



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA  
FACULDADE DE EDUCAÇÃO  
PROGRAMA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO**

**DENISE SILVA DE SOUZA**

**PERCEPÇÃO DE PROFESSORES ACERCA DA ESCOLARIZAÇÃO DE  
ALUNOS COM ANEMIA FACILFORME EM SALVADOR-BAHIA.**

SALVADOR  
2013

**DENISE SILVA SOUZA**

**PERCEPÇÃO DE PROFESSORES ACERCA DA ESCOLARIZAÇÃO DE  
ALUNOS COM ANEMIA FACILFORME EM SALVADOR-BAHIA.**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação da Faculdade de Educação da Universidade Federal da Bahia, como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Educação, na área de concentração Educação Especial.

Orientadora: Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Alessandra Santana  
Soares e Barros.

SALVADOR  
2013

SIBI/UFBA/Faculdade de Educação- Biblioteca Anísio Teixeira

Souza, Denise Silva.

Percepção de professores acerca da escolarização de alunos com anemia falciforme em Salvador–Bahia / Denise Silva Souza. – 2013.  
185 f. : il.

Orientadora: Alessandra Santana Soares e Barros.

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal da Bahia. Faculdade de Educação, Salvador, 2013.

1. Educação inclusiva. 2. Anemia falciforme. 3. Pacientes hospitalizados - Educação. 4. Educação especial. I. Barros, Alessandra Santana Soares e. II. Universidade Federal da Bahia. Faculdade de Educação. III. Título.

CDD 371.9046 – 22. ed.

**DENISE SILVA SOUZA**

**PERCEPÇÃO DE PROFESSORES ACERCA DA  
ESCOLARIZAÇÃO DE ALUNOS COM ANEMIA  
FACILFORME EM SALVADOR-BAHIA.**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação da Faculdade de Educação da Universidade Federal da Bahia, como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Educação, na área de concentração Educação Especial.

Aprovada em 2013.

**Banca Examinadora**

Alessandra Santana Soares e Barros – Orientador. \_\_\_\_\_  
Doutora em Ciências Sociais pela Universidade Federal da Bahia, Brasil.  
Universidade Federal da Bahia.

Leny Alves Bonfim Trad. \_\_\_\_\_  
Doutora em Ciências Sociais e Saúde pela Universitat de Barcelona, Espanha.  
Universidade Federal da Bahia.

Aldalice Brait Lima Alves. \_\_\_\_\_  
Doutora em Educação pela Universidade Federal da Bahia, Brasil.  
Universidade Estadual de Santa Cruz.

Às companheiras e companheiros que defendem a Educação de qualidade e fazem de sua prática cotidiana instrumento de luta à efetivação da garantia deste direito.

## AGRADECIMENTOS

A Deus, pela oportunidade de finalizar esta etapa da minha formação, conciliando a alegria de ser mãe pela primeira vez, e a possibilidade de encontrar, nos caminhos da Educação, o desejo e a certeza de também poder construí-la.

A meus pais, Maria de Lourdes e Gecé, que desde muito cedo souberam, como verdadeiros mestres, ensinar a seus doze filhos a importância da educação, priorizando tudo aquilo que pudesse garanti-la. A vocês, o meu amor e gratidão!

Às minhas sete irmãs e quatro irmãos, pelo exemplo e incentivo, minha rede amorosa de sustentação. A Genilson e a Nilma por contribuírem com os meus primeiros passos na Universidade. A Dilma, por cuidar do meu maior tesouro; por, durante esses dois anos, dedicar-se aos cuidados e à educação da nossa menina... sem você, não conseguiria. A Dinda e às Lindas, pelos momentos de socorro com Mai. Valeu!

A Hilton Coelho, meu companheiro no sentido mais profundo dessa palavra, agradeço por todo o seu amor e pelas conversas apaixonantes, que sempre acabaram em lágrimas. Como menino curioso, provocou diversos questionamentos, me tirando do estado de equilíbrio; como homem, me deu apoio, em todos os momentos de conflito típicos da construção do conhecimento; e, como um velhinho, foi fonte de sabedoria frente às incertezas vivenciadas ao longo desta trajetória. Obrigada ainda por me ajudar a quebrar diariamente as correntes da vida e me fazer voar sob a luz do Sol, reforçando a minha crença na força da construção coletiva. Te amo e tenho profunda admiração por você!

À minha luzinha renovadora, Maiana, que desde o ventre me fez companhia nas madrugadas e testemunhou no meu próprio corpo as impressões desta jornada. Como uma menininha intuitiva, parecia saber quando precisava dormir para mamãe trabalhar e com brincadeiras me tirava da produção, na certeza de ser fundamental aquela pausa para que voltasse mais criativa à construção.

À minha orientadora, que acreditou e confiou em meu potencial. Jamais esquecerei a forma como me acolheu ao descobrir que, além de aprovada no Mestrado, também esperava um

bebê. Obrigada por sua sensibilidade e respeito, por compartilhar comigo suas sistematizações e inquietações acadêmicas.

À Universidade Federal da Bahia, a todos os professores que contribuíram para que eu chegasse a essas reflexões. Em especial, às Professoras Vera Fartes e Rosilda, que me apresentaram outras formas de ler e interpretar a realidade. Ao GEINE, grupo que sempre me acolheu. Obrigada a todos na pessoa da Professora Theresinha Miranda, cujo sorriso terno sempre me afagou.

Às Professoras Leny Trad e Zenilda Sales, que me proporcionaram as críticas necessárias para que fossem afirmados e modificados alguns caminhos. Agradeço também à Professora Aldalice, por oferecer seu olhar sensível e enriquecedor ao trabalho.

À Secretaria da Educação Municipal de Salvador, pelo entendimento da relevância desta pesquisa à Rede. Aos professores participantes, que, de maneira tão profissional, solidária e cooperativa, disponibilizaram seu tempo e não hesitaram em compartilhar trajetórias, percepções, saberes e fazeres. E aos gestores dessas escolas, pela disponibilidade. A todos, minha gratidão!

Aos amigos da Educação Municipal, que muito me ajudaram a refletir sobre as demandas do nosso saber-fazer. À minha amiga e coordenadora, Jacirema Piedade: obrigada pela sensibilidade, sempre. A Maristela e Cáritas, pela cumplicidade profissional e pessoal. A Bruna, Tereza, Ana Magalhães, Aline, Cristina, Iara e Cláudia, por vibrarem com os avanços desta trajetória. A Tony, Silvana, Jaciara e Celma, por quem tenho profundo respeito: obrigada por me fazerem crescer!

Às amigas conquistadas nas andanças acadêmicas e em função do trabalho na Classe Hospitalar do Hupes: Rosane, Cris, Aline, Adriana, Thaís, Thaiana, Arianne, Nívea, Jéssica, Luciene e Janete. Valeu por toda a força!

A Antonilma. Você é, para mim, referência como pesquisadora – mas, acima de tudo, como mãe. Narinha não só é um presente em sua vida, como tenho certeza de que você também o é na dela. Obrigada por me permitir aprender e crescer junto com vocês!

À minha amiga-irmã Celeste, que, de forma tão generosa, compartilhou suas experiências e provocou desafios que muito ajudaram na construção de minha identidade como pesquisadora. É olhando para o outro que nos construímos, obrigada por me deixar te olhar tão de perto. Te adoro, amiga!

Enfim, agradeço à razão da construção deste trabalho, os alunos da Rede Municipal de Educação de Salvador, que, exatamente pela condição de saúde, de deficiência, pertencimento étnico-racial, questões de gênero, diferentes experiência de vida, ainda que muito pequenos na idade, são de fato os meus “grandes mestres”, pois são eles que conseguem me inquietar diante da realidade educacional, fazendo-me refletir sobre que escola poderá responder às necessidades de todos os alunos. A relação com eles me confere ainda duas certezas: de que esta escola não poderá ser construída por outros sujeitos, senão aqueles que a constituem (professores, gestores, pais, alunos e os diversos segmentos que se articulam com ela); e que esta construção precisa ser uma ação coletiva. Agradeço, então, por despertarem em mim cotidianamente o desejo de construir a escola coletivamente e, ao mesmo tempo, de me construir como professora deste lugar.

Eu sou um intelectual que não tem medo de ser amoroso, eu amo as gentes e amo o mundo. E é porque amo as pessoas e amo o mundo, que eu brigo para que a justiça social se implante antes da caridade.

Paulo Freire, 2011

## RESUMO

Este trabalho teve como objetivo analisar a percepção dos professores da Escola Regular acerca do processo de escolarização de alunos com Anemia Falciforme. A abordagem qualitativa foi a estratégia metodológica para a realização do estudo. Participaram desta pesquisa 11 professores que atuavam ou tinham atuado junto a alunos com Anemia Falciforme. Todos responderam a uma entrevista semiestruturada, constando de um total de 21 questões. Através do Método da Explicitação do Discurso Subjacente buscou-se analisar a percepção dos professores acerca do processo de escolarização do aluno com Anemia Falciforme e, de modo mais específico, da Classe Hospitalar nesse processo. O presente estudo representou também uma tentativa de aproximação conceitual da doença e da deficiência, para que, do ponto de vista político, pudesse servir à ampliação do alcance dos direitos educacionais das pessoas com doença crônica, entendidas então à luz da Educação Especial e da Educação Inclusiva. Das análises emergiram duas categorias e cada uma delas se desdobrou em algumas subcategorias, quais sejam: *Percepção dos professores acerca do aluno com Anemia Falciforme e o processo de escolarização* (A Anemia Falciforme na percepção dos professores; O aluno com Anemia Falciforme e a repercussão da doença no processo de escolarização). *Percepção dos professores sobre a importância da Classe Hospitalar no processo de escolarização do aluno com Anemia Falciforme* (Classe Hospitalar: espaço necessário; Classe Hospitalar: espaço de direito; Classe Hospitalar como espaço de possibilidades: potenciais e desafios). Os resultados apontaram que a Anemia Falciforme fazia parte do repertório cognitivo dos professores, ainda que, em certos aspectos, eles tenham interpretado a doença equivocadamente. Quase todos já conheciam ou tinham ouvido falar da doença, sendo a necessidade de formação também afirmada por eles. A variabilidade clínica da doença, que leva à diferença na gravidade e no sofrimento experimentados, contribuiu para percepções distintas em relação à repercussão da patologia no processo de escolarização dos alunos. A perspectiva intersetorial, de rede, aparece como alternativa ao atendimento das especificidades dos alunos, na perspectiva Inclusiva. A Classe Hospitalar foi reconhecida e sua utilidade julgada legítima por todos os professores; do mesmo modo, a relação desta com a Escola Regular foi identificada como alternativa necessária e viável para os alunos com Anemia Falciforme. Ademais, os resultados obtidos reafirmam a necessidade de efetividade na implementação das políticas públicas destinadas às pessoas com Anemia Falciforme e, no que tange à Educação, ficou evidente que as ações destinadas às escolas precisam contemplar: a formação continuada em serviço dos profissionais que nela atuam; a oferta de condições de acessibilidade aos alunos; e a oferta de condições de trabalho ao professor, para que o direito à escolarização do aluno com Anemia Falciforme seja garantido.

**Palavras-chave:** Escola Regular. Professor. Doença Crônica. Anemia Falciforme. Classe Hospitalar. Educação Inclusiva.

## ABSTRACT

This study aimed to analyze the perception of school teachers about the Regular School process of students with Sickle Cell Anemia. A qualitative approach was the methodology for the study. Eleven teachers took part of this research, everyone work or had worked with students with Sickle Cell Anemia. All answered a semi-structured interview, consisting of 21 questions. Through the Underlying Discourse Explanation method aimed to analyze the teachers' perceptions about the schooling process of students with Sickle Cell Anemia and, more specifically, how Hospital Class works in this process. The present study also represented an attempt of conceptual approach to the disease and the disability, in a political point of view, in order to expand the educational rights of people with chronic illness, wich are understood under the light of Special Education and Inclusive Education. Two categories emerged from the analysis, and each one was divided into some sub-categories, namely: Teachers' perception about students with Sickle Cell Anemia and the schooling process (Sickle Cell Anemia in teachers' perception; The student with Sickle Cell Anemia and the impact of Sickle in the schooling process). Teachers' perception of the Hospital School educational importance in the schooling process of students with Sickle Cell Anemia (Hospital School: space required; Hospital School: space of law; Hospital School: space of possibilities: potentials and challenges). The results showed that the Sickle Cell Anemia was part of the cognitive repertoire of teachers, even though, in some aspects, they have mistakenly interpreted the disease. Almost everyone already knew or had heard of the disease, and the need for training was also affirmed by them. The clinical variability of the disease, which leads to the difference in the severity and suffering experienced, contributed to different perceptions regarding the disease's impact in the students' educational process. The network intersectorial perspective appears as an alternative to meet the specificities of students in Inclusive perspective. The Hospital School was recognized and its usefulness judged legitimate by all teachers; in the same way, its relationship with the Regular School was identified as a necessary and viable alternative to students with Sickle Cell Anemia. Moreover, the results obtained reinforce the need for effective implementation of public policies for people with Sickle Cell Anemia and, speaking of Education, it became evident that activities in schools need to contemplate: the ongoing education for the professionals their act; the offer of accessibility conditions to students; and the provision of working conditions to the teacher, so that the right of students with Sickle Cell Anemia's Education can be guaranteed.

**Keywords:** Regular School. Teacher. Chronic Disease. Sickle Cell Anemia. Hospital School. Inclusive Education.

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

|          |                                       |     |
|----------|---------------------------------------|-----|
| Figura 1 | Frequência do gene “S” no Brasil..... | 36  |
| Figura 2 | Projeto de pesquisa - 1.....          | 184 |
| Figura 3 | Projeto de pesquisa - 2.....          | 185 |

## LISTA DE TABELAS

|          |   |    |
|----------|---|----|
| Tabela 1 | Taxas de distorção idade-série, evasão e abandono na Bahia..... | 17 |
| Tabela 2 | Alunos com Anemia Falciforme por CRE - 2012.....                | 68 |
| Tabela 3 | Número de alunos e tempo de vínculo com a Unidade Escolar.....  | 94 |
| Tabela 4 | Composição da amostra.....                                      | 96 |

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

|          |   |
|----------|---|
| ABADFAL  | Associação Baiana das Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias      |
| APAE     | Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais  |
| AVC      | Acidente Vascular Cerebral  |
| CENESP   | Centro Nacional de Educação Especial  |
| CERELEPE | Centro de Estudos sobre Recreação, Escolarização e Lazer em Enfermarias Pediátricas |
| CID      | Classificação Internacional de Doenças  |
| CIDH     | Classificação Internacional de Lesão, Deficiência e <i>Handcap</i>                  |
| CME      | Conselho Municipal de Educação  |
| CONANDA  | Conselho Nacional da Criança e do Adolescente                                       |
| CRE      | Coordenadoria Regional de Educação  |
| DOM      | Diário Oficial do Município   |
| ECA      | Estatuto da Criança e do Adolescente  |
| GAAC     | Grupo de Apoio à Criança com Câncer   |
| GEINE    | Grupo de Educação Inclusiva e Necessidades Especiais                                |
| HEMOBA   | Fundação de Hematologia e Hemoterapia da Bahia                                      |
| HUPES    | Hospital Universitário Professor Edgard Santos                                      |
| IBGE     | Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística                                     |
| LDB      | Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional                                      |
| MEC      | Ministério da Educação e Cultura  |
| MEDS     | Método de Explicitação do Discurso Subjacente                                       |
| NEE      | Necessidades Educativas Especiais   |
| OMS      | Organização Mundial de Saúde  |
| OSID     | Obras Sociais Irmã Dulce  |
| PAF      | Programa de Anemia Falciforme   |
| PME      | Plano Municipal de Educação   |
| QV       | Qualidade de Vida   |
| SAREH    | Serviço de Atendimento à Rede de Escolarização Hospitalar                           |
| SEESP    | Secretaria de Educação Especial   |
| SECULT   | Secretaria de Educação, Esporte, Cultura e Lazer                                    |

SMEC

Secretaria de Educação e Cultura

SMED

Secretaria Municipal de Educação

## SUMÁRIO

|          |   |            |
|----------|---|------------|
| <b>1</b> | <b>INTRODUÇÃO.....</b>  | <b>17</b>  |
| <b>2</b> | <b>O ALUNO COM ANEMIA FALCIFORME E O PROCESSO DE<br/>ESCOLARIZAÇÃO.....</b>   | <b>28</b>  |
| 2.1      | ANEMIA FALCIFORME: DOENÇA CRÔNICA E REPERCUSSÕES NA<br>VIDA SOCIAL.....   | 28         |
| 2.2      | EDUCAÇÃO E SAÚDE: DIREITOS DA PESSOA COM ANEMIA<br>FALCIFORME.....  | 41         |
| 2.3      | O ALUNO COM ANEMIA FALCIFORME: DESAFIOS E<br>POSSIBILIDADES NA ESCOLARIZAÇÃO.....                                     | 45         |
| <b>3</b> | <b>ESCOLA REGULAR E CLASSE HOSPITALAR: FIOS DE UM<br/>MESMO TECIDO.....</b>   | <b>50</b>  |
| 3.1      | ESCOLA INCLUSIVA: IMBRICAÇÕES ENTRE DOENÇA E<br>DEFICIÊNCIA.....  | 50         |
| 3.2      | CLASSE HOSPITALAR: CARACTERIZAÇÃO.....  | 59         |
| 3.3      | ESCOLA REGULAR E CLASSE HOSPITALAR NO MUNICÍPIO DE<br>SALVADOR: CONTEXTUALIZAÇÃO.....                                 | 67         |
| 3.4      | ESCOLA REGULAR E CLASSE HOSPITALAR NA PERSPECTIVA DA<br>EDUCAÇÃO INCLUSIVA.....                                       | 72         |
| <b>4</b> | <b>O PROFESSOR NA ESCOLA INCLUSIVA: SABERES E FORMAÇÃO</b>  | <b>76</b>  |
| 4.1      | CONHECIMENTO E ESCOLA.....  | 76         |
| 4.2      | O PROFESSOR NA ESCOLA INCLUSIVA.....  | 78         |
| 4.3      | SABERES DOCENTES: A PRÁTICA PEDAGÓGICA NA ESCOLA<br>INCLUSIVA.....  | 84         |
| <b>5</b> | <b>PERCURSO METODOLÓGICO.....</b>   | <b>90</b>  |
| 5.1      | FUNDAMENTOS TEÓRICO-METODOLÓGICOS.....  | 90         |
| 5.2      | CAMPO EMPÍRICO: A ESCOLHA DOS PARTICIPANTES.....  | 93         |
| 5.3      | PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS: ETAPAS DA PESQUISA.....  | 97         |
| <b>6</b> | <b>O PONTO DE VISTA DOS PROFESSORES.....</b>  | <b>100</b> |
| 6.1      | CATEGORIA 1: PERCEPÇÃO DOS PROFESSORES ACERCA DO<br>ALUNO COM ANEMIA FALCIFORME E O PROCESSO DE<br>ESCOLARIZAÇÃO..... | 102        |

|       |  |     |
|-------|--|-----|
| 6.1.1 | <b>Subcategoria 1: A Anemia Falciforme na percepção dos professores.....</b>   | 102 |
| 6.1.2 | <b>Subcategoria 2: O aluno com Anemia Falciforme e a repercussão da doença no processo de escolarização.....</b>   | 112 |
| 6.2   | <b>CATEGORIA 2: PERCEPÇÃO DOS PROFESSORES ACERCA DA IMPORTÂNCIA DA CLASSE HOSPITALAR NO PROCESSO DE ESCOLARIZAÇÃO DE ALUNOS COM ANEMIA FALCIFORME.....</b> | 135 |
| 6.2.1 | <b>Subcategoria 1: Classe Hospitalar, espaço necessário.....</b>   | 136 |
| 6.2.2 | <b>Subcategoria 2: Classe Hospitalar, espaço de direito.....</b>   | 148 |
| 6.2.3 | <b>Subcategoria 3: Classe Hospitalar como espaço de possibilidades: potenciais e desafios.....</b>   | 154 |
| 7     | <b>CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>   | 157 |
|       | <b>REFERÊNCIAS.....</b>  | 167 |
|       | <b>APÊNDICES.....</b>  | 176 |
|       | APÊNDICE A –Termo de Consentimento Informado Livre e Esclarecido....   | 177 |
|       | APÊNDICE B – Roteiro de Entrevista.....  | 179 |
|       | <b>ANEXOS.....</b>   | 182 |
|       | ANEXOS A – PLATAFORMA BRASIL.....  | 184 |

## 1 INTRODUÇÃO<sup>1</sup>

O direito à educação e à saúde públicas de qualidade, embora esteja descrito na Constituição Federal do Brasil (BRASIL, 2012) e nos diversos documentos que orientam a organização desses serviços nos Estados e Municípios, não se traduz em realidade. Dentre outros aspectos, percebe-se a extrema desigualdade na distribuição de renda no país e a necessidade de maior investimento em políticas sociais como educação e saúde.

Os alvos mais susceptíveis às péssimas condições de vida são as crianças e os adolescentes e, nesse sentido, a situação de adoecimento ou agravamento de determinadas patologias pode fazer parte do cotidiano desses sujeitos. A condição de saúde pode repercutir de maneira importante em seu cotidiano, sendo o afastamento de espaços sociais, como a família e a escola, aquele destacado neste trabalho. Cerca de 400 mil crianças, entre 5 e 9 anos, e quase um milhão e meio de adolescentes, entre 10 e 19 anos, foram internados em hospitais públicos, no Brasil, no ano de 2005 (BARROS, 2009). Isto pode significar que estes quase dois milhões de crianças e adolescentes, em algum momento, se afastaram da Escola Regular por motivo de adoecimento.

Por outro lado, ao analisarmos dados referentes à educação pública, podemos encontrar índices reveladores da grave situação do país, a exemplo da questão do analfabetismo na Bahia, correspondente a 16,7% dos alunos com 15 anos ou mais (IBGE, 2009). Pensando na complexa condição da educação pública brasileira, refletimos sobre as possíveis situações que corroboram para o afastamento e para o desempenho de alunos do Ensino Fundamental (TABELA 1):

**Tabela 1** – Taxas de distorção idade-série, evasão e abandono na Bahia

|                                      | Ens. Fundamental – anos<br>iniciais | Ens. Fundamental – anos<br>finais |
|--------------------------------------|-------------------------------------|-----------------------------------|
| Taxa de distorção idade-série (2010) | 31,9%                               | 45,8%                             |
| Taxa de evasão (2005)                | 12,7%                               | 18,9%                             |
| Taxa de abandono (2010)              | 4,2%                                | 9,6%                              |
| Taxa de reprovação (2010)            | 13,5%                               | 18,4%                             |

Fonte: Adaptada de MEC; INEP; DTDIE. **Taxas de distorção idade-série, evasão e abandono na Bahia.** Disponível em: <<http://goo.gl/tNWal>>. Acesso em: 10 jan. 2013.

<sup>1</sup> Dissertação normatizada conforme regras da Instituição e da Associação Brasileira de Normas Técnicas publicadas em 2012 (ABNT NBR 6024) e coletânea de 2011: ABNT NBR 6023, ABNT NBR 6027, ABNT NBR 6028, ABNT NBR 6034, ABNT NBR 10520, ABNT NBR 14724 e ABNT NBR 15287.

A leitura da situação descrita na Tabela 1 nos remete a uma ponderação: se considerarmos o número de crianças e adolescentes em idade escolar internados – conforme destaca Barros (2009) – e as altas taxas de distorção idade-série, de evasão e de abandono, não podemos deixar de avaliar a necessidade de articulação entre estas duas realidades. Muitas dessas crianças e adolescentes que nunca frequentaram a escola, que evadem, abandonam ou não têm apresentado desempenho escolar satisfatório, podem estar vivendo uma situação de adoecimento. Em outras palavras, sua ausência da Escola Regular pode estar diretamente relacionada à sua condição de saúde.

A doença crônica, por exemplo, é uma “[...] condição que afeta as funções do indivíduo em suas atividades diárias por mais de três meses, causa hospitalização durante um mês por ano ou requer o uso de dispositivos de adaptação.” (MUSCARI, 1998 apud DAMIÃO; ÂNGELO, 2001, p. 66). É ainda recente o reconhecimento das necessidades específicas desses sujeitos, que pela condição de adoecimento/ internação precisam se ausentar dos espaços sociais – quais sejam a família, a escola, o trabalho, o lazer, dentre outros – por períodos longos ou recorrentes.

Em 1994, durante a Conferência Mundial sobre Necessidades Educativas Especiais, na Espanha, foi sistematizado, através da Declaração de Salamanca, da qual o Brasil é signatário, o compromisso de que o ensino fosse oferecido a todos com Necessidades Educativas Especiais (NEE), no âmbito da Escola Regular. No entanto, embora neste documento o direito à educação para todos tenha sido reafirmado, a condição de saúde e a especificidade da educação em ambiente hospitalar como garantia deste direito não foram mencionadas.

Na nova Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDB), Lei n. 9 394, de 20 de outubro de 1996 (BRASIL, 1996), foi inserido um capítulo específico para tratar dos aspectos da Educação Especial. O art. 58, § 2º estabelece que “[...] o atendimento educacional será feito em classes, escolas ou serviços especializados, sempre que, em função das condições específicas dos alunos, não for possível a sua integração nas classes comuns de ensino regular.” (BRASIL, 1996). Todavia, neste documento não é mencionado o atendimento educacional à criança hospitalizada, embora a Resolução 41/95, referente ao Direito da Criança e do Adolescente Hospitalizado, no item nove de seu anexo, verse sobre o “[...] direito de desfrutar de alguma forma de recreação, programas de educação para a saúde, acompanhamento do currículo escolar durante sua permanência hospitalar.” (BRASIL, 1995, p. 1).

