabara. 1987; 1966.

PIAGET, Jean. O possível, o impossível e o necessário. *In*: LEITE, Lucy Banks (org.). **Piaget e a escola de Genebra**. 2. ed. São Paulo: Cortez, 1992, p. 51-71.

PIAGET, Jean. **Para onde vai a Educação?** Rio de Janeiro: José Olympio. 2011; 1972.

PIAGET, Jean. **Psicologia da Inteligência**. 2. ed. Rio de Janeiro: Fundo de Cultura. 1961; 1958.

PIAGET, Jean. **Psicologia e Pedagogia**. Rio de Janeiro: Forense, 1970.

PIAGET, Jean. **Relações entre afetividade e a inteligência no desenvolvimento mental da criança**. Rio de Janeiro: Wak, 2014.

PIAGET, Jean. **Seis estudos de Psicologia**. Rio de Janeiro: Forense-Universitária, 1987; 1964.

PIAGET, Jean. **Sobre a Pedagogia**: textos inéditos. São Paulo: Casa do Psicólogo. 1998.

PINI, S.; HUGH-JONES, S.; GARDNER, P. H. What effect does a cancer diagnosis have on the educational engagement and school life of teenagers? A systematic review. **Psycho-Oncology**, Hoboken, v. 21, n. 7, p. 685-694, 2012. Disponível em: <https://doi.org/10.1002/pon.2082>. Acesso em: 12 maio 2019.

PINI, Simon; GARDNER, Peter; HUGH-JONES, Siobhan. How teenagers continue school after a diagnosis of cancer: Experiences of young people and recommendations for practice. **Future Oncology**, Londres, v. 12, n. 24, 2016. Disponível em: https://www.researchgate.net/profile/Simon_Pini/publication/304065112_How_teenagers_continue_school_after_a_diagnosis_of_cancer_Experiences_of_young_people_

and_recommendations_for_practice/links/5771219508ae842225ac025f.pdf. Acesso em: 18 mar 2020.

PINTO, Fábria Patrícia Suzano da Silva. **Vida intermitente**: a doença oncológica em contexto escolar. 2012. Dissertação (Mestrado em Ciências da Educação) - Programa de Pós-Graduação em Ciências da Educação, Escola Superior de Educação João de Deus, Lisboa, 2012. Disponível em: <https://comum.rcaap.pt/handle/10400.26/2563>. Acesso em: 13 jan. 2019.

PORTO ALEGRE. Secretaria Municipal de Educação (SMED). Disponível em: https://www2.portoalegre.rs.gov.br/smed/default.php?p_secao=542. Acesso em: 19 mar. 2021.

PRADOS, Rosália Maria Netto; GIORDANO, Carlos Vital; GRADJEAN-THOMSEN, Débora Bernardi. Inclusão educacional: discursos político-educacionais e desafios das classes hospitalares. **REVASF** - Revista de Educação da Universidade Federal do Vale do São Francisco, Petrolina, v. 9, n. 18, p. 103-122, 2019. Disponível em: <http://periodicos.univasf.edu.br/index.php/revasf/article/view/444>. Acesso em: 20 set. 2019.

QUIROGA, F. L. A antropologia do não-lugar e a escolarização em ambiente hospitalar. **Revista Educação Especial em Debate**, Vitória, v. 0, n. 5, p. 46-59, 2018. Disponível em: <http://www.portaldepublicacoes.ufes.br/REED/article/view/20981>. Acesso em: 7 nov. 2018.

QUIROGA, Fernando Lionel. **A escolarização em ambiente hospitalar**: o direito e a vida entre a Educação e a Saúde. 2017. Tese (Doutorado em Educação e Saúde) - Programa de Pós-Graduação em Educação e Saúde, Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP), São Paulo, 2017. Disponível em: <http://www.repositorio.unifesp.br/handle/11600/50819>. Acesso em: 23 jul. 2019.

RAMOZZI-CHIAROTTINO, Zelia. **Em busca do sentido da obra de Jean Piaget**. São Paulo: Ática, 1994.

RIBEIRO, Rosa Lúcia Rocha *et al.* Educação, saúde e cidadania: estratégias para a garantia de direitos de crianças e adolescentes hospitalizados. **Revista de Educação Pública**, Cuiabá, v. 22, n. 49/2, p. 503-523, 2013. Disponível em: <http://periodicoscientificos.ufmt.br/ojs/index.php/educacaopublica/article/view/930>. Acesso em: 28 abr. 2019.

ROCHA, Magna Celi Mendes da. **O processo de escolarização do aluno mutilado pelo câncer**: a transformação da identidade no processo de inclusão escolar. 2009. Dissertação (Mestrado em Psicologia da Educação) - Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Educação, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC/SP), São Paulo, 2009. Disponível em: https://tede.pucsp.br/bitstream/handle/16590/1/Magna_Celi_Mendes_da_Rocha.pdf. Acesso em: 20 abr. 2019.

ROCHA, Magna Celi Mendes da; ANTUNES, Mitsuko Aparecida Makino. Mutilação pelo câncer: articulações entre saúde, psicologia e educação. **O mundo da Saúde**,

São Paulo, v. 36, n. 2, p. 276-283, 2012. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/artigos/mundo_saude/mutilacao_cancer_articulacoes_entre_saude.pdf. Acesso em: 7 nov. 2018.