Com o avanço das discussões e a implantação da Política de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (BRASIL, 1997), o Ministério da Educação, por meio da

Secretaria de Educação Especial (SEESP), compreende que o atendimento educacional nem sempre poderia ser garantido no espaço da escola ou da instituição especializada. A necessidade poderia emergir, por exemplo, no espaço hospitalar ou domiciliar, em virtude do processo de adoecimento de crianças e adolescentes, podendo ocorrer de forma temporária ou não. Estes sujeitos, portanto, também constituem parte desse todo, previsto na Declaração de Salamanca (UNESCO, 2013), quando afirma que: “[...] todas as crianças têm direito à educação e deve-se dar a elas a oportunidade de alcançar e manter um nível aceitável de conhecimento.” (BRASIL, 1994, p. 1).

Outro fator a ser considerado diz respeito às mudanças ocorridas em políticas de saúde, nas quais há um descentramento do foco na doença e nos aspectos terapêuticos. Se antes o sujeito era visto como um corpo doente que precisava ser tratado, medicalizado, em tempos mais recentes tal concepção começa a tomar um novo contorno. Atualmente, parte-se do reconhecimento de que aspectos como educação, moradia, trabalho e segurança podem impactar as condições de saúde, são relevantes à recuperação e reinserção social dos sujeitos, e que, portanto, estes precisam receber atenção integral e integrada. Assim reza o princípio da humanização da saúde, previsto no HumanizaSUS (BRASIL, 2004).

Desta forma, tanto a Política Nacional de Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva (BRASIL, 2007b), quanto a Política Nacional de Humanização da Saúde (BRASIL, 2004) convergem para a oferta de atendimento educacional em ambiente hospitalar, ao considerarem as múltiplas dimensões dos sujeitos e preconizarem a garantia dos direitos básicos de Educação e Saúde. A Resolução n. 2, de 11 de setembro de 2001, exarada pelo Conselho Nacional de Educação, define, em seu art. 13, que:

Os sistemas de ensino, mediante ação integrada com os sistemas de saúde, devem organizar o atendimento educacional especializado a alunos impossibilitados de frequentar as aulas em razão de tratamento de saúde que implique internação hospitalar, atendimento ambulatorial ou permanência prolongada em domicílio. (BRASIL, 2001, p. 6).

Em 2002, o MEC, através da SEESP, elaborou um documento de estratégias e orientações quanto à oferta do atendimento pedagógico em ambientes hospitalares e domiciliares, assegurando o acesso à Educação Básica, garantido por lei, e a atenção às necessidades educacionais especiais, além de contribuir para o desenvolvimento da construção do conhecimento das crianças e dos jovens hospitalizados. Neste contexto, a Classe Hospitalar passa a ser considerada como uma modalidade da Educação Especial que tem por finalidade:

Elaborar estratégias e orientação para possibilitar o acompanhamento pedagógico-educacional do processo de desenvolvimento e construção do conhecimento de crianças, jovens e adultos, matriculados ou não nos sistemas de ensino regular, no âmbito da educação básica e que encontram- -se impossibilitados de frequentar [sic] escola, temporária ou permanentemente e, garantir a manutenção do vínculo com as escolas por meio de um currículo flexibilizado e/ ou adaptado, favorecendo seu ingresso, retorno ou adequada integração ao seu grupo escolar correspondente, como parte do direito de atenção integral. (BRASIL, 2002, p. 13).

A garantia do atendimento educacional na Classe Hospitalar das crianças e dos adolescentes, em estado de adoecimento ou hospitalização, permite que a aprendizagem encontre um espaço sistemático do saber. Esta Classe precisa ser entendida como a extensão da Escola Regular e vice-versa, ao levarmos em consideração que um ou outro espaço pode ser aquele em que o aluno passa a maior parte do tempo durante o ano. Por conseguinte, o atendimento pedagógico através das Classes Hospitalares pode se constituir como fundamental à inclusão social:

Além da dor física e intervenções dolorosas, as crianças internadas muitas vezes sentem também a exclusão que vem em decorrência do seu afastamento da família, dos amigos e da escola. Esses sentimentos são minimizados a partir do momento em que seu desenvolvimento educacional garante sua inclusão num espaço de socialização e aprendizagem, através de intervenções pedagógicas produtivas e sistematizadas. (SILVA et al., 2008, p. 29).

Por outro lado, a Escola Regular, ao assumir a perspectiva da Educação Inclusiva – que, segundo Carvalho (2009), tem como fundamentos axiológicos princípios tais quais a igualdade de oportunidades e o respeito às necessidades individuais – deve considerar a condição de saúde dos alunos e as decorrências provocadas por ela como uma necessidade educacional especial que requer ações específicas, com vistas à garantia do direito à educação. Nesse sentido, pode se constituir fundamental à garantia da Educação formal desses alunos o conhecimento, por parte do professor que atua na Escola Regular, acerca das especificidades do processo de escolarização dos alunos com doença crônica e, de maneira circunscrita, da Classe Hospitalar como espaço de continuidade desse processo.

Até o momento, apresentamos alguns dos balizadores legais que nos orientaram nesta dissertação. Partiremos agora para as especificidades metodológicas que nos nortearam. Quanto à terminologia que utilizamos neste trabalho, em relação ao atendimento educacional em ambiente hospitalar, fizemos uso daquela presente nos documentos oficiais do MEC (BRASIL, 2002), disponibilizados em sua página virtual até o ano de 2011 – mas, principalmente por ser esta a nomenclatura adotada pela Secretaria Municipal de Educação (SMED) no município de Salvador, contexto no qual estão inseridos os sujeitos que

produziram os discursos acerca das percepções frente a este espaço. Destacamos ainda que, dentre os diversos enfoques dispensados ao trabalho da Classe Hospitalar, tomamos como aspecto central a perspectiva da escolarização dos alunos com Anemia Falciforme e, neste movimento, a percepção da Escola Regular sobre esse espaço, entendendo que o aluno pode vivenciar parte de sua jornada escolar nele.

Considerando as particularidades do processo de escolarização de alunos com doença crônica, muitas vezes interrompido por episódios de hospitalização, e quão recentes e escassas são as reflexões acadêmicas acerca da escolarização de alunos com anemia falciforme, sob a ótica dos professores e da Educação, é que acreditamos, através deste trabalho, poder contribuir para a construção e difusão do conhecimento em torno do tema, do mesmo modo que os resultados podem servir à ampliação do alcance dos direitos educacionais. Foi com esta expectativa que buscamos investigar o problema de pesquisa, traduzido pela seguinte questão: Qual a percepção de professores de escolas municipais de Salvador-BA acerca do processo de escolarização de alunos com Anemia Falciforme?

Na intuito de responder a esta inquietação, a pesquisa teve como objetivo central analisar a percepção de professores de escolas municipais de Salvador-BA acerca do processo de escolarização de alunos com Anemia Falciforme. De modo mais específico, procuramos identificar:

- a) o conhecimento dos professores da Escola Regular acerca da Anemia Falciforme;
- b) a percepção dos professores acerca da repercussão da Anemia Falciforme no processo de escolarização;
- c) o conhecimento dos professores que atuam na Escola Regular em relação à Classe Hospitalar;
- d) a percepção dos professores acerca da relação entre a Escola Regular e a Classe Hospitalar.

Embora a organização das Classes Hospitalares no Brasil venha ampliando seu atendimento, este ainda é pouco conhecido. No Brasil há pouco mais que 128 Classes Hospitalares, em 19 estados e no Distrito Federal (FONSECA, 2011b). Esse número revela o quanto ainda é frágil afirmarmos a garantia desse direito. Vale ressaltar, contudo, que Salvador neste cenário merece destaque. Recentemente, em jornal de grande circulação<sup>2</sup>, foi divulgado, a partir das informações da SMED, o total de 18 Classes Hospitalares pertencentes

---

<sup>2</sup> Jornal A Tarde, publicado em 9 de outubro de 2011.

a esta Instituição<sup>3</sup> e mais duas administradas por outras instituições<sup>4</sup>, perfazendo um total de 20 no município de Salvador. Um resultado significativo, considerando os dados nacionais.

Ao buscar identificar a percepção de profissionais da educação acerca da Classe Hospitalar, realizamos uma pesquisa de caráter experimental em 2009, com ampliação em 2010, envolvendo 21 gestores que atuam em escolas municipais do Subúrbio Ferroviário<sup>5</sup> e 30 gestores que atuam nas escolas do Cabula<sup>6</sup>, respectivamente, perfazendo um total de 51 gestores. Os achados desta pesquisa estão melhor descritos em Souza (2011).

A escolha dos gestores como respondentes se justificou pela relação destes com toda unidade escolar, tanto nos aspectos administrativos, quanto nos pedagógicos. Através de um questionário, foi perguntado, dentre outras coisas: quanto ao conhecimento destes profissionais em relação à existência das Classes Hospitalares no município; sobre o conhecimento deles em relação ao atendimento educacional dispensado em ambiente hospitalar; e, por último, sobre a existência de vínculo da Classe Hospitalar com a Escola Regular (SOUZA, 2011).

Os resultados mostraram que mais de 95% dos gestores reconheciam a existência das Classes Hospitalares, embora, no entanto, houvesse desconhecimento em relação aos hospitais que ofereciam este tipo de atendimento, assim como sobre as ações pedagógicas desenvolvidas naqueles espaços. Ainda que os gestores reconhecessem a existência das Classes Hospitalares em Salvador, 86,7% deles afirmaram a ausência de relação entre a Escola Regular e a Classe Hospitalar, num contexto em que mais de 10 584 alunos pacientes da rede municipal receberam atendimento nesses espaços (DOM, nº 4.986, 02/10/2009, p. 2). Em função desses resultados iniciais, foi despertado o desejo de saber sobre a percepção dos professores acerca de algumas destas questões ao considerar que, no cotidiano da escola, eles vivenciam o contato direto com os alunos, seus conflitos, necessidades e potenciais.

Desta maneira, pensar o processo de escolarização de alunos pós-hospitalizados nos remete à reflexão acerca da necessidade de articulação entre a Escola Regular e a Classe Hospitalar. De acordo com a Resolução n. 2, de 11 de setembro de 2001, § 1º, cabe às Classes Hospitalares e ao atendimento em ambiente domiciliar

---

<sup>3</sup> Dezessete Classes Hospitalares, através do Programa Criança Viva, somadas à primeira Classe Hospitalar do Hospital Irmã Dulce.

<sup>4</sup> A Classe Hospitalar da Unidade Pediátrica do Hospital Universitário Professor Edgar Santos – HUPES/FACED/UFBA, e a Classe Hospitalar do Hospital Sarah, na Rede Federal.

<sup>5</sup> Coleta de dados realizada no dia 27 de agosto de 2009, durante uma reunião promovida pela Coordenadoria Regional de Educação Subúrbio 1. A Regional é composta por 38 unidades escolares.

<sup>6</sup> Coleta de dados realizada no dia 18 de março de 2010, durante uma reunião promovida pela Coordenadoria Regional de Educação do Cabula. Esta Regional é composta por 40 escolas.

[...] dar continuidade ao processo de desenvolvimento e ao processo de aprendizagem de alunos matriculados em escolas da Educação Básica, *contribuindo para seu retorno e reintegração ao grupo escolar*, e desenvolver currículo flexibilizado com crianças, jovens e adultos não matriculados no sistema educacional local, *facilitando seu posterior acesso à escola regular*. (BRASIL, 2001, p. 4, grifos nosso).

O documento de orientação ao trabalho desenvolvido nas Classes Hospitalares (BRASIL, 2002) sinaliza, para a importância da elaboração de documentos de referência e contrarreferência entre a Classe Hospitalar e a escola de origem do educando, para facilitar uma maior e melhor integração entre estas partes. Com relação à certificação de frequência, a Resolução n. 2/2001, § 2º (BRASIL, 2001), indica que seja realizada com base em relatório elaborado pelo professor especializado que atende esse aluno.

Outro aspecto relevante diz respeito à produção científica. A pesquisa no Brasil com foco no processo de escolarização em ambiente hospitalar é bastante recente. Barros e Gueudeville (2009), por exemplo, analisaram o perfil de pesquisas registradas na área de conhecimento da Classe Hospitalar, constantes em artigos publicados em periódicos científicos no período de 1997 a 2008. O estudo mostrou que as produções científicas analisadas, relacionadas à escolarização de crianças e/ou adolescentes hospitalizados, têm se caracterizado muito mais como movimento em prol da afirmação da existência de uma escola no hospital, do que como espaços críticos de problematização deste fenômeno, por meio de análises experimentais.

Estreitar o foco da pesquisa, no que se refere ao processo de escolarização de alunos com Anemia Falciforme, se justifica pelo fato de estes sujeitos terem uma patologia crônica, isto é, sem cura, que os coloca em situação recorrente de afastamento da Escola Regular por motivo de hospitalização. A Anemia Falciforme é a doença mais grave e mais comum de um grupo de doenças específico chamado de Doença Falciforme. Ela é caracterizada pela alteração genética da hemoglobina, proteína que compõe uma das células do nosso sangue, que tem a função de transportar o oxigênio para todas as partes do corpo. Os sintomas mais comuns da Anemia Falciforme são: crises de dor, infecções, úlcera de perna, icterícia e priapismo.

A população negra oriunda da África e Ásia Menor é a mais afetada, em função da origem desta doença. A incidência da Doença Falciforme no Brasil é bastante significativa: cerca de 3 500 crianças nascem por ano com esta doença. O estado da Bahia é o mais atingido, em virtude da maior presença dos africanos nos séculos da escravidão. Contudo, é

importante destacar que, devido ao processo de miscigenação da população brasileira, é possível encontrar pessoas brancas com a doença. Salvador tem a maior incidência da doença no país, pois 1 bebê a cada 650 nascidos vivos tem a Doença Falciforme (PREFEITURA MUNICIPAL DE SALVADOR, ABADFAL, 2008).

No contexto escolar, os números dos dados de matrícula, em 2010<sup>7</sup>, apontam das 417 escolas do município, 175 têm alunos com Anemia Falciforme, perfazendo um total de 345 alunos declarados. Em 2012, este número aumentou para 560 alunos no universo de 426 escolas, nas quais 258 escolas têm alunos declarados com Anemia Falciforme. Estas crianças e adolescentes têm uma doença grave. A garantia do direito à educação e à qualidade de vida passará pela compreensão de que farão parte da sua trajetória os episódios de internação, podendo provocar a interrupção dos estudos na Escola Regular. O primeiro Manual do Brasil sobre Doença Falciforme, destinado às escolas, lançado em 2009, (PREFEITURA MUNICIPAL DE SALVADOR; ABADFAL, 2008), além de informar aos profissionais acerca da Anemia Falciforme, apresenta orientações quanto a aspectos relacionados à atenção e ao cuidado que a escola pode dispensar ao aluno com a doença. Outro aspecto relevante abordado nesse manual é o atendimento pedagógico através das Classes Hospitalares, com destaque para a importância do contato da Escola Regular com a família e com a Classe Hospitalar para o encaminhamento das atividades curriculares correspondente ao período de afastamento do aluno, para que seja garantida a continuidade dos estudos do mesmo que, em virtude de hospitalização, precisou se afastar da rotina da Escola Regular.

Devemos ainda destacar o fato de a Secretaria de Saúde, em parceria com a SMED, ter realizado, entre 2009 e 2010, uma Formação Continuada com o tema Anemia Falciforme, entre os Coordenadores Regionais, Gestores, Coordenadores Pedagógicos e um grupo de Professores, na perspectiva de que o conhecimento construído fosse multiplicado nas unidades escolares. Além disso, em 2010, para marcar os cem anos do primeiro diagnóstico da doença, foi realizado, através desta mesma parceria, um concurso de redação para os alunos do município, cujo tema foi *Qualidade de Vida para a Pessoa com Anemia Falciforme*, trazendo mais uma vez à tona a necessidade de um trabalho pedagógico na escola sobre o tema. Estes elementos nos fazem compreender que o professor da Escola Regular teve efetivamente algumas oportunidades de entrar em contato com informações sobre esta

---

<sup>7</sup> Dados apresentados em Seminário realizado pela Secretaria Municipal de Educação, Secretaria Municipal de Saúde e ABADFAL com os Coordenadores Pedagógicos e gestores das escolas municipais de Salvador, em maio de 2010.

patologia, o que justifica, portanto, a nossa opção por estudarmos as repercussões desta doença crônica no processo educacional.

Considerando os aspectos acima expostos, a importância de estudos que tratem de questões referentes à repercussão do trabalho da Classe Hospitalar na Escola Regular se constitui numa necessidade, na medida em que estes podem contribuir para o aprofundamento das reflexões acerca das políticas públicas que visam garantir o acesso, a continuidade e o desempenho de alunos que, por motivo de adoecimento, precisaram se afastar da Escola Regular.

O interesse por esta investigação nasceu, primeiro, do meu encontro com cerca de seiscentos professores que atuam nas escolas municipais, no Subúrbio Ferroviário de Salvador, em virtude do trabalho como Coordenadora Pedagógica da CRE Subúrbio 1, na qual atuo também como formadora. Durante os encontros de formação, os professores demonstravam muita angústia ao receberem alunos com deficiência e/ou doença, o que me levou a estudar para contribuir para a construção de práticas pedagógicas fundamentadas na perspectiva da Educação Inclusiva.

Mas foi numa experiência no Hospital Sarah de Reabilitação, em Brasília<sup>8</sup>, que a perspectiva da educação em ambiente hospitalar se constituiu como objeto de reflexão. Neste espaço, foi possível compreender a importância da garantia do processo de escolarização de alunos pacientes no hospital, pois esta influenciava diretamente no acesso, na permanência, no desempenho acadêmico e profissional pós-internação. Pude verificar, ainda durante este período, a relevância da comunicação entre o hospital e as instituições educacionais de origem, através da análise do processo de atendimento do professor hospitalar. De acordo com a demanda do paciente, o professor entrava em contato com a Escola Regular, solicitava as atividades e os conteúdos para fazer o acompanhamento curricular e, ao final de cada internação, paciente e acompanhante recebiam um relatório, de caráter multidisciplinar, com a descrição de aspectos avaliados durante o período da internação pelos médicos e demais profissionais de saúde e das orientações às devidas instituições (educacional/trabalho) e aos familiares, para que pudessem contribuir com seu processo de reinserção social.

No retorno a Salvador, vivenciei o reencontro com a Rede Municipal de Educação e a constatação de que, mesmo fazendo parte dela, não conhecia o trabalho desenvolvido na Classe Hospitalar do município. Posteriormente, ao cursar a disciplina Pedagogia Hospitalar

---

<sup>8</sup> Experiência decorrente da aprovação em concurso público da Rede de Hospitais Sarah de Reabilitação, edital publicado no ano de 2007, sendo o treinamento a terceira etapa. Durante quase sete meses, atuei nos programas do Lesado Medular e Lesado Cerebral, como professora hospitalar, em Brasília.

na Universidade Federal da Bahia tive a oportunidade de conhecer a Classe Hospitalar do Hospital da Criança das Obras Sociais Irmã Dulce (OSID) e perceber a complexidade do Projeto Vida e Saúde. Foi possível também, na oportunidade, observar, por pouco mais de três meses, o trabalho desenvolvido na Classe Hospitalar do Centro Pediátrico do Professor Hosannah, em 2009, cujo funcionamento atual se dá na unidade pediátrica do Hospital Universitário Edgard Santos (HUPES). Neste processo, alguns questionamentos emergiram, a saber: em relação à estrutura administrativa e pedagógica das Classes Hospitalares do município de Salvador; em relação às ações pedagógicas desenvolvidas pela Escola Regular junto aos alunos que se afastam da unidade por motivo de adoecimento; em relação ao retorno e à acolhida dos alunos na escola de origem após a hospitalização; e em relação à percepção da Escola Regular acerca do processo de escolarização de alunos com doença crônica, o que se colocou como questionamento central neste trabalho.

Para a investigação, estruturamos a pesquisa em algumas etapas, quais foram: definição de quadro teórico, tanto com referências na literatura da área da Educação, quanto da Saúde, no que se aproxima do tema; realização de entrevistas com professores lotados em Escolas Regulares do município de Salvador; transcrição das entrevistas para a composição das categorias de análise e realização da análise propriamente dita, a partir dos discursos dos professores. Procuramos estruturar esta dissertação em sete capítulos, com o intuito de apresentar uma revisão de literatura para nós significativa, buscando organizar estes achados teóricos em unidades distintas, porém articulados entre si.

Iniciamos com a Introdução, onde o problema de pesquisa, os objetivos geral e específicos, os pressupostos teórico-metodológicos utilizados na realização desta pesquisa são apresentados, para situar o leitor quanto ao panorama mais geral com o qual o objeto está articulado.

O Capítulo 2, *O aluno com Anemia Falciforme e o processo de escolarização*, tem como foco uma discussão acerca da pessoa com Anemia Falciforme e o processo de escolarização. Neste capítulo, a intenção foi de caracterizar a Anemia Falciforme como doença crônica e a repercussão desta na vida social dos sujeitos. Destacamos o aspecto da escolarização, quando foram abordadas alterações na rotina das crianças que vivem esta experiência de adoecimento, tomando como base referências teóricas tanto da área da Saúde, quanto na da Educação. Ainda neste, situamos a questão da escolarização no campo do Direito e das políticas públicas em Educação e Saúde.

Em seguida, o Capítulo 3, intitulado *Escola Regular e Classe Hospitalar: fios de um mesmo tecido*, situa a Escola Regular e a Classe Hospitalar como espaços de promoção de

educação formal-escolarização, que tem ou que deveria ter na sua condição de existência o objetivo de responder às demandas educacionais, considerando a diversidade e suas especificidades, neste caso o aluno com Anemia Falciforme. Para tanto, a Escola Regular foi caracterizada na perspectiva da Educação Inclusiva, com vistas a situá-la no trabalho com o aluno com doença crônica. Oportuno se faz registrar que a Classe Hospitalar foi discutida a partir de três dimensões: da necessidade, do direito e da possibilidade como alternativa de continuidade dos estudos desses sujeitos. Identificamos aqui pontos de aproximação destes espaços, trazendo à tona a discussão acerca da relação entre estes e a escolarização desses alunos, a partir da perspectiva de rede e do conceito de intersectorialidade afirmado por Junqueira (2004). Contextualizamos também tanto a Escola Regular quanto a Classe Hospitalar do município de Salvador-BA.

No Capítulo 4, *O professor na Escola Inclusiva: saberes e formação*, abordamos o ser professor na Escola Inclusiva. A questão do conhecimento, dos saberes necessários ao professor numa escola para todos, também foram refletidos. A partir de autores como Mantoan (2003) e Carvalho (2009), buscamos referências quanto às características do professor que se diz inclusivo. Por fim, apresentamos uma reflexão acerca dos saberes docentes (Tardif, 2002) e da formação necessária à construção da Escola Inclusiva.

No Capítulo 5, *Percurso metodológico*, descrevemos a construção metodológica desta pesquisa, através da apresentação das referências teórico-metodológicas que fundamentaram a imersão no campo empírico e, posteriormente, a análise dos achados. Situamos o leitor quanto aos critérios de seleção e composição da amostra. Finalizamos este capítulo apresentando as etapas da realização da pesquisa.

Os resultados da pesquisa foram tratados no Capítulo 6, *O ponto de vista dos professores*, no qual foram prestados alguns esclarecimentos quanto a aspectos da pesquisa de campo. Os resultados foram apresentados a partir da exposição do discurso dos participantes, tendo sido feita, de maneira concomitante, a análise, à luz das literaturas apresentadas ao longo deste trabalho.

E, sem pretensão de encerrar as reflexões, uma síntese daquelas que se apresentaram mais delineadas foi colocada, considerando as referências da literatura nesta área. Nós as denominamos de Considerações Finais, por estas serem intrínsecas à construção do conhecimento, em virtude do seu caráter dinâmico e mutável, o que favorece a abertura de tantas outras janelas, transformadas em novas questões.

## **2 O ALUNO COM ANEMIA FALCIFORME E O PROCESSO DE ESCOLARIZAÇÃO**

A discussão acerca do processo de escolarização de alunos com doença crônica, mais especificamente do aluno com Anemia Falciforme, ainda que de forma tímida, tem ocupado espaço tanto no campo da Saúde, quanto no da Educação. A compreensão de que este sujeito é constituído por diversas dimensões – quais sejam, física, emocional, social, econômica, política, religiosa – contribui para contextualizar esses estudos.

A partir da visão social de saúde, todas as questões que constituem os sujeitos precisam ser consideradas, dentre elas o aspecto da escolarização. Nossa contribuição neste capítulo segue na direção do estabelecimento de uma reflexão acerca da repercussão da doença crônica, mais especificamente da Anemia Falciforme, na vida cotidiana de crianças e adolescentes, elegendo como centralidade a perspectiva da escolarização.

### **2.1 ANEMIA FALCIFORME: DOENÇA CRÔNICA E REPERCUSSÕES NA VIDA SOCIAL**

A trajetória de vida da pessoa com doença crônica é marcada por intercorrências que inevitavelmente repercutem nas atividades cotidianas. Segundo Canesqui (2010), a doença crônica é um conceito da sociedade ocidental que se refere às condições de saúde que podem ser gerenciadas, mas não curadas, apresentando sintomas contínuos ou periódicos que interferem em várias dimensões da vida do adoecido e no seu entorno. Esta autora afirma, ainda, através das palavras de Strauss que

[...] as doenças crônicas são de longa duração, incertas, múltiplas, desproporcionalmente intrusivas e requerem paliativos porque são incuráveis. Essas características são essenciais para pensar nos impactos sobre os pacientes, famílias e profissionais de saúde. (STRAUSS et al, 1984 apud CANESQUI, 2007, p. 21).

Embora não exista um consenso entre os autores acerca do conceito de doença crônica na infância, optamos, neste trabalho, por aquele destacado por Silva (2001) como o mais aceito na atualidade:

[...] [É] uma desordem de base biológica, cognitiva e psicológica, que traz seqüelas [sic] como limitação de função ou atividade, ou prejuízo nas relações sociais, quando comparadas com outras crianças saudáveis da mesma idade, tanto em nível físico, cognitivo, emocional e de desenvolvimento em geral; dependência de medicação, tecnologia médica, aparelhos específicos e assistência pessoal;

necessidade de cuidados médicos, psicológicos ou educacionais especiais, ou ainda de acomodações diferenciadas em casa e na escola. (SILVA, 2001, p. 30).

Estudos sobre a repercussão deste tipo de patologia na vida social da criança, do adolescente e de seus familiares revelam, dentre outros aspectos, dificuldades de ordem física, emocional, social, econômica. Tanto pesquisas que abordam de modo geral implicações da doença crônica (DAMIÃO; ANGELO, 2001; VIEIRA; LIMA, 2002; CANESQUI, 2010; SCHNEIDER; MARTINI, 2011), quanto àquelas que dão foco às especificidades, como por exemplo, as que tratam de crianças e adolescentes com diabetes (ZANETTI; MENDES, 2001), com problema renal crônico (VEIRA; DUPAS; FERREIRA, 2009) ou mesmo com câncer (MOREIRA, 2002) apresentam algumas similitudes em relação às repercussões na vida cotidiana desses sujeitos, quais sejam: a preocupação destes com a autoimagem e o estranhamento em relação ao próprio corpo, a dificuldade de relacionamento e o isolamento social.

Sentimentos de angústia, tristeza, culpa, descontentamento, medo e frustração também são comuns, em virtude principalmente da quebra de rotina e de vínculos, da descontinuidade na realização de determinadas atividades e da dificuldade de projetar o futuro. Concorre também a necessidade da família de reorganizar os papéis desempenhados por seus membros, no sentido de garantir o cuidado dessas pessoas, o que se traduz muitas vezes na dificuldade em se manter num emprego formal, ocasionando problemas financeiros.

Segundo a literatura, a vida dessas pessoas é irreversivelmente alterada pelos tratamentos e conseqüências impostos pela doença, tornando-se uma experiência multidimensional, tanto para ela, quanto para sua família (DAMIÃO; ANGELO, 2001). Quando se trata das repercussões na infância, Nóbrega e outros (2010) afirmam que:

A doença crônica na infância traz consigo particularidades como: longos períodos de hospitalização, reinternações frequentes, terapêutica agressiva, dificuldade pela separação dos membros da família durante as internações, limitações na compreensão do diagnóstico, de ajustes financeiros, angústia, sofrimento, dor e o medo constantes da possibilidade de morte. (NÓBREGA et al, 2010, p. 427).

Contudo, esta autora, ao analisar o significado da condição crônica nos discursos de crianças em idade escolar, destaca que “[...] a pessoa nem sempre se sente doente, a doença ou o adoecer está ligado à dor ou a algum sintoma que traga desconforto e incômodo.” (NÓBREGA et al, 2010, p. 428).

Ainda nesta linha, Saikali (1992), ao discutir o desenvolvimento cognitivo e desempenho escolar de crianças com Anemia Falciforme, afirma que “[...] é preciso

compreender que a doença crônica tem como característica períodos de ‘crises’ entremeados por outros em que o paciente está assintomático [...]” (SAIKALI, 1992, p. 5). Subentende-se, pois, que os papéis sociais, as atividades desempenhadas por essas pessoas podem ter continuidade, a depender das condições oferecidas.

É preciso compreender tanto os aspectos que interferem no cotidiano desses sujeitos – as rupturas de rotinas, os cuidados com a própria vida, que não se restringem aos serviços de saúde e ao contato com profissionais da área – quanto reconhecer que a experiência dos adoecidos crônicos se molda por um conjunto de fatores externos, como por exemplo, aspectos sociais, econômicos e políticos (DUBET, 1994 apud CANESQUI, 2010, p. 20). Ainda, Canesqui (2010) destaca a importância de reconhecer o paradoxo que envolve a questão da doença crônica, isto é, ao mesmo tempo em que se apresenta como um fenômeno individual/ interno/ privado também se constitui numa dimensão coletiva/ externa/ pública.

A condição física, biológica da criança se torna o principal foco de atenção dos pais (CECCIM, 1999), o que equivale a dizer que a preocupação da família com a condição de saúde dos filhos muitas vezes se converte em elemento central, ficando outras dimensões da vida desse sujeito em segundo plano. Essa situação também foi encontrada por Gonçalves e Valle (1999), ao realizarem um estudo sobre a criança com câncer. As autoras perceberam a preocupação da família com a saúde física dos filhos, provocando muitas vezes o esquecimento de outras atividades diárias, como a escola. Contudo, elas afirmam nesse mesmo estudo que o processo de desenvolvimento da criança continua e deve ser constantemente incentivado, numa tentativa de suprir o efeito negativo do *stress* e das constantes hospitalizações.

Quanto aos aspectos externos, pesquisas mostram que, dentre as dificuldades mencionadas, tanto do ponto de vista da criança e do adolescente (GONÇALVES; VALLE, 1999; VIEIRA; LIMA, 2002; NÓBREGA et al, 2010; LUCON, 2010), quanto da família (ZANETTI; MENDES, 2001; NONOSE, 2009; HOLANDA; COLLET, 2011) a escola, o processo de escolarização, ocupa lugar de destaque. A preocupação com o absenteísmo, com a dificuldade de acompanhar os conteúdos, com a reprovação, com a repetência e com o futuro aparece de forma significativa nesses estudos.

De acordo com Gonçalves e Valle (1999), o significado do afastamento da rotina escolar para estes sujeitos ultrapassa o prejuízo educacional. O isolamento social pode desencadear um processo depressivo, visto ser a escola, depois da família, um espaço fundamental para o estabelecimento de relações sociais.

O retorno da criança com doença crônica à escola, após o período de hospitalização, e a continuidade dos estudos durante os episódios de adoecimento/ hospitalização são abordados tanto na área de Saúde (GONÇALVES; VALLE, 1999; ZANETTI; MENDES, 2001; VIEIRA; LIMA, 2002; NONOSE, 2009; NÓBREGA et al, 2010, HOLANDA; COLLET, 2011), como na área de Educação (BARROS, 1999; CECCIM, 1999; ORTIZ; FREITAS, 2002; FONTES, 2005; MUNHÓZ; ORTIZ, 2006; TOMASINI, 2008; FONSECA, 2008; SILVA, 2009; MATOS, 2009; MATOS; MUGIATTI, 2009; LUCON, 2010).

Nas discussões do campo da Saúde, a questão da escolarização de pessoas com doença crônica aparece muito mais como uma sinalização de necessidade, como um dos elementos importantes para a qualidade de vida desses sujeitos, em virtude do discurso da humanização da Saúde. Na Educação, esta abordagem assume a perspectiva do Direito, da Educação Inclusiva. Os autores apontam a garantia da escolarização em ambiente hospitalar através das Classes Hospitalares, dentre outras coisas, como possibilidade de continuidade dos estudos e de manutenção do vínculo da criança e adolescente com a Escola Regular, favorecendo a sua posterior reinserção.

Todavia, a implementação desta modalidade de educação ainda é bastante incipiente no Brasil (FONSECA, 2002). O retorno dos alunos à Escola Regular ainda apresenta muitos obstáculos. Nem sempre os sujeitos são acolhidos com base nas suas especificidades:

Após a alta hospitalar o retorno da criança à escola tem se mostrado problemático, pois a mesma não tem sido acolhida em suas singularidades. A escola não favorece a inclusão junto aos colegas e professores, mostrando-se despreparada para atender às necessidades peculiares e colaborar com a qualidade de vida da criança em condição crônica. (NÓBREGA et al, 2010, p. 429).

As principais dificuldades encontradas nas pesquisas já mencionadas, quanto à escolarização de alunos com doença crônica, se referem a limitações: impostas pela doença (limitações físicas e emocionais, prolongadas e frequentes internações, autoimagem prejudicada); da escola (desconhecimento, formação insuficiente dos profissionais, burocracia da frequência e avaliação de desempenho, preconceito, discriminação por parte dos profissionais e colegas, dificuldade na relação entre família, escola e serviços de saúde); limitações políticas, econômicas, administrativas (dificuldade de implantação de políticas públicas nacionais de saúde e educação que garantam a escolarização desses sujeitos, como as Classes Hospitalares e o Atendimento Domiciliar).

O desconhecimento, por parte da escola e dos profissionais que nela atuam, em relação às particularidades desses alunos, também é apontado como um dos principais desafios no

retorno do aluno ao ambiente escolar. Muitas vezes este retorno se traduz na indiferença, na invisibilidade, na discriminação e na transferência estrita de responsabilidade ao aluno quanto ao acompanhamento dos conteúdos escolares. Nóbrega e outros (2010) afirmam que o ambiente, que deveria ser a principal fonte de apoio social da criança, tem se mostrado estressor, de modo que muitas crianças se sentem cobradas e com vergonha de retornar.

A quebra de vínculo frequente com colegas e professor; a exigência do acompanhamento e desempenho semelhante aos demais alunos por parte da escola, somados à dificuldade de efetivação de políticas públicas de saúde e educação que favoreçam o conhecimento dos professores acerca da condição de saúde dos alunos, a prática de escolarização no espaço hospitalar, bem como a articulação entre a saúde, educação e família, podem contribuir para o distanciamento de crianças e adolescentes da escola.

Segundo a literatura, o absenteísmo, o abandono, a evasão, a distorção idade-série são as principais decorrências na trajetória escolar dessas pessoas, com consequências importantes na fase adulta, como a dificuldade de inserção no mercado de trabalho, advinda da baixa escolarização. Holanda e Collet (2011), ao analisarem as dificuldades de escolarização de crianças em idade escolar num hospital em João Pessoa-PB, identificaram que, dos 10 participantes, 6 se encontravam em distorção idade-série e as famílias manifestavam grande preocupação em relação ao futuro dos filhos.

Embora o conceito de saúde da Organização Mundial de Saúde (OMS) – que orienta a construção das políticas públicas em saúde no Brasil – reconheça a multiplicidade das dimensões que constituem os sujeitos, a garantia da continuidade do processo de escolarização ainda se apresenta como um grande desafio, seja em virtude do número incipiente de pesquisas que tratem desta especificidade, seja pelas dificuldades de implementação de políticas públicas que garantam o direito à educação. A realidade de João Pessoa-PB pode ser encontrada em diferentes cidades do país.

A necessidade de integração entre os diversos campos do saber, desde então, é apontada pela literatura como fundamental à viabilização de um projeto de atenção integral a essas pessoas. A perspectiva de rede de ações articuladas entre a saúde e a educação com equipes multidisciplinares aparecem como indicativos, como sugestões de diversos autores para a superação deste problema (HOLANDA; COLLET, 2011; ZANETTI; MENDES, 2001; ORTIZ; FREITAS, 2002; AROSA; RIBEIRO, 2008; SCHINEIDER; MARTINI, 2011).

Segundo Nonose (2009, p. 47): “A escola é um fator externo à patologia, logo, é um vínculo que a criança mantém com seu mundo exterior. Se a escola deve ser promotora da

saúde, o hospital pode ser mantenedor da escolarização.”. Ainda sobre esse assunto, Silva (2009) diz que:

[...] [A] inter-relação entre saúde e educação, para além de aproximar os profissionais que atuam nestas áreas, contribuiria para o aperfeiçoamento de políticas públicas destinadas a este público, e de forma gradativa corroboraria para a diminuição das distâncias entre sucesso e fracasso escolar colocados na vida dessas crianças e adolescentes. (SILVA, 2009, p. 168).

Assim, a experiência da doença crônica não é um problema isolado. Ela atinge milhares de brasileiros, com decorrência em diversas dimensões da vida. A Anemia Falciforme, por exemplo, está na lista das doenças crônicas hereditárias mais comuns no país, responsáveis por altos índices de mortalidade (PREFEITURA MUNICIPAL DE SALVADOR; ABADFAL, 2008). A Anemia Falciforme é considerada como um problema de saúde pública no Brasil (PAIVA E SILVA et al, 1993).

Considerando a incidência desta doença no país, as especificidades clínicas das pessoas que vivenciam esta experiência e o número incipiente de pesquisas que tratam da perspectiva de escolarização de crianças e adolescentes com Anemia Falciforme, optamos por realizar este estudo a partir de uma das lacunas que consideramos significativa: a percepção de professores da Escola Regular acerca da escolarização desses alunos.

Embora outras doenças façam parte deste grupo como, por exemplo, a Talassemia, (afecção cuja característica principal é a diminuição da concentração de hemoglobina no glóbulo vermelho, prevalente nos povos de origem mediterrânea) não é raro encontrarmos a utilização do termo Doença Falciforme como sinônimo de Anemia Falciforme, em documentos oficiais. Autores como Guimarães, Miranda e Tavares (2009), são exemplos dos poucos que fazem a distinção entre os termos, ao afirmarem que a Anemia Falciforme se destaca no grupo das Doenças Falciformes por apresentar importância clínica, hematológica, bioquímica, genética, epidemiológica, específica. Demonstram também a diferença quando recorrem a dados apresentados pela OMS referentes ao número de crianças que nascem no Brasil com Doença Falciforme, perto de 2 500, sendo que, destas, 1 900 têm Anemia Falciforme, o que sustenta que a segunda variável está contida na primeira. Reconhecendo esta distinção é que faremos uso destas nomenclaturas ao longo do trabalho.

Para Oliveira (2003), a Anemia Falciforme foi relatada pela primeira vez pelo médico James Herrick, em Chicago, em 1910. Por ter sido a primeira doença molecular humana encontrada no sangue de um estudante negro, nascido nas Antilhas – que apresentava anemia grave, fortes dores nas articulações e icterícia – a condição transformou a doença, durante

muitos anos, num marcador racial, fazendo com que a relação entre Anemia Falciforme e o negro se tornasse inquestionável e hegemônica:

A visibilidade da *sickle cell anemia* na medicina norte-americana da primeira metade do século XX era restrita em razão do negro ser considerado uma pessoa “naturalmente doente” e do privilégio concedido a doenças que, naquele momento, atribuía-se maior importância no contexto epidemiológico do país. (CAVALCANTI, 2007, p. 35).

A doença teve sua origem na África, em zonas endêmicas da malária, aparecendo posteriormente na Península Arábica, sul da Itália e Índia, sendo trazida para as Américas, especificamente ao Brasil, pela imigração forçada de africanos vindos como escravos, entre os séculos XVI e XVIII. É encontrada também na Europa, devido à migração voluntária de indivíduos da África e do Caribe para Alemanha, Bélgica, França, Inglaterra e Holanda, como também para grandes regiões da Ásia (ZAGO, 2001).

Ainda sobre a doença, Cavalcanti (2007) afirma que no Brasil, nos anos 30, foi publicado pela primeira vez um caso de Anemia Falciforme e surgiu em meio aos vários tipos de anemia que, conforme médicos do período, acometiam grande parcela dos doentes do país. O enfoque hereditário só foi dado em 1947, pelo médico Jessé Accioly, na Bahia. A abordagem atual define Anemia Falciforme como uma doença genética, incurável e com alto grau de morbidade e mortalidade. (AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA, 2001).

As características do corpo humano são herdadas e estão contidas nos genes (DNA) no interior das células. Os genes regulam a definição e o desenvolvimento dessas características, dentre as quais as do sangue. O sangue é composto pelo plasma (parte líquida) e por três tipos de células: hemácias (glóbulos vermelhos – células flexíveis e arredondadas que conseguem circular por todos os vasos sanguíneos do corpo), leucócitos (glóbulos brancos – participam da defesa do organismo contra as infecções) e plaquetas que atuam na coagulação do sangue. (CENTRO DE EDUCAÇÃO E APOIO PARA HEMOGLOBINOPATIAS, 2009). As hemácias têm em sua composição uma proteína chamada hemoglobina, cuja molécula é formada por ferro e proteína. Essa substância além de dar a cor vermelha ao sangue é responsável pelo transporte do oxigênio aos tecidos e órgãos. Em virtude de uma mutação no gene, que determina a composição química da hemoglobina, essa é produzida com alteração, provocando a deformação da membrana que reveste as hemácias. A Anemia Falciforme é caracterizada pela deformação dessa membrana, em função da mutação no gene que determina a composição química da hemoglobina. (KIKUCHI, 2003).

De acordo com o Manual da Anemia Falciforme para a População (BRASIL, 2007a), a Anemia Falciforme é observada pela alteração genética na hemoglobina. Todos nós temos dois tipos de hemoglobinas, determinadas através da herança genética recebida da mãe e do pai, simultaneamente. A hemoglobina A (de Adulto) é mais comum, a maioria das pessoas recebem dos pais esses genes, formando a combinação AA. Contudo, existem hemoglobinas com alterações, como C, D, E e também S. A existência de uma dessas hemoglobinas, quais sejam C, D, ou E, simultaneamente à hemoglobina do tipo S, responsável pela deformação do formato da hemácia, compõe o grupo de Doenças Falciformes. Na Anemia Falciforme, a presença duplicada da hemoglobina S implica no fato da pessoa com essa doença ter a herança genética SS. Vale ressaltar que existem pessoas, no entanto, que herdaram a combinação AS. Estas não apresentam a doença, têm apenas o traço genético. Nesses casos, a orientação genética aparece como ação importante nas decisões reprodutivas dessas pessoas, especialmente pela garantia de informações quanto ao diagnóstico neonatal (DINIZ; GUEDES, 2003; SILVA; RAMALHO; CASSORLA, 1993).

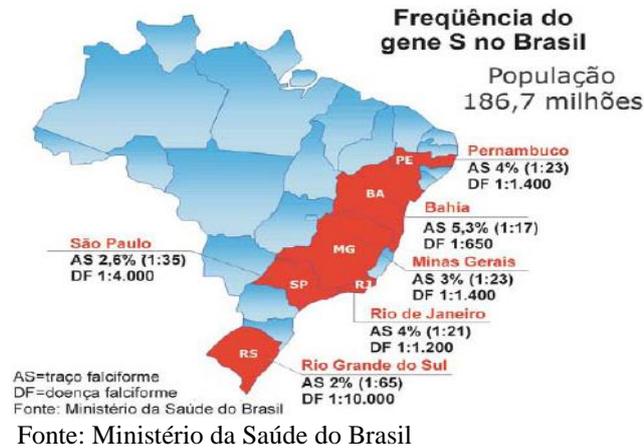
A presença duplicada da hemoglobina S, provoca, conforme já explicitado, a mudança das características das hemácias. Reduções, mesmo ocasionais, do oxigênio na circulação, fazem com que estas células percam a mobilidade e a elasticidade, tornando-se mais rígidas. Estas células assumem o formato de meia lua ou foice, o qual origina a nomenclatura Anemia Falciforme.

Por conseguinte, essas células passam a ter dificuldade em percorrer os vasos sanguíneos, formando um aglomerado de glóbulos vermelhos chamado de vaso-oclusão. O impedimento da circulação do sangue e, conseqüentemente, do transporte de oxigênio para os tecidos e órgãos é responsável por diversas manifestações clínicas como: crises de dor, infecções, icterícia hemolítica (concentração de bilirrubina no sangue, provocando a cor amarela dos olhos), úlceras de perna, complicações renais, sequestro esplênico (retenção de grande volume de sangue dentro do baço), retardo na maturação física e sexual, acidente vascular cerebral, dentre outras (KIKUCHI, 2003), que buscaremos descrever quando tratarmos do cotidiano da pessoa com Anemia Falciforme.

A prevalência da Anemia Falciforme, conforme já mencionada, é maior em populações de negros e pardos, aspecto evidente quando analisamos o mapa do problema no Brasil. Salientamos que este mapa se refere à frequência da Doença Falciforme no Brasil, do qual a Anemia Falciforme faz parte e de acordo com a OMS reflete um índice significativo no país. A maior prevalência do gene S, portanto, aparece nos estados e cidades que tiveram maior presença dos africanos nos séculos da escravização. No estado da Bahia, conforme

Figura 1, esse índice é de 1 a cada 650 nascidos vivos, seguido de Minas Gerais, 1 cada 1 400, e Rio de Janeiro, 1 a cada 1 200. Estes estados configuram os maiores índices do país (CANÇADO, 2007).

**Figura 1 – Frequência do gene “S” no Brasil**



Salvador, a cidade mais negra fora da África, tem, portanto, a maior incidência de Doença Falciforme no país: a cada 650 nascidos vivos, 1 bebê tem a doença, o que representa, em média, 65 crianças por ano (PREFEITURA MUNICIPAL DE SALVADOR; ABADFAL, 2008, p. 1).

Quanto aos dados específicos da Anemia Falciforme no país, Cançado (2007), a partir de informações do Ministério da Saúde, afirma que, para cada 1 000 recém-nascidos vivos, estima-se que uma criança tem Anemia Falciforme, sendo 3 500 casos novos ao ano. Embora não se tenha encontrado o recorte da incidência da Anemia Falciforme na cidade de Salvador, acreditamos que o número de casos da Doença Falciforme neste município seja um indicativo da presença significativa desta patologia na cidade.

No Brasil, conquanto autores como Fry (2005) e Laguardia (2006) questionem a perspectiva de racialização da Anemia Falciforme, afirmando que a associação desta ao corpo negro reforça os efeitos da discriminação no país, há quem defenda que o reconhecimento desta relação pode fortalecer tanto a identidade dos sujeitos que vivem a experiência da doença, quanto a luta por reparação a partir da construção e introdução de ações afirmativas e de políticas públicas que atendam às especificidades desta população. Aliado a isso, teria o poder de contribuir para o enfrentamento do preconceito e da discriminação racial velada ainda nos dias de hoje, sem com isso, no entanto, assumir o caráter de exclusividade da doença (KIKUCHI, 2003). Segundo Zago (2001), o reconhecimento da origem racial é um

aspecto fundamental para considerar a Anemia Falciforme do ponto de vista da saúde coletiva.

As manifestações clínicas da doença ocorrem a partir do primeiro ano de vida, estendem-se por toda a vida e apresentam grande variabilidade. Algumas pessoas com Anemia Falciforme apresentam pouca manifestação clínica, mantendo suas atividades cotidianas regularmente, em detrimento de outras que têm sua condição de saúde bastante debilitada (AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA, 2001). “As complicações na doença falciforme surgem repentinamente, variam quanto à sua gravidade dentro de um mesmo genótipo, entre populações, entre indivíduos de uma mesma população, e no mesmo indivíduo em diferentes fases da vida.” (CANÇADO, 2007, p. 62).

Kikuchi (2003) afirma que esta variabilidade está relacionada às hipóteses referentes à história natural da doença no mundo. A mutação genética da hemoglobina S, ocorrida há milhares de anos, predominantemente no continente africano, é associada por vários pesquisadores à resposta do organismo à agressão provocada pelo agente da malária aos glóbulos vermelhos. Verificou-se que as pessoas que tinham o traço falciforme apresentavam resistência à doença.

Zago (2001) afirma que a variabilidade clínica depende tanto de fatores hereditários, quanto adquiridos, como nível socioeconômico, condições de moradia e de trabalho, qualidade de alimentação, prevenção de infecções e assistência médica. Desta forma, a reflexão acerca da repercussão da Anemia Falciforme no cotidiano das pessoas que a vivenciam nos coloca frente à importância de compreendermos as múltiplas dimensões que constituem a trajetória de vida desses sujeitos. Conforme destacam diversos autores, além da característica genética, da variabilidade clínica, as implicações deste tipo de patologia na vida cotidiana precisam ser relacionadas aos fatores adquiridos, aos fatores externos:

Não se pode esquecer de que se trata de uma doença, embora não exclusiva, predominante na raça negra, e por isso acaba acometendo, principalmente, indivíduos com condições econômicas e culturais reduzidas. O não conhecimento da doença e as dificuldades econômicas, aliados à falta de acesso aos serviços de saúde, colaboram bastante para o aparecimento das complicações que impedem essas pessoas de viverem com qualidade. (BATISTA, 2008, p. 18).

Ora, se a literatura destaca a prevalência dessa patologia em negros e pardos, afirmando que essa imensa maioria da população também enfrenta cotidianamente os efeitos provocados tanto pela desigualdade social no país, quanto pelas desigualdades decorrentes do pertencimento racial, acreditamos ser relevante pontuar esta questão. Desse modo, ao

reconhecermos estas nuances, podemos ampliar o nosso olhar, ao analisarmos a percepção dos professores da Escola Regular acerca do processo de escolarização destes sujeitos.

As questões que envolvem o cotidiano da pessoa com Anemia Falciforme, a forma como a doença repercute nas atividades diárias e, por conseguinte, o impacto nas redes das quais fazem parte (família, escola, trabalho) têm sido estudados por diversos autores. Muitos aspectos são apontados nestes estudos como: o cotidiano dessas pessoas (BATISTA, 2008), as complicações da doença (VERÍSSIMO, 2007; ALVIM et al, 2013), a perspectiva do autocuidado (ARAÚJO, 2007), a relação da família frente ao problema de saúde dos filhos (DAMIÃO; ANGELO, 2001; GUIMARÃES; MIRANDA; TAVARES, 2009), a qualidade de vida (ASSIS, 2004; PEREIRA et al, 2008) e até questões como o impacto da doença no processo de escolarização (SAIKALI, 1992; BORGES, 1996; KIKUCHI, 2003; SOUSA, 2005; PAIVA, 2007; BARROS et al, 2009; REIS, 2010; CASTRO, 2011).

Antes de adentrar na especificidade da educação desses sujeitos consideramos relevante retomar de forma mais detalhada as principais complicações clínicas provocadas pela Anemia Falciforme, com vistas a compreender, posteriormente, a repercussão desses aspectos no espaço escolar.