ROLIM, C. L. A.; GÓES, M. C. R. Crianças com câncer e o atendimento educacional nos ambientes hospitalar e escolar. **Educacao e Pesquisa**, São Paulo, v. 35, n. 3, p. 509-523, 2009. Disponível em: <http://www.scopus.com/inward/record.url?eid=2-s2.0-77950919975&partnerID=tZOtx3y1>. Acesso: 4 maio 2019.

ROPOLI, E. A. *et al.* **A educação especial na percepção da inclusão escolar: a escola comum inclusiva**. Brasília: Secretaria de Educação Especial do Ministério da Educação, 2010. Disponível em: <http://repositorio.ufc.br/handle/riufc/43213>. Acesso em: 8 mar 2021.

RIJSMAN, Jonh. O panorama intelectual e tecnológico da cena piagetiana. In: BARRELET, Jean-Marc; PIERRET-CLERMONT, Anne-Nelly (org.). **Jean Piaget aprendiz e mestre**. Coleção Epistemologia e Sociedade. Lisboa: Instituto Piaget. 1996. p. 201-217.

SANTOS, Regiane Aparecida dos; MENEZES, Cinthya Vernizi Adachi de. Políticas educacionais municipais de atendimento escolar hospitalar: um estudo de caso sobre o programa de escolarização da Associação Paranaense e Apoio à Criança com Neoplasia (APACN). **Caderno PAIC – FAE**, Curitiba, v. 17, p. 307-338. Disponível em: <https://cadernopaic.fae.edu/cadernopaic/article/view/217>. Acesso em: 28 abr. 2019.

SCHNEIDER, K. L. K.; MARTINI, J. G. Cotidiano do adolescente com doença crônica. **Texto e Contexto Enfermagem**, [s. l.], v. 20, n. SPEC. ISSUE, p. 194-204, 2011. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/714/71421163025.pdf>. Acesso em: 12 abr. 2019.

SECRETARIA MUNICIPAL DE EDUCAÇÃO (SMED). Prefeitura Municipal de Porto Alegre, Sistema Municipal de Ensino, Conselho Municipal de Educação (CME) Resolução n. 016 de 17 de novembro de 2016. Dispõe normas, orienta e define procedimentos às escolas da Rede Municipal de Ensino, nas etapas do ensino fundamental e médio e suas modalidades, quanto ao controle e acompanhamento da frequência escolar, dos afastamentos e das situações de infrequência, objetivando a permanência, a aprendizagem e o avanço dos estudantes. Porto Alegre, 2016. Disponível em: http://proweb.procempa.com.br/pmpa/prefpoa/smed/usu_doc/resolucao_16_2016_a_provada.pdf. Acesso em: 23 fev. 2020.

SILVA, Aline Magalhães da; GALLEGO, Elaine da Trindade; TEIXEIRA, Maria Cristina Triguero Veloz. Habilidades intelectuais de crianças com câncer e crianças não portadoras da doença. **Avaliação Psicológica**, Campinas, v. 5, n. 1, p. 33-41, 2006. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/avp/v5n1/v5n1a05.pdf>. Acesso em: 16 set. 2018.

SILVA, Débora Sunaly Leite da. **Avaliação das habilidades neurocognitivas em crianças e adolescentes sobreviventes da Leucemia Linfóide Aguda - LLA**. 2014. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Pós-Graduação em Psicologia,

Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, 2014. Disponível em: <https://repositorio.ufrn.br/jspui/handle/123456789/17557>. Acesso em: 7 ago. 2019.

SILVA, G. M. da; VALLE, E. R. M. do. A vivência da reinserção escolar de crianças com câncer: estratégia de atuação do psicólogo. **Revista Psicopedagogia**, São Paulo, v. 22, n. 67, p. 2-13, 2005. Disponível em: <http://www.revistapsicopedagogia.com.br/detalhes/431/a-vivencia-da-reinsercao-escolar-de-criancas-com-cancer--estrategia-de-atuacao-do-psicologo>. Acesso em: 20 abr. 2019.

SILVA, Gisele Machado da; VALLE, Elizabeth Ranier Martins do. **Compreendendo a escolaridade de crianças com câncer**: visão de mães, professores e colegas assistidos por um programa de reinserção escolar. 2006. Tese (Doutorado em Psicologia) - Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade de São Paulo (USP), São Paulo, 2006. Disponível em: <https://bdpi.usp.br/item/001528692>. Acesso em: 19 abr. 2019.

SILVA, Maria Celeste Ramos da. **A criança e o adolescente enfermos como sujeito aprendentes**: representações de professores da rede regular de ensino no município de Salvador-BA. 2009. Dissertação (Mestrado em Educação: Educação Especial) - Programa de Pós-Graduação em Educação, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2009. Disponível em: [https://repositorio.ufba.br/ri/bitstream/ri/11854/1/Maria Celeste Silva.pdf](https://repositorio.ufba.br/ri/bitstream/ri/11854/1/Maria%20Celeste%20Silva.pdf). Acesso em: 30 nov. 2020.

SILVEIRA, Cinthia Rodrigues; CUSTÓDIO, Silvana Aparecida Maziero. A reinserção escolar da criança com câncer e a importância da atuação do Assistente Social frente a esta realidade. **RIPE - Revista do Instituto de Pesquisas e Estudos: Construindo o Serviço Social**, Bauru, v. 10, n. 18, p. 1-84, 2006. Disponível em: <http://ojs.ite.edu.br/index.php/css/article/viewFile/63/111>. Acesso em: 15 nov. 2018.