A variabilidade clínica, já mencionada, pode provocar algumas dificuldades que passam pela invisibilização da doença até equívocos quanto ao diagnóstico. Dentre as manifestações clínicas mais comuns da doença encontram-se as crises de dor. Como afirmado anteriormente, essas são decorrentes da redução do fluxo de sangue e oxigênio para os tecidos e órgãos, chamada de vaso-occlusão. Na literatura específica, esta é a causa que mais leva as pessoas a procurarem os serviços de emergência, provocando o rompimento brusco com as atividades cotidianas (LOREIRO; ROZENFELD, 2005; ARAÚJO, 2007). As infecções graves, como pneumonias, meningite, osteomielite e septicemia, também são apontadas como responsáveis pela hospitalização na vida da criança. Essas são ocasionadas em virtude da perda funcional do baço, órgão responsável pela remoção das bactérias da circulação, dando proteção ao organismo (KIKUCHI, 2003).

Outra manifestação clínica é a icterícia hemolítica, provocada pela dificuldade do fígado em eliminar uma substância conhecida como bilirrubina, liberada em função da destruição rápida dos glóbulos vermelhos, deixando a pele e a esclera (parte branca dos olhos) com a cor amarelada ou esverdeada. Esta característica pode provocar o afastamento, o receio de outras pessoas, por ser confundida com o quadro de hepatite (doença contagiosa), além de interferir na construção da autoimagem dos sujeitos (KIKUCHI, 2003). De forma semelhante, as úlceras de perna – feridas dolorosas que surgem ao redor do tornozelo e parte lateral da

perna – o priapismo, caracterizado pela ereção prolongada e dolorosa do pênis em virtude da obstrução dos vasos que irrigam esse órgão (ZAGO, 2001), bem como o retardo na maturação física e sexual são sinais e sintomas que podem ser constrangedores, especialmente para os adolescentes, no espaço escolar (VERÍSSIMO, 2007).

As complicações renais também podem constituir o quadro clínico da doença. A pessoa passa a ter maior dificuldade de concentrar urina, necessitando ir ao banheiro com maior frequência e de ingerir mais líquido. Também uma intercorrência considerada grave é o acidente vascular cerebral (AVC), pois, a depender da região do cérebro comprometida, poderá provocar *déficit* neurológico de maior ou menor gravidade, embora, segundo os teóricos, possa haver uma recuperação significativa em alguns casos. Complicações articulares e oculares também compõem o quadro da doença, podendo dificultar a execução das tarefas escolares, e serem interpretadas, por vezes, como manifestação de desinteresse (KIKUCHI, 2003).

Assis (2004, p. 20), afirma que “[...] além das implicações provocadas pela limitação física, existem outras que se referem aos aspectos psicológicos e socioculturais.”. A instabilidade emocional e social, característica da doença crônica, é observada pela manifestação do estresse que, por sua vez, também pode contribuir para o desencadeamento das crises de falcização. Aspectos como depressão, isolamento e insegurança, segundo esta autora, podem ser identificados pelo comportamento mais fechado dessas pessoas, pelo medo de assumir compromissos, de projetar o futuro, com possível impacto na relação individual e coletiva.

Uma questão importante é a dificuldade de adaptação vocacional desses sujeitos, em virtude da baixa escolaridade. A dificuldade do processo de escolarização da pessoa com Anemia Falciforme é destacada em diversas pesquisas que tratam das condições de vida desses indivíduos. Segundo os autores consultados, a trajetória escolar destes alunos é marcada por episódios de evasão, abandono e distorção idade-série. Isto os coloca, posteriormente, diante de atividades laborais incompatíveis com sua condição física, por exemplo. Kikuchi (2003) diz que a melhor opção de trabalho para estas pessoas se caracteriza por atividades de menor exigência física, como atividades burocráticas, intelectuais ou sedentárias.

Então, vale reafirmar que, embora muitas complicações sejam descritas pela literatura tanto do ponto de vista físico, quanto emocionais e sociais, a variabilidade clínica da doença precisa ser reconhecida, pois o desconhecimento desta contribui ainda mais para a invisibilidade ou minimização dos seus efeitos nos espaços sociais. Esta condição pode

dificultar o direcionamento de ações que atendam às especificidades desses sujeitos, no que tange, por exemplo, à qualidade de vida que por sua vez tem nos seus indicadores aspectos da educação e da atividade laboral. Em um estudo sobre qualidade de vida (QV) da pessoa com Anemia Falciforme, encontramos que:

Diante da impossibilidade de cura das doenças crônicas, a avaliação da QV passou a ser um importante marcador que determina o impacto da saúde na vida dos pacientes, além de direcionar estratégias para implementação de programas de saúde que privilegiem ações específicas de cuidado integral. A doença crônica afeta diretamente a vida pessoal e familiar do paciente, apresentando característica multidimensional, aspecto que deve ser considerado ao se mensurar a qualidade de vida. (PEREIRA et al., 2008, p. 415).

Segundo Kikuchi (2003), a experiência de países como Cuba e EUA, que desenvolvem ações nesse sentido a partir de um Programa Nacional de Prevenção e Assistência ao Doente Falciforme, há mais de 30 anos. A expectativa de vida das pessoas com a doença nesses países é de 47 anos, além da qualidade de vida. Enquanto isso, no Brasil, esta corresponde a 18 anos, e indicadores de qualidade de vida como condição socioeconômica, nível de escolaridade e acesso ao mercado de trabalho são baixos (SILVA; RAMALHO; CASSORLA, 1993; ASSIS, 2004).

Conforme afirmam diversos autores, a pessoa com Anemia Falciforme pode viver uma vida com qualidade e ser produtiva, se a ela forem garantidas as devidas condições. (SILVA; RAMALHO; CASSORLA, 1993; ZAGO, 2001; ASSIS, 2004; CANÇADO, 2007; ARAÚJO, 2007; GUIMARÃES; MIRANDA; TAVARES, 2009). Isto significa dizer que, para além de uma política de saúde que prevê o diagnóstico precoce através da triagem neonatal e a inclusão das pessoas com diagnóstico num programa de tratamento e acompanhamento das especificidades de saúde, a garantia da escolarização e o acesso ao mercado de trabalho são mencionados como fatores importantes para a qualidade de vida desses sujeitos. Apesar de a Constituição Federal de 1988 sustentar o direito à saúde e à educação públicas, nos deparamos ainda hoje com a precariedade desses serviços, em que o desconhecimento desses dispositivos por parte da sociedade contribui ainda mais para dificultar a exigência da sua efetivação. Com base nesse contexto, apresento a seguir alguns aspectos dessas políticas que podem favorecer a escolarização das pessoas com Anemia Falciforme.

## 2.2 EDUCAÇÃO E SAÚDE: DIREITOS DA PESSOA COM ANEMIA FALCIFORME

Na perspectiva da Educação, a atenção aos alunos com necessidades educacionais especiais, no Brasil, foi constituída inicialmente como um campo de saber e área de atuação pautada pelo modelo médico ou clínico<sup>9</sup>. A Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional, inaugurada em 1961 e reformulada em 1971, recomendava, no seu 9º artigo, que os alunos com deficiência física ou mental, os que se encontrassem em atraso considerável quanto à idade regular de matrícula e os superdotados deveriam receber tratamento especial, de acordo com as normas fixadas pelos Conselhos de Educação. Em 1973, com a criação do Centro Nacional de Educação Especial (CENESP), é introduzida a Educação Especial na organização das políticas públicas, quando ocorre simultaneamente a criação e implantação de escolas e classes especiais.

O foco do trabalho estava na garantia do atendimento especializado às crianças com deficiência entendida como doença e, portanto, todo o atendimento prestado tinha um viés terapêutico, com pouco espaço para o desenvolvimento de atividades acadêmicas, por não serem consideradas necessárias ou possíveis. Segundo documento da Portaria Ministerial de n. 555, publicado em 2007, neste período não se efetivou uma política pública de acesso universal à educação, permanecendo a concepção de “políticas especiais” para tratar da educação dos alunos com deficiência (BRASIL, 2007b).

O reconhecimento da especificidade da educação de pessoas que vivem a experiência de adoecimento/ internação aparece de forma explícita em políticas públicas a partir da década de 90, com a promulgação do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) (BRASIL, 1990) e, depois, com a oficialização dos Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizados (BRASIL, 1995). Ambos os dispositivos sinalizam para a oferta de educação para estes sujeitos.

Mas o movimento de Inclusão que se espalhava pelo mundo provocava uma mudança de paradigma da Escola Regular tradicional. A partir da adesão do governo brasileiro a este modelo, em 1994, a perspectiva da Educação Inclusiva, da Escola Inclusiva, passa a ser incorporada às discussões, no sentido de pensar e construir uma escola para todos, levando em conta todas as especificidades, inclusive aquelas referentes à condição de saúde dos alunos.

---

<sup>9</sup> Diniz (2007) na sua obra intitulada *O que é Deficiência*, discute os modelos médico e social da deficiência. Segundo a autora, o modelo médico, ainda hoje hegemônico para as políticas de bem-estar voltadas para os deficientes, afirmava que a experiência de segregação, desempenho e baixa escolaridade, entre tantas outras variações da opressão, era causada pela inabilidade do corpo lesado para o trabalho produtivo. Para o modelo social, a deficiência era resultado de ordenamento político e econômico capitalista, que pressupunha um modelo ideal de sujeito produtivo.

Ao tratar, por exemplo, da escolarização de alunos com Anemia Falciforme, Barros e outros (2009) afirmam ser esta

[...] um desafio para a política educacional inclusiva uma vez que a criança com anemia falciforme – em razão dos frequentes episódios de dor, da rotina de tratamentos médicos e das internações hospitalares recorrentes, perde muito mais dias de aula do que a maioria das crianças. (BARROS et al, 2009, p. 2).

À medida que o desafio da escolarização de alunos com doença crônica é reconhecido, a Classe Hospitalar é afirmada no país (BRASIL, 2002) como responsável pela continuidade dos estudos dos sujeitos que se afastam da escola por motivo de adoecimento. Esta modalidade de educação, portanto, pode ser interpretada como alternativa necessária e possível às crianças e adolescentes com Anemia Falciforme, dada as peculiaridades provocadas por esta patologia.

Contudo, como mostra Fonseca (2002), numa pesquisa realizada a nível nacional sobre a realidade de implantação e aplicação dessa modalidade de educação especial no Brasil, 61% das Classes Hospitalares se organizam e funcionam das formas mais diversas: como projeto experimental da Secretaria de Educação ou da Secretaria de Saúde, como projetos de Universidades e ONGs, podendo contar ou não com professores efetivos, contratados. Muitas funcionam com bolsistas e estagiários, ou mesmo com voluntários (FONSECA, 2002, p. 208).

Embora existam dispositivos legais que garantam a educação de alunos em processo de adoecimento/internação, a implantação e aplicação desta modalidade ainda é objeto de muitos desafios, conforme discutiremos no próximo capítulo. Os avanços desta, enquanto política pública nacional, sofreram um importante retrocesso, já que o Decreto n. 7 611, de 17 de novembro de 2011 (BRASIL, 2011), redimensionou o público-alvo da Educação Especial, destituindo as crianças e adolescentes hospitalizados e/ ou com doença crônica de seu âmbito de atendimento. Embora não seja objetivo desta pesquisa discutir os impactos dessa revisão conceitual acreditamos de antemão ser esta situação um retrocesso, no que tange à perspectiva da Educação Inclusiva, à construção de uma escola para todos. Isso se deve ao fato desta alteração deixar de considerar as especificidades da escolarização de crianças em condição de adoecimento crônico, tornando frágil a existência e a continuidade do trabalho desenvolvido pelas Classes Hospitalares nos Estados e Municípios brasileiros, em virtude deste depender de vários fatores: da compreensão, da sensibilidade e das prioridades elencadas pelas gestões locais; da exigência, por parte da família, à garantia deste direito; e, mais uma vez, da luta dos profissionais que nele atuam.

As diretrizes da Classe Hospitalar divulgadas no sítio do Ministério da Educação e Cultura não estão mais afirmadas neste espaço, enquanto modalidade da Educação Especial na Perspectiva Inclusiva, servindo de referência nacional. Muito pelo contrário, a retirada deste documento do sítio oficial reafirma ser a existência dela decorrente das intenções locais, sem pistas quanto às condições oferecidas pelo Governo Federal à viabilização deste trabalho nos hospitais. Fica a pergunta: a quem cabe fomentar, financiar, coordenar este tipo de atendimento? Secretaria da Educação? Da Saúde? Da Assistência Social? Ora, se a Classe Hospitalar se coloca como alternativa à continuidade dos estudos, a responder à demanda de educação formal, e se os alunos apresentam uma necessidade educacional especial, não seria a área da Educação responsável por esta oferta?

Então, retornar à discussão referente ao lugar das Classes Hospitalares no Brasil significa voltar a um dos pontos iniciais a sua implementação/ implantação, isto é, recuperar ou, mesmo encontrar um novo espaço nas políticas nacionais em que essa modalidade de atendimento educacional tenha diretrizes afirmadas e, junto com estas, as condições necessárias a sua autonomia administrativa e pedagógica, na qual os recursos, por exemplo, possam ser destinados a este fim.

Apresentar este aspecto da conjuntura em que se encontra o processo de implantação e implementação das Classes Hospitalares no Brasil, bem como as questões ainda sem respostas pelo poder público até então competente, se coloca fundamental; afinal, converge para este debate a relevância do conhecimento da Escola Regular acerca deste espaço. E essas questões precisam ser levadas em consideração ao analisarmos os discursos dos sujeitos.

Do ponto de vista da Saúde, a existência de políticas públicas específicas para a questão da Anemia Falciforme no Brasil também surge a partir da década de 90, através do Programa de Anemia Falciforme (PAF), criado em 1996, o qual visa o diagnóstico precoce, a prevenção das complicações da doença, a detecção dos portadores de traço falciforme e ações educativas para os profissionais de saúde e a população, bem como a promoção da qualidade de vida dos indivíduos portadores. Outra iniciativa importante para a consecução destas metas é registrada pela portaria do Ministério da Saúde n. 822, de 6 de junho de 2001, que determina a obrigatoriedade do diagnóstico de Doença Falciforme no Programa Nacional de Triagem Neonatal, em todo território nacional (OLIVEIRA, 2003).

A construção da Política Pública de Saúde da População Negra, publicada em 2004, em consonância com a perspectiva de humanização da Política HumanizaSUS, que concebe os sujeitos na sua integralidade (BRASIL, 2004), possibilita alguns avanços. Além de traçar o perfil epidemiológico desta população, com destaque para doenças como *diabetes mellitus*,

hipertensão e anemia falciforme, define ações quanto a diagnóstico, prevenção, promoção, atenção e cuidado com a saúde.

Por ser a Anemia Falciforme a doença crônica de maior prevalência no Brasil e na população negra, em 2005 foi publicada a Portaria de nº 1 391, que instituiu, no âmbito do SUS, as diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias, dentre as ações previstas, encontra-se o estímulo à pesquisa sobre a temática, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida das pessoas com a Doença Falciforme e, logo, refletir sobre as condições de escolarização desses sujeitos, os desafios e as possibilidades encontradas neste processo, para contribuir para uma melhoria.

Na Educação, a Lei 10 639, de 9 de janeiro de 2003 (BRASIL, 2003), instituiu a obrigatoriedade do ensino da História e Cultura africana e afro-brasileira em todas as escolas do país, constituindo-se num grande aporte. A discussão, por exemplo, referente tanto à condição de saúde, quanto à educação do povo negro, pode se verificar como oportunidade dos alunos terem contato com a sua própria história, ao mesmo tempo em que podem analisar criticamente como estas experiências se articulam com as condições de vida desta população. Ademais, voltando ao nosso tema, a escola tem a chance de desmistificar alguns mitos em torno desta patologia, podendo apresentar elementos que ajudem na conscientização da necessidade de cuidados com o próprio corpo, com a própria saúde, chamando atenção para a importância da orientação genética para aqueles que têm o traço falciforme. Sobretudo, a escola pode ajudar a situar os envolvidos quanto às políticas públicas destinadas a estes sujeitos, como forma de municiá-los para reflexão sobre a distância entre a construção e a implementação de aspectos destas políticas públicas, sempre que se fizer necessário.

Apesar dos avanços quanto à possibilidade de diagnóstico precoce e da existência de um programa específico de atenção integral poderem ser verificados, na prática, o reconhecimento da pessoa com Anemia Falciforme, na sua integralidade, tem se mostrado ainda muito difícil. Isto se dá porque o processo passa pela garantia simultânea de direitos fundamentais como saúde, educação, moradia digna, saneamento básico e segurança – o que implica numa distribuição de renda que encerre a história de desigualdade do país.

Infelizmente o que ainda vemos no Brasil, sexta economia do mundo, é uma profunda contradição entre os discursos humanitários, democráticos e participativos incorporados às políticas públicas e a distribuição de renda incoerente com a efetivação destes enunciados, caracterizada pela concentração de recursos nas mãos de poucos. Em 2009, por exemplo, o governo federal destinou do orçamento geral da União 2,31% à Educação, 3,73% à Saúde,

0,06% ao Saneamento e 0,49% à Segurança Pública<sup>10</sup>. Esses dados podem ajudar a compreender o descompasso entre o que está posto nas políticas públicas de saúde e educação e as lacunas encontradas na sua efetivação.

Contudo, o aparato legal que estabelece o direito à escolarização da pessoa em processo de adoecimento, tanto na Educação, quanto na Saúde (aplicável, portanto, à situação da pessoa com Anemia Falciforme) pode nos ajudar a identificar práticas como a oferta de atendimento educacional em ambiente hospitalar e domiciliar, através das Classes Hospitalares e do Atendimento Domiciliar, bem como a integração entre as áreas de Educação e Saúde, por meio de ações intersetoriais e multidisciplinares, encontradas nos fundamentos da Inclusão. Os desdobramentos nas políticas de Educação, Saúde e na Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias aparecem como indicativos possíveis à garantia destes direitos. Através das palavras de Carvalho (2007), os termos equidade, redução de desigualdades, ampliação do acesso a serviços e promoção de qualidade de vida são termos e expressões compatíveis com a ideologia da inclusão de quaisquer que sejam os indivíduos. Assim, ainda segundo esta autora, “[...] são pertinentes tanto na área da saúde, quanto em qualquer outra, repercutindo favoravelmente sobre as ações educativas.” (CARVALHO, 2007, p. 92).

Como podemos ver, há direitos, há expectativa de direitos e é grande a necessidade de um envolvimento mais amplo da sociedade para que os sujeitos com doenças crônicas, como a Anemia Falciforme, possam desfrutar de uma vida mais estável. Para tanto, o professor desempenha um papel fundamental, tanto no funcionamento a contento da Inclusão dos sujeitos, como na alimentação do debate sobre o assunto. Então, analisar a percepção dos professores da Escola Regular acerca da escolarização de alunos com Anemia Falciforme poderá contribuir para a reflexão referente aos desafios e as possibilidades identificados neste processo.

### 2.3 O ALUNO COM ANEMIA FALCIFORME: DESAFIOS E POSSIBILIDADES NA ESCOLA

A questão da educação da pessoa com doença crônica aparece de forma significativa em pesquisas que têm como objetivo descrever a repercussão deste tipo de patologia no cotidiano desses sujeitos, conforme mencionamos. Contudo, quando se trata de alunos com Anemia Falciforme, ainda são poucas as referências encontradas no Brasil. Das identificadas,

---

<sup>10</sup> Fonte: Sistema Access da Câmara dos Deputados e Tesouro Nacional, 2009.

a maioria compunha discussões em monografias, dissertações de mestrado e teses de doutorado. Os principais aspectos abordados pelos autores dizem respeito ao dimensionamento do acesso à permanência e progressão escolar de crianças e adolescentes com Anemia Falciforme (BARROS et al, 2009) à inclusão escolar desses alunos (PAIVA, 2007), ao processo educacional (SOUSA, 2005), à implantação de serviço pedagógico ambulatorial para este público (BORGES, 1996; REIS, 2010) e a aspectos do desenvolvimento cognitivo e desempenho escolar dessas pessoas (SAIKALI, 1992).

A partir da revisão desses trabalhos, foram identificados os principais impactos desta doença crônica na escolarização de crianças, dentre os quais destacamos a evasão, o abandono, a distorção idade-série e a baixa escolarização, como decorrência das anteriores. Esta constatação aparece no trabalho de Kikuchi (2003), que sustenta que, no Brasil, 85% das pessoas com Anemia Falciforme têm baixa escolaridade, situação que possivelmente refletirá em sua vida quando adultos.

Convivendo com as pessoas com doença falciforme observa-se a baixa escolaridade dos adultos em decorrência da evasão escolar. Quanto às crianças que frequentam regularmente a escola, geralmente, estão atrasadas em relação à série e à idade escolar por causa da repetência. (KIKUCHI, 2003, p. 25).

O principal fator apontado pelos estudiosos em relação a essas dificuldades consiste nos afastamentos dos alunos da instituição escolar em virtude das intercorrências (crises), características da patologia, já discutidas. Estas diferem de um indivíduo para outro, podendo ser mais graves ou mais brandas.

Segundo Kikuchi (2003, p. 25), as complicações clínicas frequentes podem levar a criança a perder de 40 a 50 dias de aula ao ano, comprometendo seu rendimento e seu desempenho. Estudos mostram que a crise dolorosa é a intercorrência mais frequente e responsável pelas ausências dos alunos nas aulas (SOUSA, 2005; ASSIS, 2004; ARAÚJO, 2007; BARROS et al., 2009; PREFEITURA MUNICIPAL DE SALVADOR; ABADFAL, 2009; ALVIM et al., 2013).

Um estudo realizado por Barros e outros (2009) teve por objetivo dimensionar o acesso, a permanência e a progressão escolar de crianças e adolescentes com Anemia Falciforme na cidade Salvador-BA. Como resultado, perceberam que 76,4% dos entrevistados mencionaram as dores como empecilho a frequentar as aulas. A questão do desenvolvimento físico e a maturação sexual tardia foram apontadas por 52,9% como responsáveis pelo distanciamento desses alunos da escola. O inchaço das mãos foi apontado por 44,1%. Somado

a isto, a pesquisa mostra que 64% dos professores não entendiam a dificuldade de escrever que a criança apresentava.

A partir destes resultados, e retomando outro aspecto encontrado nos escritos mais gerais sobre doença crônica, o desconhecimento a respeito da condição de saúde dos alunos por parte da instituição escolar é um dos pontos relevantes e de consonância entre as diversas pesquisas, quando se trata da especificidade da Anemia Falciforme. A escola, ao se deparar, por exemplo, com as ausências desses alunos, muitas vezes não consegue relacioná-las às especificidades clínicas da doença. Então, o desconhecimento em relação às particularidades deste aluno pode dificultar o processo de escolarização, por requerer a construção de práticas pedagógicas inclusivas.

Paiva (2007), ao desenvolver uma pesquisa sobre o paradoxo da inclusão escolar desses alunos, verificou que a maioria dos profissionais da área de educação (professores e coordenadores pedagógicos) não dispunha de conhecimento sobre a doença, assim como não tinha informações quanto ao atendimento adequado a estes sujeitos no ambiente escolar.

A pesquisa de Sousa (2005), ao analisar o processo educacional de alunos com Anemia Falciforme, questiona sobre o que os alunos mudariam na escola. As respostas apontam para a necessidade de mudanças na metodologia, na organização e na estrutura física, de modo a atender a suas demandas. Algumas dificuldades são apontadas na relação das crianças com a escola: o absenteísmo e a quebra de vínculo; o isolamento provocado por complicações da doença que podendo afetar a autoimagem da criança (icterícia, escaras, retardo no crescimento e maturação sexual); dificuldades em acompanhar os conteúdos, em função das ausências; a reprovação.

A escola, por sua vez, de acordo com Sousa (2005), muitas vezes transfere a responsabilidade pelo desempenho escolar para o próprio aluno: é ele quem precisa se ajustar ao ritmo da escola, atualizar seus conhecimentos, recuperar o tempo perdido. Isto nos remete à perspectiva da Integração Escolar da pessoa com deficiência, incorporada à Política de Educação Especial do Brasil, na década de 60, na qual é o sujeito quem precisa se ajustar à escola para fazer parte dela e não o contrário (SASSAKI, 1997). Neste tipo de aporte, podemos observar que:

A responsabilidade pela exclusão é individual, não importando qual o contexto gerador, cabe ao aluno se adaptar à escola. Sua ausência não é sentida ou questionada, apenas não cumpriu seu papel e teve as consequências normais e naturais. Tornam-se invisíveis para a instituição, representando apenas um número a mais na lista de reprovados. (SOUSA, 2005, p. 81).

A criança com Anemia Falciforme tem o mesmo potencial intelectual de uma que não possui a doença, com exceção das que tiveram AVC com comprometimento neurológico severo. Mas vale ressaltar que, ainda assim, embora possa apresentar *déficit* de aprendizagem, poderá ter, no processo de escolarização, um importante aliado para a sua recuperação (SAIKALI, 1992; KIKUCHI, 2003; SOUSA, 2005).

A criança em processo de adoecimento poderá viver experiências de aprendizagem durante as crises e episódios de internação, como mostra a pesquisa realizada por Nóbrega e outros (2010), com crianças em idade escolar hospitalizadas em virtude da doença crônica. De acordo com os autores, embora estejam afastadas da escola formal, as crianças, durante o processo de internação, constroem conhecimento acerca da sua condição de saúde, incorporando vocabulário e conceitos acerca da patologia e do tratamento necessário a elas.