SMERDEL, Karina Silva; MURGO, Camélia Santana. Um olhar psicopedagógico sobre o processo ensino - aprendizagem no contexto hospitalar. **Revista Psicopedagogia**, São Paulo, v. 35, n. 108, p. 329-339, 2018. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-84862018000300008. Acesso em: 20 set. 2019.

SOCIEDADE Brasileira de Pediatria. A criança hospitalizada: manual de orientação aos pais. 12 nov. 2014. Disponível em: <https://www.sbp.com.br/imprensa/detalhe/nid/a-crianca-hospitalizada-manual-de-orientacao-aos-pais/>. Acesso em: 4 mar. 2021.

SOUSA, Francisca Maria; SILVA, Maria Celeste Ramos. 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)**, Santa Maria, v. 45, p. 1-21, 2020. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/reeducacao/article/view/40327/html>. Acesso em: 28 dez. 2020.

STOCCHERO, Márcia Regina Soares. **Atendimento psicopedagógico à criança e ao adolescente do Hospital Universitário Lauro Wanderley**: implicações das

práticas. 2012. Dissertação (Mestrado em Educação: Políticas Educacionais) - Programa de Pós-Graduação em Educação, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2012. Disponível em: <https://repositorio.ufpb.br/jspui/handle/tede/4687>. Acesso em: 20 set. 2018.

TEIXEIRA, R. A. G. *et al.* Políticas de inclusão escolar: um estudo sobre a classe hospitalar no Brasil. **Revista Brasileira de Política e Administração da Educação** - Periódico científico editado pela ANPAE, Goiânia, v. 33, n. 2, p. 421-447, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.21573/vol33n22017.71105>. Acesso em: 20 set. 2019.

TEIXEIRA, Sara Teixeira. **Inclusão da criança com doença oncológica**: percepção de pais e professores. 2019. Dissertação (Mestrado em Ciências da Educação: Educação Especial – Domínio Cognitivo e Motor), Universidade Fernando Pessoa, Porto, 2019. Disponível em: [https://bdigital.ufp.pt/bitstream/10284/8729/1/DM_Sara Teixeira.pdf](https://bdigital.ufp.pt/bitstream/10284/8729/1/DM_Sara%20Teixeira.pdf). Acesso em: 30 nov. 2020.

THOMPSON, Amanda L. *et al.* Academic continuity and school reentry support as a standard of care in Pediatric Oncology. **Pediatric Blood & Cancer**, Hoboken, v. 62, n. S5, p. S805-S817, 2015. Disponível em: <http://doi.wiley.com/10.1002/psc.25760>. Acesso em: 12 maio 2019.

TOUGAS, A. M. M. *et al.* The potential role of benefit and burden finding in school engagement of young leukaemia survivors: An exploratory study. **Child: Care, Health and Development**, Reino Unido, v. 42, n. 1, p. 68-75, 2015. Disponível em: <http://doi.wiley.com/10.1111/cch.12245>. Acesso em: 10 set. 2019.

TRIVIÑOS, Augusto N. S. **Introdução à pesquisa em Ciências Sociais**: a pesquisa qualitativa em Educação. São Paulo: Atlas, 2010.

VAN DER PLAS, Ellen *et al.* Brain structure, working memory and response inhibition in childhood leukemia survivors. **Brain and Behavior**, Hoboken, v. 7, n. 2, p. 1-16, 2017. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1002/brb3.621>. Acesso em: 6 mai 2020.

VAN DER PLAS, Ellen *et al.* Characterizing neurocognitive late effects in childhood leukemia survivors using a combination of neuropsychological and cognitive neuroscience measures. **Child Neuropsychology**, Londres, v. 24, n. 8, p. 999-1014, 2018. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/action/journalInformation?journalCode=ncny20>. Acesso em: 17 jan. 2020.

VAN DER PLAS, Ellen *et al.* Neurocognitive late effects of chemotherapy in survivors of acute lymphoblastic leukemia: focus on methotrexate. **Journal of the Canadian Academy of Child and Adolescent Psychiatry**, Ottawa, v. 24, n. 1, 2015. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4357331/>. Acesso em: 1 jan. 2021.

VANNESTE, Yvonne *et al.* Attitudes towards addressing medical absenteeism of students: a qualitative study among principals and special education needs coordinators in dutch secondary schools. **PLoS ONE**, California, p. 1-18, 2016.

Disponível em:

<https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0148427>. Acesso em: 13 nov. 2019.

VIERO, Viviani *et al.* Enfrentamentos da criança com câncer frente ao afastamento escolar devido internação hospitalar. **Revista de Enfermagem da UFSM**, Santa Maria, v. 4, n. 2, p. 368-377, 2014. Disponível em: <http://cascavel.ufsm.br/revistas/ojs-2.2.2/index.php/reufsm/article/view/10956>. Acesso em: 7 nov. 2018.

VILAR, Ligia Perez. **Forma escolar e cuidado no retorno do aluno na escola após o tratamento oncológico**: investigando a literatura sobre o tema. 2017. Dissertação (Mestrado em Educação e Saúde) - Programa de Pós-Graduação em Educação e Saúde, Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP), São Paulo, 2017. Disponível em: <http://www.repositorio.unifesp.br/handle/11600/50879>. Acesso em: 23 jul. 2019.

YIN, Robert K. **Estudo de caso**: planejamento e métodos. 5 ed. Porto Alegre: Bookman, 2015. *E-book*.

YIN, Robert K. **Pesquisa qualitativa do início ao fim**. Porto Alegre: Penso, 2016.