Além das intercorrências clínicas e de seus desdobramentos na vida social, outra perspectiva a ser considerada no processo de escolarização desses alunos são os efeitos provocados pela desigualdade social, situação à qual a maioria destes alunos está exposta, podendo retroalimentar os episódios de crises e contribuir para o prolongamento e a reincidência das ausências escolares. Segundo Alvim e outros (2013), em estudo realizado em Minas Gerais sobre o impacto da dor no cotidiano de crianças e adolescentes, a dificuldade socioeconômica é destacada como fator que pode prolongar a ausência escolar dos alunos, por impossibilidade de deslocamento destes até a escola. Condições precárias de moradia, saneamento básico, alimentação e mobilidade aumentam ainda mais as barreiras que se colocam frente ao processo de escolarização desses sujeitos (KIKUCHI, 2003). Assim, a expectativa de escolarização das pessoas com Anemia Falciforme no Brasil aparece como um grande desafio à escola, em função da história de desigualdade no país, do desconhecimento e invisibilidade da doença e da falta de garantia das condições necessárias ao acesso e à continuidade dos estudos.

No entanto, em meio a todas as lacunas apontadas, encontramos, em experiências isoladas, a reafirmação da possibilidade de escolarização de pessoas com Anemia Falciforme. Assis (2004, p. 32), ao estudar a qualidade de vida dessas pessoas, apresenta dados referentes à situação escolar dos pacientes. A autora mostra que 73% dos pacientes com Anemia Falciforme tinham ensino médio completo, melhor do que os resultados publicados pelo IBGE em 2000, em que somente 16,3% da população brasileira conseguiam completar o ensino médio. Assis aponta, na descrição do trabalho, os possíveis elementos que contribuem para justificar este índice significativo de escolaridade. Primeiro, sinaliza para o fato dos pacientes terem podido contar, desde a sua infância, com tratamento e acompanhamento

médico num hospital especializado; em segundo, registra a presença de educadores escolares no quadro do hospital, fazendo parte da equipe multidisciplinar; por fim, acrescenta que a Classe Hospitalar estabelece um forte vínculo com as escolas de origem, contribuindo não só para a continuidade dos estudos durante os episódios de internação e tratamento, como para a reinserção deste aluno na Escola Regular. Segundo a autora, os conteúdos e as atividades avaliativas da escola oficial são desenvolvidos à distância no hospital parceiro (ASSIS, 2004).

Esta experiência aponta para os possíveis caminhos à garantia da escolaridade desses sujeitos, pois torna evidente que uma ação articulada entre saúde e educação aparece como resposta prática à compreensão de algumas das diversas dimensões que os compõem. Dessa forma, a presença de educadores no hospital e a articulação entre a Escola Regular e a Classe Hospitalar são descritas como possibilidades reais de continuidade dos estudos e de manutenção de vínculo deste aluno com a escola de origem, durante o período de hospitalização, facilitando seu posterior retorno a este espaço.

Vale indagar se esta articulação tem acontecido em outros espaços, dada a lacuna de pesquisas nesse sentido, e sob quais condições vem sendo incrementada. Alguns trabalhos sinalizam para dificuldades enfrentadas pela Classe Hospitalar, ao tentar estabelecer o diálogo com a Escola Regular e vice-versa. Estas vão de questões ideológicas (concepção tradicional do papel da escola) a problemas estruturais, que dificultam a comunicação entre eles.

Com o intuito de contextualizarmos estes dois espaços e, em sequência, analisarmos a percepção da Escola Regular acerca do processo de escolarização de alunos com Anemia Falciforme, questão central neste trabalho, buscamos refletir também sobre outras questões, consideradas norteadoras: O que sabem os professores sobre a Anemia Falciforme? Qual a percepção desses profissionais acerca da repercussão desta doença no processo de escolarização dos alunos com Anemia Falciforme? O que sabem os professores sobre Classe Hospitalar? Qual a percepção dos professores acerca da relação entre a Escola Regular e a Classe Hospitalar?

### 3 ESCOLA REGULAR E CLASSE HOSPITALAR: FIOS DE UM MESMO TECIDO

A escolarização de crianças e adolescentes com doença crônica requer um melhor entendimento quanto à multiplicidade de questões que envolvem este processo. Pensar as especificidades vivenciadas por estas pessoas no cotidiano pode contribuir para a discussão acerca das condições necessárias à continuidade de seus estudos.

É nesta linha de pensamento que se insere a reflexão sobre a qual escola nos referimos, quando destacamos o trabalho pedagógico que considera as necessidades específicas de alunos que vivem a condição de adoecimento crônico. Levantar este debate se apresenta como fundamental neste trabalho, para identificarmos os elementos que podem fazer da Escola Regular e da Classe Hospitalar fios de um mesmo tecido.

#### 3.1 ESCOLA INCLUSIVA: IMBRICAÇÕES ENTRE DOENÇA E DEFICIÊNCIA

A escola, como a conhecemos hoje, surgiu no final da Idade Moderna (século XIX), para atender às demandas da sociedade da época. Deveria formar sujeitos produtivos, capazes de atender às exigências do modelo industrial, instrumental para manutenção e aprofundamento do capitalismo (CARVALHO, 2009). O perfil de homem estabelecido estava estritamente ligado à capacidade produtiva de responder a essa demanda. Conseqüentemente, aqueles que não demonstrassem tal capacidade eram privados de frequentar o espaço da escola: as pessoas com deficiência, com doença, negros, mulheres, indígenas, pobres, dentre outros. Todos pertenciam a categorias que tiveram cerceado o acesso à escola, em diferentes momentos da história, sob diversos argumentos, todos eles orientados pela disputa de poder. A reafirmação de elementos normatizadores era fundamental à manutenção do *status quo*:

Durante o século XIX e início do século XX, quando a base econômica dos Estados Unidos estava passando do modelo agrícola para o modelo industrial, as escolas eram fundamentais a criação de uma força de trabalho alfabetizada e disciplinada. Os alunos com deficiências eram encarados como obstáculos para o funcionamento tranquilo [*sic*] das escolas e das salas de aula, pois careciam de habilidades para enfrentar as exigências acadêmicas e disciplinares. Achava-se que sua presença prejudicaria a aprendizagem dos outros alunos ou que até mesmo teria influência moral e subversiva. (STAINBACK, S.; STAINBACK, W., 1999, p. 28).

No Brasil, a trajetória da Educação, segundo Saviani (2010), não foi tão diferente. Esta é marcada pela experiência de exclusão daqueles que, de alguma maneira, não estivessem dentro das normas vigentes. Tudo que se afastava destas normas, dos padrões estabelecidos, principalmente, por aqueles que detinham o poder econômico, era considerado como anormal,

diferente, deficiente, doente. A ideia de incapacidade estava atrelada à condição de deficiência, da diferença a ser naturalizada (DINIZ, 2007), de maneira a justificar a exclusão desses segmentos da sociedade de diversos espaços sociais – dentre eles, a escola.

Trazer o aspecto da deficiência para esta seção se justifica pelo fato da estreita relação desta categoria com o aspecto da doença. Durante muito tempo, o modelo médico da deficiência a definia como consequência natural da lesão em um corpo, e a pessoa deveria ser objeto de cuidados biomédicos, o que associou a ideia da deficiência à doença:

Esse modelo médico da deficiência nos designa o papel de desamparado e passivo de pacientes, no qual somos considerados dependentes do cuidado de outras pessoas, incapazes de trabalhar, isentos dos deveres normais, levando vidas inúteis, como está evidenciado na palavra ainda comum “inválido”. (STIL, 1990 apud SASSAKI, 1997, p. 28).

A ênfase desta concepção, portanto, centrava-se nos aspectos biológicos, na dificuldade de participar dos espaços e atividades sociais. Era considerada como uma responsabilidade individual, decorrente da lesão. A interpretação da deficiência como doença, decorrente deste modelo, se intensifica, quando a Organização Mundial de Saúde, em 1980, na tentativa de sistematizar a linguagem biomédica em relação a lesões e deficiência, cria um catálogo semelhante à Classificação Nacional de Doenças (CID), sacramentando a ideia de que a doença estava vinculada à categoria da deficiência. Esta codificação, a Classificação Internacional da Lesão, Deficiência e *Handicap* (ICIDH), afirmava a categoria da deficiência como resultado de uma lesão no corpo de um indivíduo considerado anormal. O que a devolvia ao campo das doenças ou consequência de doenças crônicas (DINIZ, 2007, p. 42).

Por outro lado, a afirmação do modelo social da deficiência a defendia como resultado da interação de um corpo com lesão em uma sociedade discriminatória. A deficiência deveria ser entendida como uma questão eminentemente social. Ela retirava do indivíduo a responsabilidade pela opressão experimentada pelos deficientes e a transferia para a incapacidade social em prever e incorporar a diversidade. Assim, “[...] a experiência da deficiência não era resultado de suas lesões, mas do ambiente social hostil à diversidade física.” (DINIZ, 2007, p. 15). Diziam os defensores deste modelo: “A ideia era simplesmente ir além da medicalização da lesão e atingir as políticas públicas para deficiência.” (DINIZ, 2007, p. 15). Então, a separação entre lesão, entendida como “doença”, e deficiência se configurou. A primeira passou a ser tarefa da ação biomédica e a segunda uma questão de ordem dos direitos, da justiça social e das políticas de bem-estar.

A partir destes pressupostos, sucede que a discussão sobre a relação existente entre deficiência e doença se constitui como pauta indispensável para nós, neste trabalho. O modelo médico e social da deficiência oferece uma contribuição fundamental aos desdobramentos legais e sociais que passaram a assegurar o direito, por exemplo, à educação das pessoas com deficiência e/ ou com doenças, por meio da construção e implementação de políticas públicas educacionais.

Vale destacar que a segunda geração do modelo social da deficiência, embora reconhecesse as intenções da primeira em afirmar-lhe um caráter estritamente social, reconhecia a necessidade de destacar também o aspecto das exigências deste corpo, que muitas vezes poderia ser vinculado ao aspecto da doença. Algumas doenças podem ter, em virtude de complicações clínicas, a condição de deficiência como decorrência, como é o caso de pessoas com Anemia Falciforme que, ao sofrerem, por exemplo, a intercorrência considerada mais grave, o AVC, podem ter como consequência lesões que comprometam algumas funções do organismo, podendo resultar numa experiência de deficiência temporária ou não. A experiência da deficiência é afirmada pelas barreiras impostas pela sociedade; contudo, isto não impede que a pessoa com deficiência possa ser percebida ou entendida, muitas vezes, como uma pessoa com doença e vice-versa.

Trazer a discussão da relação entre deficiência e doença encontra lastro na ideia de que a experiência da deficiência pode fazer parte da trajetória de vida de quem tem Anemia Falciforme. Reafirmamos, porém, que nossa posição não tem como objetivo fortalecer estigmas ou compactuar com o modelo médico da deficiência, mas sim funcionar como oportunidade de apresentar a complexidade desse fenômeno.

De igual maneira, a reflexão acerca da articulação entre estas categorias, a partir dos modelos médico e social, pode ajudar a compreender o contexto social em que as políticas públicas destinadas a este público foram construídas. Auxilia ainda no pensar sobre os dispositivos existentes e os potenciais de construção, no âmbito da legislação, da teoria, da prática, para a garantia da escolarização desses sujeitos.

Realizadas as afirmações conceituais necessárias e justificadas a intencionalidade de trazer a relação entre deficiência e doença, como exemplos para pensarmos na exclusão escolar, sigamos discutindo, pois, a concepção de escola que tomaremos como referência ao nos referirmos às crianças com doença crônica – em nosso caso, a Anemia Falciforme.

O argumento da deficiência e/ ou doença, relacionado à questão da incapacidade, se coloca como um dos alicerces da sociedade excludente. Segundo Carvalho (2009, p. 40), “[...] a indesejável comparação entre pessoas é feita em torno de certos indicadores que ‘eliminam’

aqueles que não se encaixam, porque fogem ao padrão estabelecido.”. Esse tipo de comparação tem nas oposições binárias (normal/anormal, igual/diferente, capaz/incapaz, etc.) alguns indicadores utilizados para comparar pessoas e que, muitas vezes, podem se traduzir em preconceito, discriminação, racismo, sexismo, homofobia. Por este prisma, a diversidade representa uma ameaça, uma afronta àquilo que fora estabelecido como norma. Tal desvio alcançaria, nos mecanismos de exclusão, a resposta.

A concepção excludente de sociedade, conforme já mencionado, também encontrou eco no espaço da escola. Se a principal função da escola era formar sujeitos produtivos, não teria nas pessoas com deficiência e/ ou doença seu público, em virtude destas serem vistas como incapazes, improdutivas, sem utilidade para a sociedade. A resposta dada a estes sujeitos foi, inicialmente, a segregação em instituições, “[...] que serviam para dar abrigo, alimento, medicamento e alguma atividade para ocupar o tempo ocioso.” (SASSAKI, 1997, p. 30).

Ainda amparado no modelo médico da deficiência, na década de 60 foi possível observar o crescimento de escolas e instituições especializadas, criadas para atender às necessidades de aprendizagem dos alunos com deficiência e garantir que seriam controlados (SASSAKI, 1997). As escolas especiais se conformavam com base em princípios homogeneizadores, tendo dois objetivos principais: a assistência e o controle. Na prática, porém, o segundo objetivo se sobrepôs ao primeiro, e a visão de que as pessoas com deficiência tinham pouco potencial econômico para atender as exigências da sociedade contribuiu para que se chegasse a este resultado (STAINBACK, S.; STAINBACK, W., 1999, p. 28).

A organização dos serviços de Educação Especial revelava a prática da segregação, do isolamento, através do agrupamento homogêneo proposto pelas classes e escolas especiais. O trabalho educacional era pormenorizado e o foco era a preparação para a prontidão à alfabetização, sem maiores expectativas. Esta prática deu origem às discussões internacionais que apontavam para a necessidade de unificar a Educação Especial e a Educação Regular num único sistema educativo, em função da crítica à ineficiência da primeira (STAINBACK, S.; STAINBACK, W., 1999).

Apenas no final da década de 60 surge o movimento pela integração social, a partir da identificação de que pessoas com deficiência que tivessem determinadas capacidades poderiam ser produtivas. Só então as práticas sociais e escolares de segregação passaram a ser questionadas e o acesso a espaços sociais, como a escola comum, passou a ser admitido, mesmo que numa perspectiva de segregação institucional (SASSAKI, 1997).

A integração social também refletia o modelo médico da deficiência vigente, pois, segundo Sassaki (1997, p. 33), esta consiste “[...] no esforço de inserir na sociedade pessoas com deficiência que alcançaram um nível de competência compatível com os padrões sociais vigentes.” Ou seja, “[...] a integração pouco ou nada exige da sociedade em termos de modificação de atitudes, de espaços físicos, de objetos e de práticas.” (SASSAKI, 1997, p. 34). O princípio de normalização tinha como pressuposto básico a ideia de que a pessoa com deficiência tem o direito de experienciar estilo ou padrão de vida que seria comum normal à sua própria cultura; entretanto, quem precisaria se adaptar a esses espaços era o indivíduo, e não o contrário.

Na Educação, a integração se traduz pelo surgimento de classes especiais dentro de escolas comuns, para garantir que o aluno com deficiência não prejudicasse as aulas dos alunos matriculados nas escolas regulares. Para Mantoan (2003, p. 23), segundo esta perspectiva, a escola não muda como um todo, mas esses alunos que têm que mudar para se adaptarem às suas exigências. Os testes de inteligência, por exemplo, neste período, eram relevantes, para identificar e selecionar apenas crianças com potencial acadêmico para viver a experiência da integração escolar, e a vedação do acesso a estes espaços era atrelado, mais uma vez, às ideias de incapacidade e de responsabilidade individual dos sujeitos.

Não obstante, essa concepção de Educação passou a ser questionada, influenciada por movimentos internacionais e nacionais que, segundo Carvalho (2009), percebiam na ineficiência da Educação Especial e nas inaceitáveis estatísticas de fracasso escolar a necessidade de discutir um novo paradigma de Educação. Esta deveria se constituir mais ampla, não figurando, portanto, como bandeira específica da Educação Especial.

No final da década de 80, com as pressões do movimento mundial em defesa dos Direitos Humanos, é afirmado o modelo social da deficiência, colocando-se o aspecto social desta como centralidade. Aí surgem as primeiras discussões acerca de um modelo em que todos tivessem participação plena e igualdade de oportunidade na sociedade. Nasce então o paradigma da Inclusão, do qual o Brasil se tornou signatário. A Inclusão Social pode ser conceituada “[...] como um processo pelo qual a sociedade se adapta para poder incluir, em seus sistemas sociais gerais, pessoas com necessidades especiais e, simultaneamente, estas se preparam para assumir seus papéis na sociedade.” (SASSAKI, 1999, p. 39). Pacheco, Eggertsdóttir e Marinossion (2007) afirmam que a Inclusão tem valor político mais amplo, pois esta se relaciona com a igualdade e a luta contra a exclusão social de grupos marginalizados, seja por questões culturais ou por outros contextos sociais.

Este movimento repercutiu nas concepções de Educação e de Escola, originando as perspectivas de Educação Inclusiva, que pressupõem que a escola se ajuste a todas as crianças que desejam matricular-se nela (PACHECO; EGGERTSDÓTTIR; MARINOSSON, 2007). Em outras palavras, segundo Mantoan (2003, p. 24): “As escolas inclusivas propõem um modo de organização do sistema educacional que considera as necessidades de todos os alunos e que é estruturado em função dessas necessidades.”. As Escolas Inclusivas, portanto, conforme diversos autores (SASSAKI, 1999; STAINBACK, S.; STAINBACK, W., 1999; MANTOAN, 2003; PACHECO; EGGERTSDÓTTIR; MARINOSSON, 2007), consistem em escolas para todos. Carvalho (2009) afirma que um sistema educacional inclusivo é aquele que reconhece e atende às diferenças individuais, respeitando as necessidades de qualquer aluno. Logo, “[...] sob essa ótica, não apenas os portadores de deficiência seriam ajudados e sim todos os alunos que, por inúmeras causas, endógenas ou exógenas, temporárias ou permanentes, apresentem dificuldades de aprendizagem ou no desenvolvimento.” (CARVALHO, 2007, p. 29).

Quanto aos princípios desta modalidade de educação, estes se traduzem naqueles considerados como princípios democráticos, apresentando fundamentos axiológicos que inspiram e orientam os sistemas inclusivos:

Igualdade de oportunidades, respeito às necessidades individuais, melhoria da qualidade no processo ensino-aprendizagem (respostas educativas das escolas), melhoria das condições de trabalho dos educadores, maior participação das famílias e da sociedade em geral, remoção de barreiras para a aprendizagem e para a participação... são outros princípios que devem ser seguidos para colocar-se em prática o que se concebe como sistemas educacionais inclusivos. (CARVALHO, 2009, p. 81).

Nesse sentido, a prática pedagógica em uma Escola Inclusiva precisa refletir uma abordagem mais diversificada, flexível e colaborativa do que a que encontramos numa escola tradicional (PACHECO; EGGERTSDÓTTIR; MARINOSSON, 2007, p. 15). A prática pedagógica deve estar orientada pelo reconhecimento e valorização da diversidade.

Quando pensamos nas condições de viabilização desta expectativa, o conceito de acessibilidade assume uma posição de destaque. Este se refere ao conjunto de condições, sejam elas arquitetônicas, comunicacionais, metodológicas, instrumentais, programáticas ou atitudinais que retirem barreiras e permitam o acesso e a participação das pessoas nos espaços e atividades sociais. Segundo o Decreto n. 5 296, de 2 de dezembro de 2004, art. 8º, considera-se:

I - acessibilidade: condição para utilização, com segurança e autonomia, total ou assistida, dos espaços, mobiliários e equipamentos urbanos, das edificações, dos serviços de transporte e dos dispositivos, sistemas e meios de comunicação e informação, por pessoa portadora de deficiência ou com mobilidade reduzida; [...]. (BRASIL, 2004, p. 1).

Embora sejam consideradas, para efeito deste decreto, as pessoas com deficiência e mobilidade reduzida, entendemos que as crianças com doença crônica que se afastam da Escola Regular por motivo de internação podem requerer, tanto no ambiente hospitalar, quanto no retorno à Escola Regular, condições de acessibilidade, para propiciar a continuidade dos estudos. Destacamos aqui a importância da acessibilidade metodológica e instrumental ao trabalho desenvolvido pelos professores, através da flexibilização do currículo e utilização de todos os recursos que favoreçam a aprendizagem. Com o advento do paradigma da Inclusão, as seis dimensões de acessibilidade devem existir em todos os ambientes, para que quaisquer pessoas possam circular com autonomia (SASSAKI, 2006, p. 68).

Quanto ao professor, sob a ótica de Carvalho (2009), deve ser especialista nos aprendizes e não nas suas especificidades, que caracterizam determinados grupos ou alunos. Todavia, a autora defende a necessidade de que estes profissionais sejam apoiados por educadores que acumularam experiências nessas especificidades. De outro modo, para Mantoan (2003, p. 77), esse professor deve “[...] explorar os espaços educacionais com seus alunos, buscando perceber o que cada um deles consegue aprender do que está sendo estudado e como procedem ao avançar nesta exploração.”. Defende que este deve vivenciar as discussões coletivamente com seus pares no interior da própria escola e critica a perspectiva do professor especialista itinerante, por este assumir a tarefa de tentar resolver a demanda de maneira estanque, retirando do professor da Escola Regular a oportunidade de viver a riqueza dos conflitos e descobertas proporcionados pela atuação na Escola Inclusiva (MANTOAN, 2003).

[...] [A] inclusão é produto de uma educação plural, democrática e transgressora. Ela provoca uma crise escolar, ou melhor, uma crise de identidade institucional, que, por sua vez, abala a identidade do aluno. O aluno da escola inclusiva é outro sujeito, que não tem identidade fixada em modelos e idéias [*sic*], permanentes e essenciais. (MANTOAN, 2003, p. 32).

Assim, o paradigma da Inclusão, da Educação e da Escola Inclusiva se consubstancia como referência no trato das necessidades específicas de todos os alunos, embora a compreensão desta como destinada apenas aos alunos com deficiência seja muito presente.

Carvalho (2009) afirma, nesta direção, ser um equívoco pensar que a Inclusão em Educação se refere unicamente ao alunado da Educação Especial, afirma que esta vai muito além. E é por esta via que situamos o aluno com doença crônica, reconhecendo-o a partir das repercussões sociais da doença às necessidades específicas presentes, como nos mostra Fonseca (2008):

[...] [O] estar hospitalizada já caracteriza a criança como portadora de necessidades especiais, independente de essa necessidade ser temporária (uma doença que, se tratada, é curada) ou permanente (além da doença que acarreta a internação, a criança é portadora de síndrome de Down ou paralisia cerebral, por exemplo). (FONSECA, 2008, p. 17).

Vimos, portanto, na concepção de Educação e Escola Inclusiva, o caminho teórico-prático como aquele que melhor se aproxima das necessidades dos alunos em condição de adoecimento, pois esta noção de escola amplia a participação de todos os estudantes no ensino regular, “[...] ela está atenta para a diversidade inerente à espécie humana, busca perceber e atender as necessidades educativas especiais de todos de forma a promover a aprendizagem e o desenvolvimento pessoal.” (SILVA et al, 2008, p. 165).

E, com relação à continuidade dos estudos dos alunos com doença, é possível dizer que:

Após a alta hospitalar, crianças, adolescentes e jovens precisam retornar à escola de origem. A partir daí surge uma nova realidade, que propõe novos desafios aos educadores, possibilitando a construção de novos conhecimentos, tendo em vista a melhor recuperação e socialização da criança no espaço escolar, ao permitir a continuidade de suas aprendizagens, evitando assim, o fracasso em sua vida acadêmica. (SILVA et al, 2008, p. 165).

Contudo, embora reconheçamos que as discussões na área de Educação tenham avançado e, como decorrência, tenhamos políticas públicas destinadas à pessoa com deficiência e/ou doença, ainda coexistem no chão das escolas os paradigmas da segregação, integração, inclusão descritos por Sasaki (1999). Com efeito, pesquisas revelam que as dificuldades do processo de escolarização de crianças com doença crônica – representadas por fatores como os afastamentos provocados por crises, seguido de internação hospitalar – se constituem em grandes desafios encontrados no retorno pós-hospitalização à escola de origem (HOLANDA; COLET, 2011).

Acredita-se que as estatísticas de exclusão e fracasso escolar tenham em seus números também alunos com doença, que podem ficar isolados por não conseguirem acompanhar a rotina da escola, os conteúdos, em virtude de suas ausências, e ter o abandono, a evasão e a

distorção idade-série como tradução da perspectiva de segregação ainda presente. Há, claro, aqueles que, ao retornarem à escola, não sentem necessidade de recuperar o conteúdo perdido durante seu afastamento; essa demanda, porém, pode ser caracterizada como uma ação mais individual. De modo algum esta situação deve ensejar a interpretação de que seriam responsabilidade do sujeito e seus familiares as faltas e, portanto, recuperar o tempo perdido seria tarefa exclusiva do aluno. Este modo de pensar nos remete à concepção de integração, na qual o aluno é que precisa se adequar à escola e não o contrário, conforme encontramos nos resultados de pesquisas ao tratar da escolarização de pessoas com doença crônica (ASSIS, 2004; HOLANDA; COLET, 2011; BARROS, 2009).

Aqui nos interessa refletir sobre as possibilidades de intervenção, para que este aluno de fato tenha garantido o direito à educação, a partir da concepção da Escola Inclusiva. Desta forma, a Classe Hospitalar se coloca como uma oportunidade de continuidade dos estudos, podendo contribuir para o retorno deste alunado à Escola Regular e fortalecer os processos de inclusivos.