ZAIAS, Elismara; PAULA, Ercília Maria Angeli Teixeira de. A classe hospitalar como garantia do direito da criança e do adolescente hospitalizado: uma necessidade na cidade de Ponta Grossa. *In*: CONGRESSO NACIONAL DE EDUCAÇÃO – EDUCERE, IX; ENCONTRO SUL BRASILEIRO DE PSICOPEDAGOGIA, III, 2009, Curitiba. **Anais** [...] Curitiba: EDUCERE, 2009. Disponível em: http://educere.bruc.com.br/arquivo/pdf2009/2489_1128.pdf. Acesso em: 9 out. 2018.

APÊNDICE A - TERMO DE AUTORIZAÇÃO DA INSTITUIÇÃO (ICI)



Porto Alegre, 21 de outubro de 2019.

Termo de Autorização da Instituição

Estou ciente que a psicopedagoga MARIA LUIZA MALLMANN, aluna de mestrado do Programa de Pós-Graduação em Educação da UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL sob a orientação Profa. Dra. Maria Luiza R. Becker desenvolverá seu projeto de dissertação intitulado "O PROCESSO DE ESCOLARIZAÇÃO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM LEUCEMIA". O objetivo é analisar a trajetória escolar de alunos-pacientes de leucemia sob a ótica da teoria de Jean Piaget para compreender como se produz o conhecimento sobre a (re)inserção desses alunos-pacientes na escola.





Esta autorização está condicionada ao cumprimento, pela pesquisadora, dos requisitos das Resoluções do Conselho Nacional de Saúde e suas complementares, comprometendo-se utilizar os dados pessoais dos participantes da pesquisa, exclusivamente para os fins científicos, mantendo o sigilo e garantindo a não utilização das informações em prejuízo das pessoas e/ou das comunidades.

Antes de iniciar a coleta de dados a pesquisadora deverá apresentar a esta Instituição o Parecer Consubstanciado devidamente aprovado, emitido pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Rio Grande do Sul - UFRGS.

Para a realização deste projeto, serão coletados dados cadastrais de 81 pacientes diagnosticados com leucemia que nasceram entre 2001 e 2013, que tiveram seu diagnóstico e/ou tratamento antes ou após ingresso no Ensino Fundamental de 9 anos, que estejam frequentando a escola e sejam usuários ativos no ICI em 2019. Entre os dados coletados estão data de nascimento, data (ano e mês) do diagnóstico, ano escolaridade na inscrição no instituto e em 2019, nome da escola que o paciente está matriculado. Estes dados são necessários para análise da progressão escolar, e como fonte de informação para contato futuro com a equipe diretiva da escola de cada paciente, pertencente a essa amostra colhida, onde será realizada pesquisa qualitativa, exploratória e descritiva, através de questionário enviado de forma eletrônica e entrevista. Tais instrumentos de pesquisa terão por objetivo coletar informações, junto à equipe diretiva, que dizem respeito à inserção ou reinserção dos pacientes às atividades escolares, tais como: o envio de tarefas escolares para o hospital ou domicílio (durante o tratamento), o processo de avaliação e progressão escolar do aluno-paciente, o preparo da equipe diretiva para recebimento do aluno-paciente realizado pela equipe de saúde responsável pelo tratamento, a troca de informações entre escola e classe hospitalar (caso o aluno paciente tenha frequentado). As informações coletadas através desse instrumento farão parte da dissertação de Mestrado da pesquisadora. Conforme a Resolução 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde (CONEP), os pesquisadores envolvidos assinarão um termo de compromisso de utilização de dados institucionais, os responsáveis pelos pacientes assinarão termo de autorização para coleta de dados na escola na qual o paciente esteja matriculado, e os participantes tanto para o questionário quanto para a entrevistada receberão um convite para adesão opcional e um termo de consentimento livre e esclarecido.

Rua São Manoel, 850 | Rio Branco | 90620-110 | Porto Alegre | RS | Brasil

CNPJ: 94594629/0001-50 | Fone: +55 51 3331.8704

ici@ici.org | www.ici.org | Siga-nos:    



Esta anuência é garantida desde que seja assegurado o que segue:

- a garantia de solicitar e receber esclarecimentos antes, durante e depois do desenvolvimento da pesquisa;
- que não haverá nenhuma despesa para esta instituição que seja decorrente da participação nesta pesquisa;
- no caso do não cumprimento dos itens acima, a liberdade de retirar minha anuência a qualquer momento da pesquisa sem penalização alguma;
- a realização deste projeto e a coleta de dados para o mesmo não implica em nenhum tipo de vínculo empregatício da pesquisadora e sua equipe de pesquisa com esta instituição.

Cordialmente,

Dr. Lauro José Gregianin
Instituto do Câncer Infantil

Estando assim de acordo, assinam





Mônica Gottardi
Coord. Núcleo de Atenção ao Paciente do I.C.I

Maria Luiza Mallmann
Mestranda do PPGEDU da UFRGS

Prof. Dra. Maria Luiza R. Becker
Orientadora do PPGEDU da UFRGS

Rua São Manoel, 850 | Rio Branco | 90620-110 | Porto Alegre | RS | Brasil

CNPJ: 94594629/0001-50 | Fone: +55 51 3331.8704

lci@lci.org | www.lci.org | Siga-nos:    

APÊNDICE B - Termo de anuência da instituição (SMED)



Prefeitura de Porto Alegre
Secretaria Municipal de Saúde
Comitê de Ética em Pesquisa

TERMO DE ANUÊNCIA INSTITUCIONAL DA COORDENAÇÃO ONDE SERÁ REALIZADA A PESQUISA

<p>Título da pesquisa: PROCESSO DE ESCOLARIZAÇÃO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM LEUCEMIA</p> <p>Pesquisador responsável: MARIA LUIZA RHEINGANTZ BECKER</p> <p>Instituição: UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL - UFRGS</p> <p>A pesquisa proposta envolve:</p> <p><input type="checkbox"/> utilização de dados de usuários e/ou dos serviços de saúde</p> <p><input type="checkbox"/> participação de trabalhadores e/ou gestores da saúde</p> <p><input type="checkbox"/> atividade em espaço físico da SMS e/ou da PMPA</p> <p><input type="checkbox"/> realização de exames e/ou serviços de assistência à saúde com custos para o SUS</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> outras atividades: ENVIO DE QUESTIONÁRIO E ENTREVISTA COM EQUIPE DIRETIVA DE ESCOLAS MUNICIPAIS.</p>

Nesta pesquisa serão investigados, junto à equipe diretiva de escolas, os procedimentos usados na inserção ou reinserção escolar de aluno-paciente com leucemia. As escolas a serem pesquisadas são aquelas onde estão matriculados pacientes de leucemia atendidos por ONG que atende crianças e adolescentes com câncer. O tema será investigado sob a ótica da teoria de Piaget, para compreender como a escola, através de sua equipe diretiva, representa este aluno-paciente, pois acredita-se que este é um conhecimento construído. Serão realizados dois estudos complementares, sendo o primeiro um estado da arte sobre o tema e o segundo um estudo de caso, descritivo, cujos dados para análise serão coletados, por meio de questionário e entrevista semiestruturada, com membro da equipe diretiva, nas escolas que atendem o grupo de pacientes escolhido.

Eu Cláudia Amaral dos Santos Lamprecht, matrícula 158528/02, coordenador(a):

- Coordenadoria da Rede de Urgências e Emergências
- Coordenadoria da Rede de Atenção Primária em Saúde e Serviços Especializados Ambulatoriais e Substitutivos (CGAPSES)
- Coordenadoria Geral de Vigilância em Saúde (CGVS)
- Coordenadoria de Regulação de Serviços em Saúde (GRSS)
- Comissão Multiprofissional de Ensino-Serviço e Pesquisa (COMESP) do Hospital de Pronto Socorro
- Assessoria de Planejamento (ASSEPLA)
- Outra área/secretaria: Coordenadoria-Geral Pedagógica (SMED/PoA)

Estou ciente dos termos desta pesquisa e autorizo, após o parecer de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde de Porto Alegre, a sua realização.

Porto Alegre, 20 de fevereiro de 2020.

Cláudia A. dos S. Lamprecht
Matrícula 158528/02
Diretoria Pedagógica

Assinatura e carimbo
Coordenação com atribuição delegada para essa autorização,
conforme Art. 1, inciso XV da Resolução CNS no. 580/2018

Obs.: Este documento não autoriza o início da pesquisa, sendo apenas um requisito exigido pelo Comitê de Ética da SMSPA para análise do projeto de pesquisa. Sua finalidade é atestar que a Coordenação da área tem ciência e autoriza a realização do projeto de pesquisa, quando forem cumpridas as instâncias de avaliação ética.

TERMO DE ANUÊNCIA INSTITUCIONAL

Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde de Porto Alegre – CEP SMSPA
Rua Capitão Montanha, 27 - 6º andar – CEP 90.010-040
F: 3289.5517 e-mail: cep-sms@sms.prefpoa.com.br; cep_sms@hotmail.com

APÊNDICE C - TERMO DE AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL DAS ESCOLAS

Esta escola está sendo convidada para participar da pesquisa **Processo de escolarização de crianças e adolescentes com leucemia** desenvolvida pela mestrandia Maria Luiza Mallmann sob orientação da Profa. Dra Maria Luiza Rheingantz Becker na linha de pesquisa Aprendizagem e Ensino no Programa de Pós-Graduação em Educação (PPGEDU). A pesquisa tem como objetivo investigar e analisar as estratégias de inserção e reinserção adotadas pelas escolas para alunos-pacientes de leucemia sob a ótica da teoria de Jean Piaget para compreender como se produz o conhecimento sobre a (re)inserção destes alunos-pacientes. Estamos entrando em contato com as escolas onde 3 pacientes do Instituto de Câncer Infantil estão matriculados. Ressaltamos que os pais consentiram com a pesquisa na escola onde seu (sua) filho(a) está matriculado.

Para tanto, solicitamos autorização para realizar a pesquisa nesta instituição de ensino através de integrantes, definidos pelo próprio grupo da escola, que se disponha a participar. Também será utilizado um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para cada participante.

A coleta de dados envolverá, na primeira etapa, a aplicação de um questionário, que deverá ser respondido pelos representantes convidados. A coleta será realizada através de envio por e-mail e deverá ser devolvido após preenchimento. Na segunda etapa, que é composta de entrevista semiestruturada, será realizada na modalidade virtual ou remota nas plataformas Google Meet ou Zoom.

Informamos que a contribuição é voluntária e não haverá nenhum prejuízo ou benefício financeiro ao participante. A qualquer momento, tanto os participantes quanto os responsáveis pela Instituição poderão solicitar informações sobre os procedimentos ou outros assuntos relacionados a esta investigação através dos contatos indicados abaixo.