Trazer estes resultados de pesquisa, apresentando alguns dos desafios enfrentados no processo de escolarização desses alunos, mais os alicerces teórico-filosóficos sobre os quais estes se erguem, nos ajuda a compreender que a mudança de paradigma não se traduz ao mesmo tempo em mudança de percepção, de concepção e de ação no interior de uma sociedade, de uma escola, como condição instantânea, imediata. Muito pelo contrário, os conflitos, as disputas entre estas e outras concepções coexistem num mesmo tempo, num mesmo espaço.

Acreditamos, no entanto, na capacidade da escola, por exemplo, de identificar e sinalizar as contradições entre as ações implementadas e o paradigma que se coloca como norte para esta instituição, bem como usar todo o aparato produzido (dispositivos legais, teóricos e práticos) para implementar aquilo que é possível na escola. No momento em que a demanda se apresenta, este procedimento pode se revelar uma importante contribuição à construção de uma sociedade inclusiva. Do mesmo modo, os aparatos a serem transformados em condições de acessibilidade precisam ser evidenciados e reivindicados ao poder público competente, viabilizando mudanças cotidianas e transformações mais profundas, no que tange à elaboração de uma Escola Inclusiva. “A perspectiva da inclusão é renovadora de pensamento e de ação.” (BERTHOU, 2009, p. 165).

Reafirmamos, pois, na concepção de Escola Inclusiva o caminho necessário ao acolhimento e garantia da acessibilidade dos alunos com doença crônica (neste caso, Anemia Falciforme) à escola, em que as necessidades educacionais especiais deste público estejam

evidenciadas e a articulação entre doença-deficiência seja uma possibilidade. No suporte deste princípio, recorreremos mais uma vez a Carvalho (2009), que afirma que a Educação Inclusiva contém o público da Educação Especial, mas não se restringe a este.

Assim, se conjugam os dispositivos legais e teóricos produzidos na Perspectiva Inclusiva, a concepção de uma Escola que pretende responder às especificidades destes alunos e, principalmente a experiência que comprova que, se dada condições, estas pessoas podem ter qualidade de vida, sendo o aspecto da escolarização identificado pela literatura como fundamental para isto (ASSIS, 2004).

A seguir, discutiremos a Classe Hospitalar como uma alternativa de continuidade para este processo. E o faremos considerando-a em três dimensões, quais sejam: um espaço necessário, um espaço de direito e um espaço possível à continuidade da escolarização de crianças com doença crônica.

### 3.2 CLASSE HOSPITALAR: CARACTERIZAÇÃO

Quando iniciamos esta pesquisa, a Classe Hospitalar no Brasil, conforme já discutimos, estava alicerçada na Política de Educação Especial, reconhecida como modalidade de educação desta área (BRASIL, 2002). O cenário nacional mudou e assistimos à retirada do público-alvo atendido pelas Classes Hospitalares – pessoas em condição de adoecimento e hospitalização – desta política (BRASIL, 2011). De maneira consequente, junto com a retirada deste público-alvo da Educação Especial, a Classe Hospitalar foi destituída desta política pública.

Acreditamos que pesquisadores, professores e simpatizantes desta área ainda estejam se situando quanto às consequências provocadas por esta mudança. Resolvemos iniciar esta seção retomando esta problemática, porque, ao buscarmos caracterizar a Classe Hospitalar, traremos referências de um contexto em que esta se constituía como política pública nacional. Na implementação desta política, emergiram inúmeras questões a serem respondidas, de modo a validar este espaço de educação enquanto espaço de direito. Este advento pode ser considerado um retrocesso, na medida em que esta modalidade de educação está presente, hoje, na maioria dos estados brasileiros, havendo 128 hospitais com escolas, distribuídos por 19 estados e no Distrito Federal (FONSECA, 2011b).

Dada as considerações iniciais, este capítulo se propõe a apresentar elementos que contribuam para a caracterização das Classes Hospitalares no Brasil. A partir de resultados de pesquisa, procuramos refletir sobre a Classe Hospitalar, com base em três categorias que são

utilizadas na tentativa de afirmar esta modalidade de educação no cenário brasileiro: a necessidade, o direito e os potenciais.

Quanto à primeira categoria, no capítulo anterior, ao tratarmos das características da criança com doença crônica e as repercussões na vida social desses sujeitos, identificamos, por exemplo, o caráter permanente e recorrente, devido às crises provocadas por essa patologia, nos colocando frente às necessidades biopsicossociais destes sujeitos. Dentre elas, a escolarização aparece circunscrita como uma dimensão importante, ao considerarmos as possíveis circunstâncias de morbidade e exclusão vivenciadas por estes sujeitos (BARROS, 2007).

Contudo, conforme já vimos, um dos principais entraves enfrentados pela pessoa com doença crônica, neste processo, são os constantes afastamentos da escola, provocados pelas frequentes internações. A assertiva toma corpo nos resultados de pesquisa obtidos por Fontes (2002). A autora sustenta que “[...] constatou-se atrasos escolares, devido à perda de conteúdos e afastamentos regulares da escola, motivados pelas frequentes internações.” (FONTES, 2002, p. 51). Encontramos também, em outras pesquisas, esta limitação, provocando situações tais como abandono, evasão e distorção idade-série (HOLANDA; COLLET, 2011).

É importante destacar o reconhecimento do potencial de aprendizagem dessas crianças e que o aspecto da doença não pode e não deve ser tomado como argumento incapacitante e/ou impeditivo ao seu desenvolvimento, e o mesmo se aplica às especificidades desses sujeitos. Tais características precisam ser interpretadas pelo viés da transformação em possibilidades e acessibilidade, nas diversas atividades cotidianas.

O hiato imposto à criança com doença crônica, em relação à continuidade dos estudos, afirma a necessidade de um atendimento educacional que ocorra durante o período de hospitalização, no qual o afastamento desse sujeito da Escola Regular pode ser transformado tanto numa barreira imposta, principalmente pela dimensão social, quanto em possibilidade e acessibilidade. Para a realização da segunda alternativa, as Classes Hospitalares se configuram como a principal opção de continuidade dos estudos encontrada hoje, no Brasil e no mundo.

Esse tipo de atendimento educacional surgiu em 1935, na França, e a seguir na Alemanha e Estados Unidos. Com o advento da Segunda Guerra Mundial, ocorre um crescimento importante desta oferta, pois alguns países da Europa, atingidos por esse conflito, receberam crianças mutiladas e afetadas por doenças contagiosas (VASCONCELOS, 2006 apud AROSA; SHILCKE, 2008, p. 23). No Brasil, o atendimento educacional em ambiente

hospitalar aparece pela primeira vez na década de 50, no Hospital Bom Jesus, no Rio de Janeiro. Segundo Fonseca (1999), a partir de 1981 ocorre um crescimento significativo das Classes Hospitalares no país, coincidindo com o redimensionamento do discurso social sobre a infância e a adolescência, após a aprovação do ECA e seus desdobramentos posteriores. Assim, é a partir da necessidade de crianças e adolescentes em idade escolar que vivem a condição de adoecimento que se desenvolve o atendimento educacional em ambiente hospitalar.

Quanto à segunda dimensão – a do direito – utilizada para caracterizar este atendimento, a educação em ambiente hospitalar aparece nos dispositivos legais de área distintas, e em diversos formatos nas políticas públicas, dos quais destacamos: na área de Educação, a LDB, Lei n. 9394/96 (BRASIL, 1996), a Resolução n. 2/2001 (BRASIL, 2001) e a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (BRASIL, 2007); e na área de Saúde a Política de Humanização – HumanizaSUS (BRASIL, 2004), a Assistência Social da Infância e Adolescência (BRASIL, 1995). A afirmação da Classe Hospitalar como uma questão de direito aparece também nos resultados de pesquisa, materializada como demanda para ampliação e condições de viabilidade na implementação da escolarização em ambiente hospitalar. (CECCIM, 1999; FONTES, 2002; BARROS, 2007; MATOS; MUGIATTI, 2009; FONSECA, 2011a).

Desse modo, a afirmação, tanto da necessidade, quanto do direito das Classes Hospitalares não se dá apenas pela ótica dos estudiosos da área de Educação, mas de modo significativo por pesquisas das áreas de Saúde (ASSIS, 2004; HOLANDA; COLET, 2011) e Assistência Social (MATOS, 2009) que, ao investigarem o cotidiano das crianças com doença crônica, reconheceram nos seus resultados o impacto da doença no processo de escolarização dos sujeitos, não pela condição exclusiva de adoecimento (visão biomédica), mas principalmente pela falta de condições sociais de implementação de políticas públicas que de fato garantam este direito (visão social da doença).

Portanto, a visão social da doença se apresenta quando a literatura afirma que, se forem garantidas as condições às crianças com doença crônica, estas terão possibilidade de dar continuidade aos seus projetos de vida, dentre eles o estudo. Esta situação é análoga ao modelo social da deficiência defendido por Diniz (2007), em função de ambas se referenciam nas necessidades específicas dos sujeitos. A Inclusão dessas pessoas em espaços antes negados poderá ser viabilizada à medida que as demandas desses sujeitos forem respondidas por meio de dispositivos legais e sociais. Contudo, vale salientar que essa

condição, do ponto de vista das políticas públicas, só está garantida nacionalmente ao segundo grupo.

Contudo, esta nova condição imposta pela legislação não conseguiu retirar esta modalidade de educação do cenário nacional, especialmente por este tipo de atendimento ter ganhado contornos mais sistemáticos com as Diretrizes Nacionais específicas para implantação e implementação das Classes Hospitalares (BRASIL, 2002). A ampliação desse tipo de atendimento no país e as inquietações decorrentes do processo de implementação desta política foram desvelando potenciais e desafios a quem tem assumido a tarefa de tornar este espaço uma realidade: profissionais da saúde, da assistência social e, primordialmente, os educadores, professores que constroem e desenvolvem cotidianamente práticas pedagógicas junto ao público que demanda deste tipo de acompanhamento. Assim é que

[...] mesmo no século XXI, muitas escolas em hospitais existem por conta da exaustiva luta de alguns professores que tentam garantir o direito à escola também à criança hospitalizada. [...] É necessário que toda ação da escola tenha respaldo legal a fim de que possa suprir suas necessidades de acordo com a lei e não apenas com apoio de simpatizantes da questão. (FONSECA, 2011a, p. 21).

Muitos desses potenciais e desafios se tornaram objeto de pesquisas acadêmicas em todos os níveis (conclusão de curso, especialização, mestrado e doutorado). Esta preocupação com o tema é ainda considerada recente no país, mas não menos importante para área da Educação, conforme apontam Covic e Oliveira (2011), ao analisarem as produções científicas em nível de mestrado e doutorado em torno deste objeto, entre os anos de 1989 e 2008.

[...] [Foi] possível constatar que o atendimento escolar em ambiente hospitalar figura como uma temática recente nos estudos educacionais. [...] [Ela] permitiu trazer à tona muito dos desafios relacionados a experiências educacionais desenvolvidas em hospitais das diversas regiões do país, tais como a busca de recursos financeiros, de parcerias entre escola hospitalar e poder público, parcerias entre escola hospitalar e escolas de origem, além do enfrentamento de implicações da rotina hospitalar na oferta educacional. (COVIC; OLIVEIRA, 2011, p. 69).

A terceira categoria – a das possibilidades deste tipo de atendimento – se manifesta nos potenciais e desafios identificados na literatura, que servirão para compor este tripé que aqui propomos para caracterizar este espaço de educação.

A Classe Hospitalar, conforme já identificado, é mencionada por diversos autores de áreas distintas, como Saúde, Assistência Social e Educação. É descrita como um espaço valoroso, não só do ponto de vista da garantia ao direito à Educação, mas como um espaço que também pode contribuir em outros aspectos na vida da pessoa que vivencia episódios de hospitalização. Dentre esses elementos, destacaremos o primeiro, o da Humanização,

princípio da saúde pública no país. Encontramos este argumento em Matos e Mugiatti (2009, p. 109), que defendem que, neste tipo de atendimento, “[...] a proposta pedagógica se instale como principal objeto de atenção aos problemas humanos-sociais-educacionais”.

Os resultados da pesquisa de Mascarenhas (2011), ao buscar o significado das Classes Hospitalares para profissionais da área de Saúde, mostraram que “[...] os médicos consideram a Classe Hospitalar como um elemento da humanização em conjunto com a brinquedoteca, atividades de contação de história.” (MASCARENHAS, 2011, p. 151). Por outro lado, tanto esta, quanto outras pesquisas (FONTES, 2005; OLIVEIRA; SILVA; SOUZA, 2009) revelam ainda desafios, no que diz respeito à compreensão da Classe Hospitalar por profissionais da área de Saúde. De acordo com estes autores, muitas vezes estes profissionais têm uma visão equivocada do trabalho desenvolvido pelos professores:

Alguns profissionais da área da saúde não valorizam a Pedagogia Hospitalar. É verdade que nos últimos anos houve um progresso incontestável, facilitado pelos profissionais da área de Ciências Humanas, como os da Assistência Social e também os da Psicologia (infelizmente, estes são raros na Pediatria). Enfermeiros, médicos e nutricionistas, em geral, vêem professores/ pedagogos como recreadores, aqueles que promovem brincadeiras com a criança para "matar" o tempo ou para fazer com que ela não dê trabalho. (FONTES, 2005, p. 25, grifo do autor).

Outra contribuição evidenciada nas pesquisas, em ambas as áreas (Saúde e Educação), é o fato de a Classe Hospitalar contribuir para a terapêutica, tanto do ponto de vista psíquico, quanto do físico, de crianças que demandam internação hospitalar por curtos e longos espaços de tempo. Segundo o relato de pesquisa de Matos e Mugiatti (2009), as atividades desenvolvidas pela Classe Hospitalar também podem contribuir para aliviar as tensões e fazer do espaço hospitalar uma extensão do lar, da escola.

Verificando a contribuição da Classe Hospitalar na recuperação dos alunos-pacientes, Fonseca e Ceccim (1999, p. 34) afirmam que: “O atendimento pedagógico-educacional que é desenvolvido na classe hospitalar contribuiu para um melhor desenvolvimento e mais rápida recuperação de saúde das crianças que participaram do mesmo.”.

A ampliação desta modalidade de Educação no país revelou a necessidade de formação de professores para atuar nesses espaços. A partir daí, surgiram disciplinas, em nível de graduação, e cursos de especialização e formação continuada, com foco na educação em ambiente hospitalar. É neste contexto, de afirmação e implementação das Classes Hospitalares, que situamos o debate das diferentes nomenclaturas.

As diferentes nomenclaturas utilizadas para nomear este tipo de atendimento, ou modalidade de educação, refletem diferenças também na ênfase que esta terá como

centralidade. Destacamos as três nomenclaturas encontradas de forma mais recorrente na literatura. Junto com as nomenclaturas, procuramos, sem nos alongarmos, abordar as concepções e ênfases que cada uma delas carrega.

A Classe Hospitalar é a forma encontrada nos dispositivos legais nacionais e denomina este tipo de atendimento (BRASIL, 2002). O termo é problematizado por alguns autores, por reconhecerem o fato desta terminologia estar associada a um espaço físico que organiza a escola a partir de uma dinâmica de classificação/ enturmação. Segundo Arosa e Shilcke (2007, p. 26), este tipo de organização não corresponde à realidade educativa hospitalar, por serem arbitrários os critérios de composição das Classes, considerada a perspectiva homogeneizadora mais tradicional de escola. A composição dos grupos no espaço hospitalar é multietário e multisseriado. Do mesmo modo, o trabalho educativo pode ser realizado em leitos ou em corredores de enfermarias, seja pela impossibilidade de o aluno se locomover, seja pela falta do espaço físico destinado à Classe (AROSA; SHILCKE, 2007).

Na Pedagogia Hospitalar o conhecimento deve contribuir para o bem estar físico, psíquico e emocional da criança enferma (MATOS; MUGGIATTI, 2009). Esta se propõe a um trabalho que vai além da continuidade da escolarização, enfocando mais os aspectos emocionais do que os cognitivos. Aproxima-se mais da perspectiva da humanização, ao considerar todos os aspectos decorrentes do afastamento dos sujeitos do seu cotidiano e do processo, muitas vezes, traumático, da internação, sendo a ênfase lúdico-terapêuticos norteadores deste trabalho.

A Escola Hospitalar defendida por Fonseca (2008) reivindica o caráter de escola desta modalidade, defendendo sua autonomia administrativa e pedagógica, deslocando-se da condição de anexo da Escola Regular. Segundo essa autora (2011a, p. 21), “[...] a criança hospitalizada teria administrativamente uma escola, uma escola como qualquer outra criança, inclusive no nome.”. Acrescenta a teórica que a classe hospitalar teria autonomia, estrutura administrativa e o nome de escola – Escola Hospitalar (FONSECA, 2011a, p. 21).

Quanto ao caráter pedagógico, a perspectiva da Escola Hospitalar defende que ela deve se ocupar de garantir a continuidade dos estudos dos alunos, embora não sob os moldes da educação tradicional. Reconhece ainda as contribuições do atendimento nos aspectos de Humanização e nas demais contribuições terapêuticas (física e psíquica), mas afirma ser tarefa da Escola Hospitalar garantir aquilo que compete à escola comum, a aprendizagem formal. Ainda sob essa ótica, Ceccim (1999) acrescenta que:

A classe hospitalar, como atendimento pedagógico educacional, deve apoiar--se em propostas educativo-escolares, e não em propostas de educação lúdica, educação

recreativa ou de ensino para a saúde, nesse sentido diferenciando-se das Salas de Recreação, das Brinquedotecas e dos Movimentos de Humanização Hospitalar pela Alegria ou dos Projetos Brincar é Saúde, facilmente encontrados na atualidade, mesmo que o lúdico seja estratégico à pedagogia no ambiente hospitalar. (CECCIM, 1999, p. 43).

Ao revisar a literatura da área, encontramos diversas pesquisas que reconhecem as contribuições deste tipo de atendimento, quase que simultaneamente (CECCIM, 1999; FONSECA; CECCIM 1999; GONÇALVES; VALLE, 1999; FONTES, 2005), nos dados enfatizados pelas diferentes concepções existentes. Portanto, conforme já explicitado e segundo estes autores, o trabalho desenvolvido em Classe Hospitalar, opção conceitual utilizada neste trabalho, contribui para o desenvolvimento cognitivo, psíquico e terapêutico de crianças hospitalizadas. Ainda em relação aos potenciais da Classe Hospitalar, encontramos em Barros (1999) a perspectiva da Inclusão articulada à relevância desta modalidade de Educação:

O acompanhamento de jovens e crianças hospitalizadas, seja quais forem as patologias, portadores ou não de deficiência, é uma prática que se inscreve sob o título da equidade – a equiparação de oportunidades apesar das diferenças – uma pauta de destaque nas agendas sobre qualidade de vida, cidadania e democratização [...]. (BARROS, 1999, p. 93).

Barros (1999) e Fonseca (2002) defendem a ideia de que a prática do hospital supera o modelo tradicional de escola, quando respeita o ritmo do aluno, flexibiliza a rotina e vincula os conteúdos à realidade vivida pelo aluno-paciente. Para compreender melhor as especificidades deste espaço, trazemos a voz de Melo e de Cardoso (2007). Mesmo considerando esta citação longa, a colocação se faz necessária:

Uma Classe Hospitalar tem especificidades que a diferenciam da escola em muitos aspectos: rotatividade das crianças, rotina diária, fragilidade emocional em função do seu estado clínico. Em vista disso, o espaço reservado para o seu funcionamento é diferente de uma sala de aula comum. É um espaço alternativo, no qual se misturam brincadeira, conhecimento e dimensão de espaço e tempo de modo a se adequar à rotina da instituição hospitalar. A professora estimula a troca de experiências e a interação com outras crianças internadas, através de brincadeiras e diferentes linguagens, como a música, o teatro, a expressão corporal, entre outras. Tudo é planejado para que a criança/ adolescente possa aproveitar, dentro de suas limitações, a oportunidade de se manter em pleno desenvolvimento cognitivo, muito embora vivenciando a situação de adoecimento. (MELO; CARDOSO, 2007, p. 119).

A partir da leitura das especificidades da Classe Hospitalar, por conseguinte, é proposta uma reflexão acerca dos principais desafios encontrados na implementação e afirmação desses espaços, enquanto possibilidade educacional de crianças e adolescentes

hospitalizados. Segundo Barros (1999), esses desafios se apresentam, quanto aos seus aspectos estruturais, como organizativos, administrativos e pedagógicos. Assim, “[...] as iniciativas de classe hospitalar se dão à custa da escassez de recursos de variadas ordens, muito própria àquela já comum ao financiamento da educação e da assistência médica de caráter público.” (BARROS, 2007, p. 263). Muitas delas vivenciam a falta de material de consumo ou permanente. Além disso, as diversas formas porque as Classes se firmam (por meio de convênios entre secretarias estaduais ou municipais de Educação ou da Saúde com hospitais, por iniciativas de hospitais-escolas de instituições públicas de ensino superior, por iniciativa do terceiro setor), bem como a composição do quadro de pessoal contar muitas vezes com professores vinculados às prefeituras ou bolsistas de universidades, nos remetem às dificuldades para a estruturação deste trabalho. Contudo, vale dizer que, mesmo diante de toda esta precariedade, as Classes Hospitalares acenam com um crescimento positivo no país. (FONSECA, 2011a).

Desta maneira, reafirma-se que a garantia do atendimento educacional na Classe Hospitalar de crianças e adolescentes em estado de adoecimento/hospitalização permite que a aprendizagem encontre um espaço sistemático do saber. A relação entre Classe Hospitalar e Escola Regular aparece como outro ponto fundamental à escolarização da criança e do adolescente, afeto tanto à continuidade dos estudos, quanto ao retorno desses alunos à escola de origem (MELO; CARDOSO, 2007, p. 117).

A relação entre escola Regular e Classe Hospitalar se coloca também como questão norteadora deste trabalho, ainda porque, embora para Zaias e Paula (2010), bem como para Covic (2011), esse tema seja considerado de grande relevância para a garantia do direito à educação, é objeto de estudo de apenas *uma* dissertação de mestrado (DARELA, 2007).

Por outro lado, ao mesmo tempo que este estudo aparece para ajudar a suprir uma lacuna importante, a maioria dos trabalhos que buscam conhecer a realidade da criança em condição de adoecimento aponta para a relação entre esses espaços como questão primordial para a manutenção do vínculo do aluno-paciente com a escola de origem:

É importante ressaltar que a Classe Hospitalar, muito além de preencher a lacuna que a ausência escolar traz, propõe uma integração do sujeito ao seu meio social e escolar, tão logo seja possível, servindo apenas como ponte entre a escola e o hospital quando a permanência na escola se inviabiliza pelas condições clínicas da doença ou do tratamento. (GRANEMANN, 2011, p. 125).

A reflexão acerca desta relação se coloca como imperativa para quem pretende discutir a garantia da escolarização dos alunos com doença crônica. Parece até óbvio identificarmos os elementos que aproximam esses espaços, ou que pelo menos deveriam aproximar, ou ainda

reconhecemos os principais potenciais e desafios em que este encontro pode se dar, mas aqui essa necessidade se coloca explícita, em virtude de ser à luz desta reflexão que realizamos nossa pesquisa.

### 3.3 ESCOLA REGULAR E CLASSE HOSPITALAR NO MUNICÍPIO DE SALVADOR: CONTEXTUALIZAÇÃO

A Secretaria Municipal de Educação de Salvador (SMED) é composta por 426 unidades escolares, com oferta de educação básica da educação infantil ao nono ano. Cerca de quase 6 000 profissionais, entre professores e coordenadores pedagógicos, atuam nessas escolas, junto a aproximadamente 135 852 alunos.

Na tentativa de descentralizar informações e facilitar a comunicação entre as escolas e o órgão central, foram criadas, em 1994, onze Coordenadorias Regionais de Educação: Subúrbio I, Subúrbio II, Cidade Baixa, São Caetano, Cajazeiras, Pirajá, Liberdade, Itapuã, Orla, Centro e Cabula. As escolas foram agrupadas por regional, a partir de sua localização geográfica.

Quanto às Diretrizes Pedagógicas da SMED, a perspectiva da Educação Inclusiva aparece como um dos eixos de sustentação do trabalho desenvolvido pelas escolas. Segundo este documento, a Secretaria deverá atender às orientações de uma educação de qualidade para todos, pautada numa

[...] proposta que atende a diversidade, em contextos formais do ensino regular e o atendimento educacional especializado, no contra turno, como premissa para a construção da *autonomia* desses educandos e o acesso ao conhecimento, bem como a ética e o respeito às diferenças. (PREFEITURA MUNICIPAL DE SALVADOR, 2013, p. 12, grifo do autor).

Outro documento orientador, na perspectiva da política em Educação Inclusiva, é o Plano Municipal de Educação (SALVADOR, 2010), que possui um capítulo específico com projeções para responder às demandas do município acerca dos aspectos da Inclusão.

Segundo informes de matrícula, cerca de 1 332 alunos com deficiência foram matriculados, em 2012, nas unidades regulares de ensino do município. Não há informação quanto ao número de alunos com doença crônica, mas nos dados informados pela SMED, cerca de 560 têm Anemia Falciforme. Consideramos este quantitativo apresentado ainda bastante reduzido, talvez pelo receio da família em declarar a especificidade dos alunos no ato da matrícula, talvez pela ausência ainda de muitas crianças com a doença da escola.