Este projeto foi autorizado pelo Instituto do Câncer Infantil (ICI) e Secretaria Municipal de Educação, aprovado no Programa de Pós-Graduação de Educação e foi submetido à Comissão de Pesquisa da Faculdade de Educação e aprovado pelo Comitê de Ética na Pesquisa da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

Todos os cuidados serão tomados para garantir o sigilo e a confidencialidade das informações, preservando a identidade dos participantes bem como das instituições envolvidas. Para evitar a possibilidade de identificação das crianças ou adolescentes, da instituição de ensino, de seus dirigentes ou professores, para a apresentação dos dados coletados nesta pesquisa, será usado um código alfanumérico para fazer a referência quando for necessário. Os procedimentos utilizados obedecem aos critérios de ética na pesquisa com seres humanos conforme Resolução nº 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde, e buscam evitar riscos à sua dignidade. Ao responder ao questionário e à entrevista o profissional pode sentir-se desconfortável, não é nossa intenção, portanto essa investigação pode ser interrompida a qualquer tempo. Pretendemos promover uma situação de segurança e tranquilidade para responder à entrevista. Com relação ao risco de quebra de confiabilidade, informamos que os dados de identificação dos entrevistados serão substituídos por código alfanumérico, de tal forma que não seja possível identificar a pessoa que respondeu ao questionário e entrevista e a qual escola está vinculada. O

tempo a ser despendido para preenchimento do questionário é em torno de 15 minutos, e para a posterior entrevista semiestruturada, no máximo, de 60 minutos.

Todo material desta pesquisa ficará arquivado, por um período mínimo de 5 anos, sob responsabilidade da pesquisadora coordenadora da pesquisa, Prof.^a. Dra. Maria Luiza Rheingantz Becker e, após cinco anos, será destruído. Dados individuais dos participantes coletados ao longo do processo não serão informados às instituições envolvidas ou aos familiares, e será realizada a devolução dos resultados, de forma coletiva, para a escola, se assim for solicitado.

Por intermédio deste trabalho, esperamos contribuir para a compreensão da tomada de consciência na construção de conhecimento a respeito da (re)inserção escolar e suas relações com o desenvolvimento educacional dos alunos com diagnóstico de leucemia.

Agradecemos a colaboração dessa instituição para a realização desta atividade de pesquisa e colocamo-nos à disposição para esclarecimentos adicionais. A/O pesquisadora responsável por esta pesquisa são a mestranda Maria Luiza Mallmann e sua orientadora a Prof.^a. Dra. Maria Luiza Rheingantz Becker do Programa de Pós-Graduação em Educação Universidade Federal do Rio Grande do Sul. A equipe poderá ser contatada por meio dos telefones (51) 33083426 ou (51) 33083428. Maiores informações podem ser obtidas com o Comitê de Ética em: Pesquisa da UFRGS - 5347 - UFRGS - Pró-Reitoria de Pesquisa da Universidade Federal do Rio Grande do Sul/PROPESQ/UFRGS Endereço: Av. Paulo Gama, 110 - Sala 321 do Prédio Anexo 1 da Reitoria - Campus Centro - Bairro: Farroupilha. Porto Alegre/RS. Telefone: (51)3308-3738.

E-mail: etica@propesq.ufrgs.br.

Comitê de Ética: Secretaria Municipal de Saúde de Porto Alegre – SMSPA.
Endereço: Rua Capitão Montanha, 27 - 6º andar – Bairro: Centro Histórico. Porto Alegre/RS. Telefone: (51)3289-5517. E-mail: cep_sms@hotmail.com.

Local e data

Prof.^a Dra. Maria Luiza Rheingantz Becker (PPGEDU/UFRGS)

Eu, _____, diretor(a) da escola _____, concordo com a pesquisa neste estabelecimento de ensino.

Local e data

Responsável e cargo

APÊNDICE D - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) – PROFISSIONAIS DA ESCOLA

PESQUISA: Processo de escolarização de crianças e adolescentes com leucemia

PESQUISADORA RESPONSÁVEL: Maria Luiza Rheingantz Becker

ASSISTENTE: Maria Luiza Mallmann

Você está sendo convidado a participar desta pesquisa, a primeira etapa compreende responder a um questionário, que tem como finalidade investigar as estratégias de (re)inserção da escola para pacientes de leucemia para compreender como a equipe diretiva e professor(es) da escola produzem o conhecimento sobre a (re)inserção destes alunos-pacientes. Este instrumento será enviado para seu email na forma de Formulário Google e com previsão de tempo despendido para responder de 15 minutos, aproximadamente. O recebimento do formulário preenchido será compreendido, por nós, que houve o consentimento de sua participação nas duas etapas dessa investigação. Na segunda etapa será realizada entrevista realizada de forma virtual pela plataforma de videoconferência Meet ou Zoom, com duração máxima de 60 minutos.

Este projeto foi autorizado pelo Instituto do Câncer Infantil (ICI), aprovado no Programa de Pós-Graduação de Educação e foi submetido à Comissão de Pesquisa da Faculdade de Educação e aprovado pelo Comitê de Ética na Pesquisa da Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Esta pesquisa é realizada pela mestranda Maria Luiza Mallmann, psicopedagoga voluntária do Instituto do Câncer Infantil. Sob orientação da Profa. Dra Maria Luiza Rheingantz Becker.