Quando se trata da Anemia Falciforme, este registro aparece distribuído pelas regionais de educação (TABELA 2):

**Tabela 2 – Alunos com Anemia Falciforme por CRE – 2012**

| <b>CRE</b>   | <b>TOTAL DE ESCOLAS</b> | <b>TOTAL DE ESTUDANTES</b> |
|--------------|-------------------------|----------------------------|
| TOTAL        | 258                     | 560                        |
| Cajazeiras   | 27                      | 65                         |
| Subúrbio II  | 28                      | 53                         |
| Cabula       | 32                      | 71                         |
| Pirajá       | 25                      | 62                         |
| Subúrbio I   | 26                      | 61                         |
| Itapuã       | 28                      | 78                         |
| Orla         | 25                      | 52                         |
| São Caetano  | 25                      | 56                         |
| Liberdade    | 14                      | 23                         |
| Cidade baixa | 14                      | 16                         |
| Centro       | 14                      | 23                         |

Fonte: PMS, Secretaria Municipal da Educação de Salvador, Coordenadora de Apoio e Gerenciamento Escolar.

Embora reconheçamos a fragilidade dessas informações, em função dos equívocos quanto ao diagnóstico e da falta de registro por parte da família à escola, sabemos que são estes os dados utilizados como referência, quando a Secretaria promove ações que têm relação com as demandas deste público. Um exemplo disto se dá no momento de convocar o professor para participar de formação específica: são priorizadas as regionais, as escolas e os profissionais que atuam diretamente com os alunos localizados neste levantamento, cuja patologia foi declarada no ato da matrícula.

Sobre as Classes Hospitalares, apresentaremos um breve histórico de sua constituição em Salvador, a partir das informações postadas no *site* oficial da SMED e através de informações socializadas pela atual Coordenação deste trabalho.

A primeira notícia de atendimento em Classe Hospitalar, ainda que não nesses moldes, segundo relatos, ocorreu em 1991, através de parceria firmada entre a Secretaria da Educação, Escola Municipal Amélia Rodrigues e o Grupo de Apoio à Criança com Câncer (GAAC). Cabe dizer que não há registros oficiais deste período. Nesta época, os alunos que eram

acompanhados por este centro de tratamento eram matriculados na Escola Regular e a eles era oferecido atendimento educacional.

Em 2001, através das Obras Sociais Irmã Dulce, hospital-escola de cunho filantrópico, foi inaugurada a primeira escola no hospital do município de Salvador, sob o convênio firmado entre o hospital e a Secretaria de Educação, nos moldes do projeto conhecido como Vida e Saúde. A SMED, na época Secretaria Municipal de Educação e Cultura (SMEC), tinha como responsabilidade disponibilizar professores do quadro do município para atuarem neste espaço.

Entre os anos de 2001 e 2002, outro convênio foi firmado entre a SMEC e mais três hospitais, incorporando a esta parceria uma instituição de ensino superior da iniciativa privada. A primeira instituição disponibilizaria os recursos e os profissionais, a segunda o espaço e a terceira a formação dos profissionais que atuariam nas Classes Hospitalares.

Em 2008, a partir de um convênio da agora Secretaria de Educação Esporte Cultura e Lazer (SECULT) com o Instituto Criança Viva, este tipo de atendimento se expandiu para 12 hospitais, 4 casas de apoio e 10 domicílios, nos contornos de um programa chamado de Criança Viva. Caberia à Secretaria o repasse de recursos para a implantação deste tipo de atendimento, a disponibilização de um quadro de professores do município para atuar nos espaços e o monitoramento do desenvolvimento do trabalho e da aplicação dos recursos. O Instituto ficaria a cargo de estruturar o trabalho e da formação dos professores. Vale destacar que, nesta etapa, este convênio não incorporava o hospital como parte do processo que, embora não constasse oficialmente no convênio, atendendo as demandas da Política de Humanização e do CONANDA, disponibilizava o espaço físico. O Programa Criança Viva atuou entre os anos de 2008 e 2011.

Em 2012, por causa do encerramento do convênio da SECULT com o Instituto que coordenava a maioria das Classes Hospitalares em Salvador, e devido à oferta de escolarização ser de competência da SECULT, esta passou a ser coordenada por um núcleo específico desta Secretaria. Segundo informações encontradas no *site* oficial da atual SMED, o Atendimento Escolar Hospitalar e Domiciliar surge com o objetivo de

[...] garantir o direito constitucional à educação de qualidade para todos, mediante uma política de educação inclusiva, assume o compromisso de promover o atendimento escolar hospitalar e domiciliar a crianças, jovens e adultos que apresentam dificuldades de acompanhamento das atividades curriculares por condições e limitações específicas de saúde, nas quais os estudantes estejam impossibilitados de frequentar temporária ou permanentemente a escola (LDB art.13, §1º e 20). (PREFEITURA MUNICIPAL DE SALVADOR, 2013b, p. 1).

Atualmente, o referido Atendimento Escolar Hospitalar e Domiciliar é realizado nas seguintes unidades: Hospital Martagão Gesteira, Hospital Roberto Santos (Unidade de Nefrologia Pediátrica), Hospital Couto Maia, Unidade de Onco-Hematologia Pediátrica do Hospital Santa Izabel, Unidade de Cardiopatia do Hospital Santa Izabel, Hospital Eládio Lasserre, Hospital São Rafael, Hospital Especializado Octávio Mangabeira, Hospital Ana Néri, Hospital São Marcos, Hospital Aristides Maltez, Hospital do Subúrbio, Hospital da Criança (Obras Assistenciais Irmã Dulce), Centro Médico Social Augusto Lopes Pontes (Obras Assistenciais Irmã Dulce), Atendimento Domiciliar (Casas de Apoio) do GACC, Casa de Saúde Erik Loeff, Casa de Apoio à Criança Cardiopata e Núcleo de Apoio ao Combate ao Câncer Infantil (NACCI).

Além disso, a SMED desenvolve o atendimento educacional em residências de dez alunos impossibilitados de frequentar a Escola Regular por condições de deficiência com comorbidade em saúde. Tanto a oferta quanto o desenvolvimento do trabalho se colocam em consonância com as orientações nacionais previstas à implantação e implementação das Classes Hospitalares e Atendimento Domiciliar, conforme encontramos em documento publicado em 2002 pelo MEC, reafirmado pela SMED ao se referir aos objetivos deste tipo de atendimento:

[...] [A Classe Hospitalar] busca através de atendimento educacional realizado em ambiente hospitalar, domiciliar, casas de passagem, casas de apoio, casas-lar e/ ou outras, garantir que o aluno-paciente mantenha o vínculo com a escola, através de um currículo flexibilizado e/ ou adaptado que favoreça o retorno, readaptação, integração e inclusão do mesmo no grupo escolar correspondente (MEC, 2002). Este atendimento abrange os segmentos de Educação Infantil, Ensino Fundamental e Educação de Jovens e Adultos (SEJA). (PREFEITURA MUNICIPAL DE SALVADOR, 2013b, p. 1).

É importante situarmos o leitor, assinalando que a implantação da maioria das Classes Hospitalares de Salvador não se constituiu como política pública, mas sempre esteve colocada a partir dos contornos de um programa, de um projeto. Através de convênios, parcerias com outras instituições – à SMED não cabia a coordenação direta do trabalho, mas a oferta de algumas condições que viabilizassem a implantação e implementação desses espaços por outras instituições (hospitais, empresas). A Classe Hospitalar da OSID Vida e Saúde, porém, era diretamente coordenada pela Secretaria.

Compete argumentar que as mudanças de governo e a rotatividade das equipes técnicas que coordenam os programas e projetos evidenciam uma situação de fragilidade deste tipo de atendimento. Sua continuidade, ampliação e definição enquanto política pública dependem da compreensão dos gestores públicos. É possível, no contexto atual das mudanças

ocorridas na política da Educação Especial no país em 2011, que isto se torne um agravante para esta situação, conforme discutimos no capítulo anterior.

A Classe Hospitalar no município continua sendo responsabilidade da Secretaria da Educação, mais especificamente fazendo parte da Educação Especial na Perspectiva Inclusiva, cabendo a esta Coordenação a organização e orientação administrativo-pedagógicas, o acompanhamento e a avaliação das ações desenvolvidas pelos professores nestes espaços. Embora esse tipo de atendimento no município complete 12 anos em 2013, considerando o surgimento da primeira Classe Hospitalar em 2001, até então não há publicações oficiais neste âmbito que regulamentem e orientem a implantação e implementação do trabalho em Classe Hospitalar. Fica a cargo do entendimento das gestões e da luta dos profissionais que atuam neste espaço garantir a continuidade dessa modalidade de educação, através da divulgação de sua importância à continuidade dos estudos de crianças, adolescentes e jovens que vivem a experiência de adoecimento/ hospitalização, situando-a enquanto necessidade, direito e possibilidade, pautada em legislações de âmbito nacional, já mencionadas.

Em Salvador, com a passagem da maioria das Classes Hospitalares, antes coordenadas por um Instituto, à condição de programa coordenado pela própria Secretaria de Educação, em 2012, inicia-se um processo de tentativa de transformá-las em política pública do município de Salvador, conforme a elaboração de um documento Diretriz.

Em seminário ocorrido no mês de novembro de 2012, foi apresentada uma proposta de diretriz ao trabalho das Classes Hospitalares e Atendimento Domiciliar para o município de Salvador, como marco oficial de orientação à execução desta modalidade de educação. Segundo a Coordenação, este documento se encontra em fase de revisão para, posteriormente, ser encaminhado ao Conselho Municipal da Educação (CME) e publicado como primeira referência oficial de instrução ao trabalho em Classes Hospitalares e Atendimento Domiciliar nesta cidade. A construção das diretrizes foi efetuada por profissionais que atuam nas Classes Hospitalares e Atendimento Domiciliar, através da constituição de grupos de estudo e de sistematização. Esta elaboração, segundo a SMED, é fruto de uma produção conjunta, pautada na articulação dos diversos saberes construídos por este coletivo.

Gostaríamos de salientar, ainda, a existência de mais duas Classes Hospitalares no município. A primeira, localizada no HUPES, é iniciativa da Universidade Federal da Bahia, através de um convênio de cooperação técnica, por este local se constituir em um hospital-escola, no qual atuo como professora e pesquisadora. A segunda Classe Hospitalar subsiste

no atendimento pedagógico do Hospital de Reabilitação Sarah. Com estas duas unidades, perfaz-se um total de 20 classes no município de Salvador.

### 3.4 ESCOLA REGULAR E CLASSE HOSPITALAR NA PERSPECTIVA DA EDUCAÇÃO INCLUSIVA

Ao intitularmos este capítulo *Escola Regular e Classe Hospitalar: fios de um mesmo tecido* trazemos para o contexto de discussão a Escola Regular e a Classe Hospitalar, como entidades que podem ser consideradas como fios individuais em função, por exemplo, de ambas se constituírem em espaços geográficos distintos, apresentando ações pedagógico-administrativas próprias, ainda que complementares. Portanto, podem ser reconhecidas como unidades em si, em função de suas especificidades, mas estas se articulam com um todo – para nós, uma perspectiva de educação – o nosso tecido.

A concepção que parece articular os fios da Escola Regular e da Classe Hospitalar neste tecido encontra nos fundamentos da Educação Inclusiva pontos significativos de intersecção. Conforme Fonseca (2011a, p. 17), “[...] a escola do hospital não se sustenta se não estiver alicerçada nos interesses e nas necessidades de seu alunado.”. Da mesma forma, a autora proclama ser esta a condição posta à Escola Regular. Assim, os princípios norteadores da Escola Inclusiva, quer no hospital, quer na rede regular de ensino, podem ser identificados como pontos de articulação entre esses espaços. (STAINBACK, S.; STAINBACK, W., 1999; SASSAKI, 1999; MANTOAN, 2003; CARVALHO, 2009; PACHECO; EGGERTSDÓTTIR; MARINOSON, 2007).

A articulação entre a Escola Regular e a Classe Hospitalar, por este viés, pode encontrar respaldo nessa concepção de educação, sendo a relação entre elas identificada como fundamental à garantia do direito à educação desses alunos (DARELA, 2007), o que identificamos como objetivo comum para ambos os espaços.

Ademais, essa articulação ganha contornos possíveis à medida que as políticas públicas orientadas pelo princípio da Inclusão, tanto na Saúde (BRASIL, 2004; AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA, 2002) quanto na Educação (BRASIL, 2007a; 2007b; BRASIL, 2002), preveem a necessidade de ações integradas entre diversos espaços, setores e profissionais, a fim de efetivar a inclusão escolar dos alunos com necessidades educacionais especiais. Compreendemos então que o conceito de rede, afirmado na perspectiva da intersetorialidade, pode ser encontrado em diversas políticas sociais, como

dispositivo teórico-prático fundamental ao reconhecimento do sujeito integral defendido na área da Saúde, com desdobramentos em outras áreas, como a Educação.

De acordo com Junqueira (2004), a intersectorialidade é “[...] a articulação de saberes e experiências no planejamento, realização e avaliação de ações para alcançar efeito sinérgico em situações complexas visando o desenvolvimento social, superando a exclusão social.” (JUNQUEIRA; INOJOSA, 1997 apud JUNQUEIRA, 2004, p. 27). Para esse autor, essa perspectiva supera a fragmentação das políticas, considerando o cidadão na sua totalidade. Arosa e Ribeiro (2008) situam a discussão no campo da Educação. Mais especificamente, a colocam como caminho necessário ao trabalho desenvolvido pela Classe Hospitalar:

Pensar em ações educativas no hospital requer avaliar os riscos que este caminho propõe, as dificuldades que serão encontradas ao longo do percurso, mas, sobretudo, requer compreender a criança e o adolescente em sua totalidade: suas condições de vida, moradia, ambiente cultural e econômico, relações familiares e comunitárias, condições de saúde e lazer; entendendo que a abordagem intersectorial favorece a troca de experiências; passo que precisa ser dado na direção do projeto de sociedade que se quer inclusiva e equânime. (AROSA; RIBEIRO, 2008, p. 92).

De acordo com o documento *Estratégias e orientações para o atendimento pedagógico em ambientes hospitalares e domiciliares* (BRASIL, 2002), cabe à Classe Hospitalar, através da elaboração de documentos de referência e contrarreferência entre esta e a escola de origem do educando, garantir a manutenção do vínculo dos alunos-pacientes, com o objetivo de facilitar uma maior e melhor integração entre os espaços.

A relação da Escola Regular com a Classe Hospitalar, conseqüentemente, é problematizada e colocada como demanda importante para a escolarização dos alunos hospitalizados, visto ser ela ainda identificada como muito frágil. A importância desta relação parece óbvia: a primeira instância é vital, por se constituir como principal responsável pelo processo de escolarização dos alunos; a segunda é igualmente necessária, por surgir exatamente para atender às especificidades destes alunos quando da ausência da Escola Regular. Entretanto, questões estruturais que afetam esses espaços, especialmente a Classe Hospitalar que tenta se firmar, se colocam como entraves no estabelecimento desta relação (BARROS, 1999; FONSECA, 2002).

Afirmamos o primeiro espaço como principal responsável pela escolarização dos alunos com doença crônica não com o intuito de estabelecer relações hierarquizantes entre eles, mas como oportunidade de reconhecer alguns limites impostos às Classes Hospitalares no Brasil e as decorrências disto para a efetivação da relação necessária entre esses espaços, conforme ressalta Fonseca (2011a) ao defender a concepção de Escola Hospitalar:

Tanto para a estrutura quanto para o funcionamento da escola hospitalar é essencial que lhe seja garantida a autonomia. [...] A grande maioria das escolas em hospitais funcionam como anexos de escolas regulares, nem mesmo têm suas necessidades atendidas pelo poder público responsável [...]. (FONSECA, 2011a, p. 21).

Em outras palavras, esses espaços não dispõem de autonomia, tanto do ponto de vista administrativo, quanto do pedagógico. Por isso, não podem definir os rumos burocráticos da avaliação e dos resultados dos alunos ao final do ano, ainda que em muitos casos eles passem mais tempo no hospital, e, portanto na Classe Hospitalar.

As pesquisas de Darelá (2007), Cardoso (2007) e Oliveira e colaboradores (2009) nos oferecem algumas pistas importantes para a compreensão dos principais desafios encontrados para a efetivação desta articulação tão necessária. Uma delas seria o desconhecimento, por parte da Escola Regular, a respeito do trabalho desenvolvido pelas Classes Hospitalares. Outra seria a dificuldade de comunicação entre os espaços: por conta de condições estruturais (recursos materiais) e organizativas (a falta de documentos que oficializem em estados e municípios a articulação entre estes dois espaços, com orientações práticas de funcionamento) se constituem alguns entraves.

Podemos encontrar outros indícios dessa fragilidade em Arosa e Ribeiro (2008), quando afirmam que a perspectiva fragmentadora presente no modelo gerencial de administração pública pode contribuir para as dificuldades de articulação entre esses espaços e tantos outros fundamentais ao projeto de sociedade inclusiva.

Por outro lado, se ressalta aqui a pesquisa de Assis (2004), que, ao identificar uma possibilidade de articulação entre esses espaços, constatou nesta relação uma contribuição significativa à continuidade dos estudos por alunos com doença crônica. Outra experiência relevante que aponta a perspectiva de rede se passa no Sul do país, através do Serviço de Atendimento à Rede de Escolarização Hospitalar (SAREH), da Secretaria de Estado da Educação do Paraná que, atendendo as legislações vigentes, ampara e legitima o direito à educação dos educandos hospitalizados e se estrutura como política pública educacional do Estado, com publicação da Instrução n. 6/2008 (PARANÁ, 2008). Esta norma estabelece procedimentos para implantação e funcionamento do SAREH, bem como a produção de um Caderno temático intitulado *Serviço de Atendimento à Rede de Escolarização Hospitalar* (PARANÁ, 2008), o qual vem subsidiando teórico-metodologicamente àqueles que aprofundam conhecimentos em torno das questões relacionadas ao atendimento educacional hospitalar. Vale destacar ainda que este Serviço reafirma a importância de que todos os esforços sejam direcionados para uma ação coletiva em prol do aluno, e nesse sentido a

articulação entre a Escola Regular e a Classe Hospitalar se coloca como intrínseca à escolarização dos alunos hospitalizados. Assim, embora geograficamente se constituam em espaços distintos, a função tanto de uma como da outra é a mesma – a escolarização dos alunos.

A Escola Regular e a Classe Hospitalar, conquanto desenvolvam ações em espaços distintos, precisam ser entendidas uma como extensão da outra, ao se levar em consideração que um ou outro espaço pode ser aquele em que o aluno passe a maior parte do tempo durante o ano letivo. De acordo com os documentos oficiais (BRASIL, 2002) estas devem estar articuladas, pois as ações pedagógicas desenvolvidas por uma poderão impactar o trabalho desenvolvido pela outra e vice-versa.

O que se pretende analisar, através desta pesquisa, porém de forma mais específica, é se esta relação se constitui como uma ação intencional dos espaços, seguindo as orientações oficiais e se há indícios da incorporação da perspectiva de rede, descrita nas políticas públicas de Educação e Saúde. Pensar, portanto, a perspectiva de rede, significa, neste trabalho, propor uma reflexão acerca da importância deste tipo de articulação para garantia da aprendizagem dos alunos com doença crônica. Cada profissional envolvido nos diferentes espaços poderá reconhecer o caráter complementar das ações pedagógicas que desenvolve e, logo, poderá contribuir intencionalmente para o aprofundamento e ampliação das reflexões acerca da aprendizagem desses alunos. Tanto o crescimento individual, em virtude de trocas de saberes dos profissionais envolvidos, quanto o aprofundamento das relações na direção de uma rede de cooperação entre os espaços poderão ser entendidos como avanços nesta área.

Desta forma, cumprir o objetivo a que se propôs esta pesquisa, de analisar a percepção dos professores da Escola Regular acerca do processo de escolarização dos alunos com Anemia Falciforme, exigiu interpretar a concepção de Educação e de Escola Regular concernente aos professores participantes. Foi igualmente necessário identificar a percepção destes acerca dos principais aspectos (administrativos e pedagógicos) que caracterizam as Classes Hospitalares, bem como a relação entre os espaços.

A reflexão acerca da relação entre a Escola Regular e a Classe Hospitalar inevitavelmente remete o pensamento aos sujeitos que atuam nestes respectivos espaços – o professor. Tanto no primeiro, quanto no segundo caso, é este profissional que desenvolve o trabalho de escolarização junto aos alunos. Acreditamos, então, ser importante compreender mais sobre os saberes necessários ao professor da Escola Regular, considerando a perspectiva da Educação Inclusiva e a atuação deste junto ao aluno com uma doença crônica – a Anemia Falciforme.

## **4 O PROFESSOR NA ESCOLA INCLUSIVA: SABERES E FORMAÇÃO**

O desconhecimento da Escola Regular é apontado por diversos autores como um dos principais entraves à escolarização dos alunos com doença crônica, em especial aqui daqueles com Anemia Falciforme, seja em relação às especificidades provocadas pela patologia (KIKUCHI, 2003; HOLANDA; COLLET, 2011), seja em relação às políticas públicas destinadas a estes sujeitos (BRASIL, 2004; BRASIL, 2005), ou mesmo em relação às Classes Hospitalares (CARDOSO, 2007; DARELA, 2007).

Nesse sentido, embora este trabalho se ocupe em analisar as percepções dos professores acerca da escolarização de alunos com Anemia Falciforme, parece-nos indispensável a discussão referente aos saberes que devem compor o repertório dos sujeitos que fazem parte de uma escola pensada para todos. Visto ser a necessidade de conhecimento e de formação da escola achados relevantes na maioria das pesquisas, que se aproximaram da experiência escolar de crianças e de adolescentes com doença crônica.

A problemática levantada por Tardif (2002) sobre os diversos saberes que fundamentam a atuação do professor será tomada como referência para o debate, buscando mostrar como estes se articulam com o paradigma da Inclusão. Entendemos aqui por saberes dos professores, o conjunto de elementos constitutivos da prática docente produzidos socialmente (TARDIF, 2002). Ademais, foram discutidas as possibilidades de formação docente, considerando a diversidade. Mas, antes de seguirmos por esta seara, consideramos necessário realizar uma abordagem acerca da relação entre conhecimento e escola, para melhor contextualizarmos a discussão sobre o professor na Escola Inclusiva: saberes e formação.

### **4.1 CONHECIMENTO E ESCOLA**

Na sociedade contemporânea, a velocidade com que os acontecimentos são veiculados muitas vezes não nos permite acompanhar o ritmo com que o conhecimento é produzido e compartilhado. Embora as distâncias tenham sido reduzidas, principalmente com o advento da globalização e pelo aparato das novas tecnologias, nem sempre conseguimos transformar informação em conhecimento. Para Morin (2007, p. 37), “[...] o conhecimento não é um acúmulo de dados ou informação e sim sua organização.”. Por isso, não é de se estranhar que a compreensão da realidade possa se dar de maneira fragmentada e despertar nos sujeitos que fazem parte desta sociedade a necessidade constante de atualização.

A escola também tem se mostrado palco desse conflito. Diante do turbilhão de informação e conhecimento, mas principalmente diante da diversidade que dela faz parte e da necessidade de cumprir o objetivo da educação formal, o reclame por conhecimento e formação se coloca como uma constante demanda dos professores. Podemos encontrar respaldo para este imperativo na reflexão proposta por Morin (2007) ao tratar da lógica da fragmentação que orienta os sistemas de ensino: “[...] [Os] sistemas de ensino continuam a dividir e a fragmentar os conhecimentos, que precisam ser religados, a formar mentes unidimensionais e redutoras, que privilegiam apenas uma dimensão dos problemas e ocultam as outras”. (MORIN, 2007, p. 12).

O autor discute, na sequência, os prejuízos causados por esta lógica à educação, à escola, quando trata da forma como o conhecimento é estruturado em disciplinas e o surgimento de inúmeras especializações que não conseguem vislumbrar a complexidade do homem (MORIN, 2007). Isto não significa, no entanto, que as particularidades não devam ser consideradas.

Esta discussão pode nos auxiliar quando encontramos, nos resultados de pesquisas, o receio dos professores, ao se depararem, em uma sala de aula, com alunos que exibam algum aspecto que não faça parte do seu repertório de conhecimento, como é o caso da doença crônica. Segundo a literatura, este desconforto é provocado, sobretudo, pela desinformação e desconhecimento da escola e, infelizmente, isto pode redundar, conforme já discutido, na exclusão ou segregação do aluno. É importante salientar que esta angústia pode ser provocada não só pelo contato com o novo, como alguns autores costumam afirmar, mas basicamente pela falta de orientação, de apoio aos profissionais, que precisam compreender os alunos na sua totalidade.

Do mesmo modo, podemos nos utilizar desta reflexão para pensarmos a relação entre a Escola Regular e a Classe Hospitalar. Esta relação é destacada no referencial teórico (CARDOSO, 2007; DARELA, 2007; OLIVEIRA et al, 2009); contudo, existe um vácuo neste *corpus*, provocado pela fragmentação do conhecimento e pela desinformação. Embora os dois espaços tenham o mesmo objetivo e estejam dispostos nos documentos oficiais como espaços complementares; embora sejam administrativamente pertencentes a uma mesma Secretaria; embora os professores sejam colegas da mesma rede; embora estejam próximos geograficamente (numa mesma cidade, região da cidade); embora disponham de recursos tecnológicos que podem ajudar a romper as barreiras físicas da distância (internet, telefone) –

apesar de tudo isso, o abismo provocado pela fragmentação do conhecimento e pela desinformação se impõe entre esses espaços e entre os profissionais, conforme corroboram as pesquisas.

Os resultados desta fragmentação nos colocam frente à necessidade de compreender o homem como um todo, constituído por diversas dimensões. Isto implica em mudança – o que não significa, porém, em abandonar o olhar para as especificidades do ser humano. Mas estas precisam ser reconhecidas na articulação com todas as outras dimensões, não como uma soma de elementos, mas como um emaranhado deles. A presença dos alunos com doença crônica na Escola Regular, por exemplo, provoca a necessidade de compreender estes sujeitos de maneira mais ampla e profunda, reconhecendo os potenciais e os desafios que circundam sua escolarização. Nesse contexto, a construção do conhecimento e o acesso à informação são conclamados como fundamentais à construção de uma ação pedagógica destinada a responder às necessidades específicas desses alunos.