Serão solicitadas algumas informações básicas e perguntas sobre como a equipe diretiva e pedagógica da escola encaminhou o retorno ou ingresso do(a) aluno(a) com diagnóstico de leucemia nas atividades escolares durante ou após tratamento.

Participarão desta pesquisa escolas da Rede Municipal de Ensino de Porto Alegre, nas quais 3 pacientes estão matriculados.

Os procedimentos utilizados obedecem aos critérios da ética na Pesquisa com Seres Humanos conforme a Resolução nº 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde. Os procedimentos utilizados buscam evitar riscos à sua dignidade. Ao responder ao questionário e à entrevista você pode sentir-se desconfortável, não é nossa intenção, portanto essa investigação pode ser interrompida a qualquer tempo. Pretendemos promover uma situação de segurança e tranquilidade para você responder à entrevista. Com relação ao risco de quebra de confiabilidade, informamos que os dados de identificação dos entrevistados serão substituídos por código alfanumérico, de tal forma que não seja possível identificar a pessoa que respondeu ao questionário e entrevista e a qual escola está vinculada.

Ao aceitar participar desta pesquisa você não terá nenhum tipo de prejuízo ou benefício financeiro.

Todas as informações coletadas nesta investigação são estritamente confidenciais. Os resultados serão apresentados em espaços acadêmicos de forma

conjunta, sem a identificação dos participantes, ou seja, o seu nome não aparecerá na publicação dos resultados. Para evitar a possibilidade de identificação das crianças ou adolescentes, da instituição de ensino e de seus dirigentes, na apresentação dos dados coletados nesta pesquisa, será usado um código alfanumérico para fazer a referência quando for necessário. Todo material que fará parte da coleta de dados para posterior análise ficará guardado em arquivo, pelo período mínimo de 5 anos sob a responsabilidade da pesquisadora responsável desta pesquisa.

Mais informações sobre este estudo podem entrar em contato diretamente com o Prof. Maria Luiza R. Becker pelo número (51)33083426 ou 33083428, Programa de Pós-Graduação em Educação/UFRGS/FACED, av. Paulo da Gama s/n, 7º andar, Porto Alegre/RS.

Durante a pesquisa você poderá esclarecer suas dúvidas através:

Comitê de Ética: 5347 - UFRGS - Pró-Reitoria de Pesquisa da Universidade Federal do Rio Grande do Sul / PROPESQ / UFRGS Endereço: Av. Paulo Gama, 110 - Sala 321 do Prédio Anexo 1 da Reitoria - Campus Centro - Bairro: Farroupilha. Porto Alegre/RS. Telefone: (51)3308-3738. E- mail: etica@propesq.ufrgs.br.

Comitê de Ética: Secretaria Municipal de Saúde de Porto Alegre – SMSPA. Endereço: Rua Capitão Montanha, 27 - 6º andar – Bairro: Centro Histórico. Porto Alegre/RS. Telefone: (51)3289-5517. E-mail: cep_sms@hotmail.com.

Você está respondendo este questionário com a anuência da Direção desta instituição de ensino. Seu consentimento será considerado como concordância ao enviar o questionário respondido para a pesquisadora através do e-mail mallmann.ml@gmail.com.

Agradecemos sua colaboração

APÊNDICE E - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) – RESPONSÁVEIS

PESQUISA: Processo de escolarização de crianças e adolescentes com leucemia

PESQUISADORA RESPONSÁVEL: Maria Luiza Rheingantz Becker

ASSISTENTE: Maria Luiza Mallmann

A criança ou adolescente pela qual você é responsável está sendo convidada a participar desta pesquisa que tem como finalidade investigar as estratégias de inserção e reinserção adotadas pelas escolas para pacientes de leucemia para compreender como a equipe diretiva e professor(es) da escola produzem o conhecimento sobre a (re)inserção destes alunos-pacientes. Este projeto foi autorizado pelo Instituto do Câncer Infantil (ICI), aprovado no Programa de Pós-Graduação de Educação e foi submetido à Comissão de Pesquisa da Faculdade de Educação e aprovado pelo Comitê de Ética na Pesquisa da Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Esta pesquisa é realizada pela mestranda Maria Luiza Mallmann, psicopedagoga voluntária do Instituto do Câncer Infantil. Sob orientação da Profa. Dra Maria Luiza Rheingantz Becker.

Participarão desta pesquisa as escolas municipais de Porto Alegre, nas quais pacientes atendidos pelo ICI estão matriculados.

Ao participar desta pesquisa os procedimentos envolvidos em sua participação são os seguintes: autorizar a pesquisadora a fazer contato com a escola, que seu(sua) filho(a) está matriculado(a), e convidar um representante da equipe diretiva (coordenador(a) pedagógico(a), orientador(a) educacional ou diretor(a). também um ou dois professores, para participar desta pesquisa. Será enviado um questionário e, posteriormente, realizada entrevista para coleta de dados sobre o retorno às aulas ou ingresso na escola durante ou após o tratamento de leucemia, que seu filho(a) foi submetido(a). Você tem a liberdade para autorizar ou não a coleta de dados na escola de seu(sua) filho(a). No entanto solicitamos sua colaboração para que possamos obter melhores resultados da pesquisa.

Sempre que o Senhor ou Senhora e/ou o adolescente queiram mais informações sobre este estudo podem entrar em contato diretamente com:

Comitê de Ética em Pesquisa da UFRGS - 5347 - UFRGS - Pró-Reitoria de Pesquisa da Universidade Federal do Rio Grande do Sul / PROPESQ / UFRGS. Endereço: Av. Paulo Gama, 110 - Sala 321 do Prédio Anexo 1 da Reitoria – Campus Centro - Bairro: Farroupilha. Porto Alegre/RS. Telefone: (51)3308-3738. E- mail: etica@propesq.ufrgs.br.

Comitê de Ética: Secretaria Municipal de Saúde de Porto Alegre – SMSPA. Endereço: Rua Capitão Montanha, 27 - 6º andar – Bairro: Centro Histórico. Porto Alegre/RS. Telefone: (51)3289-5517. E-mail: cep_sms@hotmail.com.

Prof. Maria Luiza R. Becker pelo número (51)33083426 ou 33083428, Programa de Pós-Graduação em Educação/UFRGS/FACED, av. Paulo da Gama s/n, 7o andar, Porto Alegre/RS.

Serão solicitadas algumas informações básicas e perguntas sobre como a equipe diretiva da escola encaminhou o retorno ou ingresso de seu (sua) filho(a) nas atividades escolares durante ou após tratamento de leucemia.

Os procedimentos utilizados obedecem aos critérios da ética na Pesquisa com Seres Humanos conforme a Resolução nº 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde. Os procedimentos utilizados buscam evitar riscos à sua dignidade. Todas as informações coletadas nesta investigação são estritamente confidenciais porque, acima de tudo, interessam os dados coletivos e não aspectos particulares de cada jovem.

Os dados coletados durante a pesquisa serão sempre tratados confidencialmente. Todo material desta pesquisa ficará arquivado, por um período mínimo de 5 anos, sob responsabilidade da pesquisadora coordenadora da pesquisa, Prof.^a. Dra. Maria Luiza Rheingantz Becker e, após cinco anos, será destruído. Dados individuais dos participantes coletados ao longo do processo não serão informados às instituições envolvidas.

Os resultados serão apresentados em espaços acadêmicos de forma conjunta, sem a identificação dos participantes, ou seja, o seu nome ou do(a) seu (sua) filho(a) não aparecerá na publicação dos resultados. Para evitar a possibilidade de identificação da escola de seu(sua) filho(a) será usado um código alfanumérico (como as placas dos carros) quando for necessário fazer referência a escola ou a equipe diretiva.

Ao participar desta pesquisa, o jovem não terá nenhum benefício direto; entretanto, esperamos que futuramente os resultados deste estudo sejam usados em benefício de outros jovens.

Você não terá nenhum tipo de despesa por consentir esta pesquisa, bem como não receberá nenhum tipo de pagamento por sua participação.

Seu consentimento para a pesquisa é totalmente voluntária, ou seja, não é obrigatória. Caso você decida não consentir, ou ainda, desistir e retirar seu consentimento, poderá fazê-lo a qualquer momento.

Após esses esclarecimentos, solicitamos o seu consentimento de forma livre para que seu(sua) filho(a) – ou criança ou adolescente sob sua responsabilidade – participe desta pesquisa.

Caso seu(sua) filho(a) não saiba ler, solicitamos que o termo seja lido para a criança e após sua concordância o responsável prossiga com as orientações abaixo.

Para tanto, preencha os itens que se seguem:

CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO Tendo em vista os itens acima apresentados, eu, de forma livre e esclarecida, autorizo meu filho/minha filha – ou criança ou adolescente sob minha responsabilidade – a participar desta pesquisa.

Nome da criança ou adolescente

Nome do responsável

Assinatura do responsável

Local e data

Coordenador(a) da pesquisa

**APÊNDICE F - TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TALE) –
RESPONSÁVEIS PACIENTES ICI**

PESQUISA: Processo de escolarização de crianças e adolescentes com leucemia

PESQUISADORA RESPONSÁVEL: Maria Luiza Rheingantz Becker

ASSISTENTE: Maria Luiza Mallmann

Você está sendo convidado a participar da pesquisa Processo de escolarização de crianças e adolescentes com leucemia que é coordenada pela Maria Luiza Mallmann, Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Eu e minha professora estamos estudando como as escolas preparam o teu ingresso ou retorno para a escola. Para isso enviaremos um questionário a ser respondido pelo(a) coordenador(a), orientador(a) ou diretor(a) e um ou dois professores de tua escola. Depois vamos realizar entrevista.

Informamos que uma das coisas boas de participar deste estudo é que outras crianças ou adolescentes poderão ser beneficiados no retorno ou ingresso na escola depois de um tratamento. Como algo ruim que possa acontecer é que algum dado que deveria ficar em sigilo seja revelado. Nossa intenção é que não seja divulgado nem o nome da criança ou adolescente, nem de sua escola e nem do(a) profissional que responder o questionário ou ser entrevistado(a).

Seus pais e/ou responsáveis permitiram que você participasse deste estudo.

Eu ___ aceito participar da pesquisa: Processo de escolarização de crianças e adolescentes com leucemia.

Entendi as coisas ruins e as coisas boas que podem acontecer.

Entendi que posso dizer “sim” e participar, mas que, a qualquer momento, posso dizer “não” e desistir e que ninguém vai ficar com raiva de mim.

Os pesquisadores tiraram minhas dúvidas e conversaram com os meus responsáveis.

Recebi uma cópia deste termo de assentimento e li e concordo em participar da pesquisa.

_____, ____ de ____ de ____.

Assinatura da criança ou adolescente

Agradecemos a sua autorização e colocamo-nos à disposição para esclarecimentos adicionais.