Esta visão filosófica de mundo, de sociedade, pautada na totalidade dos fenômenos, nos remete ao paradigma da Inclusão. Tanto no campo da Educação quanto no da Saúde, as políticas sociais atuais revelam uma preocupação com esta visão de totalidade, apontam para a necessidade não só de conhecimento, mas de articulação entre as áreas do conhecimento, para a diminuir as distâncias e fortalecer a prática, considerando a diversidade. Esta, por sua vez, se consubstancia em propostas de ações integradas entre secretarias, setores, áreas de conhecimento, revelando seu caráter inter/ multi/ transdisciplinar. Seguindo esta lógica, também temos a perspectiva de atuação profissional através da composição de equipes multidisciplinares.

Então, pensar numa Escola Inclusiva nos remete à reflexão acerca da importância do conhecimento, mas não se reduz a este. É preciso pensar sobre os saberes do professor que atuará nela, pois, ao mesmo tempo em que atua, o educador poderá construir e reconstruir a escola e a si mesmo.

#### 4.2 O PROFESSOR NA ESCOLA INCLUSIVA

A perspectiva tradicional de escola reservou ao professor o lugar de mestre – aquele que detém e transmite o conhecimento acadêmico aos alunos, esperando como resultado a reprodução do conteúdo transmitido nas aulas. A perspectiva fragmentada desta concepção de educação pode ser percebida na estrutura e organização das escolas, na composição das classes/ turmas, das disciplinas e de seus conteúdos e da ordenação dos saberes, fazendo com

que cada matéria seja um fim em si mesma (MANTOAN, 2003). Os argumentos da escola tradicional vigoram até os dias atuais, “[...] eles refletem a sua incapacidade de atuar diante da complexidade, da diversidade, da variedade, do que é real nos seres e nos grupos humanos.” (MANTOAN, 2003, p. 50).

Mas esta situação não estava destinada a permanecer indefinidamente. As mudanças ocorridas na sociedade, no final do século XX e início do século XXI, no que tange à construção do conhecimento e à velocidade da circulação destes e das informações, nos põem a tarefa de redimensionar o papel da escola, anteriormente transmissora de conhecimento, e, conseqüentemente, de refletir sobre a atuação do professor.

É observado que a construção de uma escola pautada no paradigma da Inclusão apresenta, na maioria das vezes, os educadores em crise, em desequilíbrio diante de sua própria trajetória acadêmica, tanto no que se refere a sua experiência de formação inicial, quanto universitária, que teve como foco a perspectiva tradicional de educação:

Antes mesmo de começarem a ensinar oficialmente, os professores já sabem, de muitas maneiras, o que é ensino por causa de toda a sua história escolar anterior. Além disso, muitas pesquisas mostram que esse saber herdado da experiência escolar anterior é muito forte, que ele persiste através do tempo e que a formação universitária não consegue transformá-lo nem muito menos abalá-lo. (TARDIF, 2002, p. 20).

Todavia, apesar da resistência, as transformações sociais e culturais são inevitáveis. A sociedade é dinâmica, os sujeitos que dela fazem parte também são; portanto, a possibilidade de constantemente transformar os saberes está intimamente relacionada às mudanças ocorridas no curso da vida. Nesse sentido, o paradigma da Inclusão, nas dimensões do direito, da ética, do humano, colocam as pessoas frente à necessidade de mudança, como cidadãos dessa sociedade em ebulição e como educadores, no que diz respeito a atuação docente. Devemos ter em mente que os alunos que se encontram em sala de aula são sujeitos de outro tempo e de outro espaço e está no cerne do trabalho desenvolvido pelos professores a relação com eles.

A inclusão é produto de uma educação plural, democrática e transgressora. Ela provoca uma crise escolar, ou melhor, uma crise de identidade institucional, que, por sua vez, abala a identidade dos professores e faz com que seja ressignificada a identidade do aluno. O aluno da escola inclusiva é outro sujeito, que não tem uma identidade fixada em modelos ideais, permanentes, essenciais. (MANTOAN, 2003, p. 32).

À medida que esta perspectiva reconhece que a construção do conhecimento não se dá de maneira uniforme, homogênea e que o acesso aos conhecimentos, às informações

produzidas pela sociedade se colocam mais disponíveis em virtude da internet, o papel da escola e os saberes necessários ao professor passam a ser questionados. Ao mesmo tempo, esta conjuntura pode despertá-los para o desafio de uma atuação profissional que considere a diversidade e suas especificidades – o desafio de ensinar a todos.

Entretanto, um dos principais dilemas enfrentados pelo professor na construção da Escola Inclusiva concentra-se no argumento do desconhecimento, ou melhor, na necessidade de conhecer as especificidades da diversidade. O sentimento de despreparo e desamparo, conforme referenciado nas obras consultadas, se coloca como principal entrave ao professor, quando se trata da implementação do trabalho pedagógico que considera a diversidade (MANTOAN, 2003; CARVALHO, 2009).

Em relação ao nosso objeto de estudo, concordamos que o professor que tem conhecimento, por exemplo, em relação à situação de saúde de seus alunos, poderá ter reelaborado, nesse processo, alguns mitos que estabelecem uma relação linear de causa e efeito entre doença crônica e incapacidade, manifestadas no chão da escola muitas vezes pela crença de que criança “doente” tem limitações de aprendizagem e de participação em atividades. Este novo pensar pode reduzir os efeitos do preconceito, contribuindo para o possível reconhecimento dos potenciais desses alunos e das barreiras que estão ao alcance do professor remover, fazendo de maneira intencional e com mais segurança das suas escolhas pedagógicas para lidar com os obstáculos e com todos os alunos.

Por outro lado, a crença de que a formação e a construção do conhecimento podem se constituir em fórmulas, em modelos que poderão ser acionados mecanicamente e utilizados todas as vezes que os professores se depararem com alunos classificados por demandas semelhantes, também é relevante para esta discussão. O professor poderá se ver perante a diversidade dentro da diversidade, como é o caso de alunos com Anemia Falciforme que, embora tenham no registro de matrícula o diagnóstico dessa doença, incluindo-os em uma categorização, tanto os fatores internos, quanto os externos proporcionam uma variabilidade clínica que muitas vezes pode confundir os professores, se estes tomarem como referência a definição e caracterização deste tipo de patologia. Assim, os educadores antecipam, muitas vezes, possíveis limites impostos pela doença como realidade dada, ou mesmo vêm a ignorar demandas específicas destes alunos, pelo fato de não identificarem as manifestações clínicas visíveis.

Podemos refletir, então, sobre o fato de os professores mencionarem a necessidade de conhecer, como resposta àquilo que identificam como a parte que lhes cabe, ou como aquilo que lhes parece possível fazer. Segundo este raciocínio, o saber, o conhecer, o informar-se

parecem se tornar as ações mais concretas e possíveis, com vistas a encontrar caminhos pedagógicos que os façam sentir-se mais seguros frente àqueles que, para muitos deles, se apresentam como uma incógnita. Precisamos nos lembrar sempre de que os professores não estão safos das marcas dos processos históricos de exclusão porque manejam com o conhecimento, com o confronto de concepções, de paradigmas. Muitas vezes, estes profissionais também produzem e reproduzem estigmas cristalizados. Contudo, acreditamos que o clamor do professor por formação, por capacitação, por conhecimento, por informação e por saberes se destaca não apenas como condição *sine qua non* à construção de uma Escola Inclusiva, mas também representa um sinal de movimento por parte desses profissionais, no sentido desta construção.

Para Mantoan (2003, p. 62), um ensino de qualidade ocorre quando a escola consegue “[...] aproximar os alunos entre si; tratar as disciplinas como meios de conhecer melhor o mundo e as pessoas que nos rodeiam; e ter como parceiras as famílias e a comunidade na elaboração e no cumprimento do projeto escolar.”. Ainda segundo esta autora, as Escolas Inclusivas são espaços educativos de construção de personalidades humanas autônomas, críticas, nos quais as crianças e jovens aprendem a ser pessoas.

Continuando com Mantoan (2003), ensinar a turma toda requer que o professor reconheça que os alunos sempre sabem alguma coisa, do mesmo modo que todos eles podem aprender. Então, ensinar atendendo às diferenças dos alunos, de acordo com essa autora, exige a adoção de uma pedagogia ativa, dialógica, interativa, integradora e dinâmica, que se contrapõe a toda e qualquer visão unilateral ou de transferência individualizada e hierárquica do saber. Que defenda o ensino que emancipa e não aquele que submete os alunos intelectualmente.

O professor que ensina a turma toda não tem o falar, o copiar e o ditar como recursos didático-pedagógicos básicos. Ele não é um professor palestrante, identificado com a lógica de distribuição do ensino e que pratica a pedagogia unidirecional [...], mas aquele que partilha “com” seus alunos a construção/autoria dos conhecimentos produzidos em sala. (MANTOAN, 2003, p. 76-77).

Sem dúvida, pensar a atuação do professor no contexto da inclusão significa abalar a identidade profissional deste sujeito, no qual os conhecimentos, saberes e fazeres podem ser questionados cotidianamente pela diversidade encontrada em sala de aula. Muitas vezes, esse desequilíbrio provoca a angústia, pelo desconhecimento, pelas incertezas, pelo receio de suas opções teórico-metodológicas para desenvolverem o trabalho com todos os alunos não encontrarem ressonância na aprendizagem e desenvolvimento deles. É preciso levar em conta

aquilo que diversos autores consideram uma lacuna, mas que é, ao mesmo tempo, fundamental para o educador desta Escola Inclusiva:

O que lamentavelmente nos falta é o espírito de pesquisadores. Deixamos de observar mais atentamente e de registrar, sistematicamente, nossos erros e acertos, nossos “jeitinhos” para remover barreiras para a aprendizagem e para a participação dos aprendizes [...]. Precisamos fazer da nossa prática o celeiro de novas teorias ou de reforçamento das existentes. Precisamos confirmar que alguns princípios para o sucesso na aprendizagem são universais. Dentre eles, destaco neste texto, o desejo e a escuta. (CARVALHO, 2009, p. 162).

Mantoan (2003, p. 79) diz que muitos professores esperam “[...] uma formação que lhes permita aplicar esquemas de trabalho pedagógico predefinidos [*sic*] às suas salas de aula, garantindo-lhes a solução dos problemas que presumem encontrar nas ditas escolas inclusivas.”. Na perspectiva da construção de uma Escola Inclusiva, a formação do professor deve ocorrer através da reflexão coletiva dos profissionais que atuam numa mesma escola, a partir da análise de demandas reais de seus alunos, buscando, como grupo de estudo, discutir e compreender os problemas educacionais, revisitando, à luz do conhecimento científico, os caminhos pedagógicos da Inclusão. A autora defende ainda a articulação com parceiros de outras áreas do conhecimento, com o intuito de subsidiar as discussões.

A formação continuada se coloca como “[...] uma das estratégias que permite ao professor desalojar o estatuído, substituindo-o por novas teorias e novas práticas alicerçadas em outra leitura de mundo e, principalmente, na crença da infinita riqueza de potencialidades humanas (as nossas e as dos nossos alunos).” (CARVALHO, 2009, p. 161). Esta teórica afirma ainda que o sentido deste tipo de formação não a restringe aos cursos de atualização dos professores, pois a experiência mostra que são insuficientes, se não forem parte da rotina da escola, encontros de estudos e discussão sobre o fazer pedagógico envolvendo a comunidade escolar. A prática deve ser vista como um fazer coletivo constante, gerado a partir do encontro das experiências individuais.

Assim, o foco da formação do professor, na perspectiva da Escola Inclusiva, é o desenvolvimento da competência de resolver problemas pedagógicos (MANTOAN, 2003). A competência de responder às demandas da Escola Inclusiva precisa se fundamentar nos diversos saberes produzidos socialmente, mas principalmente nos saberes da experiência, presentes no cotidiano das salas de aula:

O dia a dia da sala de aula, desde que submetido a uma avaliação crítica e compartilhada, pode ser mais útil ao professor do que um conjunto de livros ou de

apontamentos que acabam no fundo de uma gaveta ou das prateleiras. (CARVALHO, 2009, p. 161).

Contudo, acreditamos que não podemos fazer uma leitura deslocada do ser professor na Escola Inclusiva e elevar à categoria do desejo, da iniciativa individual, o ingrediente necessário à efetivação desta modalidade. Muito pelo contrário, é preciso compreender que esse sujeito é constituído de saberes, desejos, crenças e de um saber-fazer, mas articulados a condições objetivas que impõem uma distância entre o querer e o poder fazer. Para uma situação aplicada, basta pensarmos na realidade da Educação no país e na precarização do trabalho do professor no cotidiano de sala de aula. Não é incomum encontrarmos, por exemplo, na realidade de muitas cidades brasileiras, o professor lutando por condições básicas de trabalho (espaço físico, material, alimentação escolar). É importante que se diga que não pretendemos com isso justificar, retirar do educador ou transferir a responsabilidade de construção desta escola apenas às instâncias públicas, mas afirmar que, sem o cumprimento do que cabe a elas, apenas pelo desejo dos profissionais esta escola não se construirá.

A questão das condições de trabalho é mencionada pelos professores na literatura da área como um dos grandes entraves encontrados ao vislumbrar a construção desta Escola Inclusiva (CARVALHO, 2009; STAINBACK S.; STAINBACK W., 1999). Essas condições muitas vezes se manifestam entre os professores como falta de conhecimento e, conseqüentemente, necessidade de formação, bem como necessidade de apoio. Mas a opinião não é unânime. Há autores que defendem que a dificuldade de implementar a Inclusão está basicamente na tentativa de negar a diversidade, materializada numa espécie de “má vontade” individual dos profissionais. Este ponto de vista não leva em consideração que, se é real a presença da diversidade em sala de aula, também é objetiva a falta de condições estruturais em muitas, senão, na grande maioria das escolas em nosso país.

Desse modo, concordamos com Carvalho (2009) e tantos outros autores que, ao defenderem a efetivação desta Escola Inclusiva, compreendem que o alcance desta meta passa, simultaneamente: pela valorização profissional; pelo aperfeiçoamento das escolas; pela articulação entre professores especialistas e aqueles da Escola Regular, conferindo apoio aos segundos; pelo trabalho em equipe; por adaptações curriculares; e pela formação dos professores.

Estes e outros aspectos precisam ser considerados, sem categorizá-los hierarquicamente, determinando que um aspecto é mais ou menos importante, mais ou menos urgente, pois estes são complementares e precisam ser pensados concomitantemente. Assim, temos a equação: mudança de concepção igual a mudança de realidade. Acreditamos que esta

posição poderá ser alcançada à medida que retirarmos os véus que nos apresentam as questões objetivas. Devemos nos colocar sempre frente àquilo em que o professor acredita (concepção pedagógica) e pode fazer, a partir da realidade em que se encontra, daquilo que sabe que deve e pode fazer. Mas, para conseguir avançar, algumas barreiras precisam ser retiradas e, embora nem sempre seja de sua alçada removê-las, estes profissionais podem contribuir reivindicando e orientando a quem é de direito fazê-lo – a comunidade.

#### 4.3 SABERES DOCENTES: A PRÁTICA PEDAGÓGICA NA ESCOLA INCLUSIVA

Muitas pesquisas vêm sendo realizadas no sentido de compreender que conhecimentos, saber-fazeres, competências e habilidades são mobilizados pelos professores diariamente nas salas de aula e na escola, a fim de realizar concretamente o seu trabalho. Tomaremos como referência a literatura construída por Maurice Tardif (2002), autor francês que vem estudando os saberes que alicerçam o trabalho e a formação dos professores das escolas dos ensinos Fundamental e Médio.

A intenção é, com base nas contribuições de Tardif (2002), refletir sobre os saberes docentes que se fazem necessários ao trabalho do professor, aproximando essa reflexão ao contexto da Escola Inclusiva. Buscamos os saberes imprescindíveis à atuação e formação do professor, na perspectiva da diversidade, afinal, o saber “[...] não é uma coisa que flutua no espaço: o saber dos professores é o saber deles e está relacionado com a pessoa e a identidade deles, com sua experiência de vida e com sua história profissional, com suas relações com alunos em sala de aula e com outros atores escolares na escola [...]” (TARDIF, 2002, p. 11). Assim sendo, é preciso que a discussão da construção destes saberes pelos professores esteja relacionada aos condicionantes e ao contexto do trabalho.

Tardif (2002, p. 17) afirma que o saber docente é composto por vários saberes e estes são oriundos de diferentes fontes. O autor procura explicitá-los da seguinte forma: os *Saberes profissionais* se referem ao conjunto de saberes transmitidos pelas instituições de formação de professores (escolas normais ou faculdades de Ciências da Educação) e que podem ser incorporados à prática docente sob os diversos saberes chamados de pedagógicos, que correspondem às doutrinas ou concepções provenientes de reflexões sobre a prática educativa, fornecendo ao professor, por um lado, um arcabouço ideológico, e por outro, algumas formas de saber-fazer e algumas técnicas. Os *Saberes disciplinares* são saberes que correspondem aos diversos campos do conhecimento dispostos em nossa sociedade, tais como se encontram hoje, integrados nas universidades, sob a forma de disciplinas, no interior de faculdades e de

curtos distintos. Os *Saberes curriculares* correspondem aos discursos, objetivos, conteúdos e métodos a partir dos quais a instituição escolar categoriza e apresenta os saberes sociais por ela definidos e selecionados como modelos da cultura erudita e de formação para a cultura erudita. E os *Saberes experienciais* são saberes específicos, baseados em seu trabalho cotidiano e no conhecimento de seu meio. Esses saberes brotam da experiência e são por ela validados.

A pergunta que o autor francês responde em suas pesquisas se coloca para nós, quando raciocinamos sobre a atuação do professor da Escola Regular para com os alunos com Anemia Falciforme. Pensamos nos saberes que estes profissionais acionam ou acreditam que precisam ter para trabalhar com estes alunos e na perspectiva de formação vislumbrada pelos professores para poderem responder às demandas dos alunos em condição de adoecimento.

O saber dos professores é um saber social, porque é partilhado por um coletivo, ganhando sentido somente quando é colocado em destaque em relação à situação coletiva de trabalho. É produzido socialmente, resultante de uma negociação entre diversos grupos, garantindo a sua legitimação e orientando sua definição e utilização. Seus objetos são sociais, ou seja, são práticas sociais, pois ensinar é agir com outros seres humanos. O saber dos educadores depende intimamente da história de uma sociedade, de suas culturas, de seus poderes e contrapoderes, das hierarquias que predominam na educação formal e informal, ou seja, evolui com o tempo e as mudanças sociais. Este saber, ainda, pode ser construído ao longo de uma história profissional.

O saber dos professores não é um conjunto de conteúdos cognitivos definidos de uma vez por todas, mas um processo em construção ao longo de uma carreira profissional na qual o professor aprende progressivamente a dominar seu ambiente de trabalho, ao mesmo tempo em que se insere nele e o interioriza por meio de regras de ação que se tornam parte integrante de sua “consciência prática”. (TARDIF, 2002, p. 14).

Vale destacar, ainda, que este saber não se constitui como um aspecto isolado do indivíduo, mas está sempre ligado aos saberes de outros sujeitos, à tarefa complexa de ensinar, situada num tempo e num espaço que, por sua vez, constitui-se como parte de uma instituição, de uma sociedade. Nesse sentido, os saberes docentes não podem ser pensados, de maneira isolada, como uma questão cognitiva, epistemológica, mas como uma questão social. O saber está a serviço do trabalho, o que significa dizer que a relação dos professores estes não é estritamente cognitiva, mas mediada pelo trabalho, que lhe fornece princípios para enfrentar e solucionar situações cotidianas.

Por conseguinte, o saber docente é definido “[...] como um saber plural, formado pelo amálgama, mais ou menos coerente, de saberes oriundos da formação profissional e de saberes disciplinares, curriculares e experienciais.” (TARDIF, 2002, p. 36). E, é importante lembrar, a existência de uma lógica de divisão do trabalho entre os que produzem e os que executam os saberes. Quando é dado à universidade o *status* de produtora de conhecimento e à escola o de transmissora, o professor da Educação Básica é colocado em uma posição estratégica, porém desvalorizada, por ser caracterizado como transmissor e não como gerador de conhecimento. Dizendo de outra forma, os saberes profissionais, disciplinares e curriculares que os professores possuem e transmitem não são o saber dos professores nem o saber docente, pois eles não definem o elenco destes saberes durante a sua formação. São saberes incorporados à prática da profissão, sem terem sido produzidos ou legitimados por ela:

A relação que os professores mantêm com os saberes é a de “transmissores”, de “portadores” ou de “objetos” de saber, mas não de produtores de um saber ou de saberes que poderiam impor como instância de legitimação social de sua função e como espaço de verdade de sua prática. Noutras palavras, a função do docente se define em relação aos saberes, mas parece incapaz de definir um saber produzido ou controlado pelos que a exercem. (TARDIF, 2002, p. 40).

O professor se vê frente à necessidade de definir sua prática a partir dos saberes que possui e transmite. Por outro lado, embora, a prática docente esteja pautada muitas vezes em concepções e diretrizes pedagógicas, esta não deixa de exibir, impressa, as marcas dos saberes construídos a partir da trajetória pessoal e profissional desses sujeitos, dos saberes experienciais. Tardif (2002, p. 48) afirma que “[...] o corpo docente, na impossibilidade de controlar os saberes profissionais, disciplinares e curriculares, produz ou tenta produzir saberes através dos quais compreende e domina sua prática.”. Ao se deparar com a realidade da sala de aula e perceberem o descompasso entre a experiência e os saberes adquiridos na formação, os educadores muitas vezes entram em choque, descobrem os limites de seus saberes profissionais, disciplinares e curriculares desarticulados do “chão da escola”, encontrando na experiência, no cotidiano, um jeito particular, específico, de ensinar.

Os professores, de um modo geral, reconhecem nos saberes experienciais um aporte à prática de sala de aula. Entretanto, estes não estão desvinculados dos demais saberes e das condições da profissão. Tais condições se referem: à articulação dos saberes experienciais com as relações e interações que os professores estabelecem e desenvolvem com os demais atores no campo de sua prática; e às diversas obrigações e normas às quais seu trabalho está

submetido, bem como à instituição, como um meio organizado e composto por funções diversificadas. Essas condições, todavia, não têm o mesmo valor para a prática do professor. Os saberes docentes obedecem a uma hierarquia, seu valor depende das dificuldades que apresentam em relação à prática. Muitas vezes, os elementos relacionados à prática do professor se sobrepõem aos saberes decorrentes da formação.

Assim, os saberes experienciais têm origem na prática cotidiana dos professores, em confronto com as condições da profissão. Esta vivência reside nas certezas subjetivas acumuladas individualmente ao longo da carreira dos docentes, mas, segundo Tardif (2002), é através das relações com os pares, através do confronto entre os saberes produzidos pela experiência coletiva dos professores, que os saberes experienciais adquirem certa objetividade.

A atividade docente não é exercida sobre um objeto, sobre um fenômeno a ser conhecido ou uma obra a ser produzida. Ela é realizada concretamente numa rede de interação com outras pessoas, num contexto onde o elemento humano é determinante e dominante e onde estão presentes símbolos, valores, sentimentos, atitudes, que são passíveis de interpretação e decisão [...]. (TARDIF, 2002, p. 50).

Exigem dos professores não um saber sobre o objeto de conhecimento, nem um saber sobre uma prática, mas a capacidade de se comportarem como sujeitos em interação com outras pessoas, reconhecendo nesta dinâmica a confirmação de sua capacidade de ensinar e de atingir um bom desempenho.

Contudo, quando a demanda vem de uma experiência antes não vivida estes profissionais tendem a supervalorizar os saberes profissionais e disciplinares para fundamentar o fazer pedagógico. Com isto não pretendemos retirar o caráter de importância desses saberes na formação docente, mas problematizar a centralidade que muitas vezes é dada a estes quando se trata da escolarização de crianças com deficiência e/ou doença. A reivindicação da escola, por exemplo, do laudo médico do aluno com deficiência e/ou doença parece ser suficiente para conferir ao professor a certeza de um saber a ser acionado, construído para fundamentar o trabalho pedagógico realizado junto ao aluno, ou mesmo para justificar as dificuldades encontradas ao longo do processo.

Se por um lado, conforme já mencionamos, compreender conceitualmente a doença crônica vivenciada pelo aluno com Anemia Falciforme pode oferecer maior segurança na ação pedagógica desenvolvida pela escola, por outro este saber que se constitui social, articulado com a trajetória de vida do professor também pode servir à identificação deste aluno como

àquele que certamente terá dificuldades no processo de escolarização, em virtude da associação da condição de doença à incapacidade.

Certamente podemos encontrar na discussão de Tardif (2002) uma contribuição importante, ao pensarmos a complexidade que envolve a construção de uma Escola Inclusiva. É notório o quanto esta requer daqueles que se propõem a construí-la: o desprendimento das certezas estáticas e acabadas (muitas vezes fragmentadas pelas disciplinas e especializações), sistematizadas nos saberes profissionais, disciplinares e curriculares, que não conseguem acompanhar a dinâmica da vida, das relações – da construção do conhecimento dos sujeitos com necessidades educacionais especiais, por exemplo. Com isto, não estamos descartando o lugar destes saberes na prática docente, mas reafirmando a necessidade de a escola rejeitá-los como um fim em si. Acreditamos que estes construtos teórico-práticos podem e devem ser acionados pelos professores para auxiliar, caracterizar, elucidar a compreensão dos fenômenos e dos desafios colocados por estes numa escola que pretende ensinar a todos. Tal procedimento visa a tomada de decisões referenciadas em construções coletivas, as trocas entre os pares – enfim, alcançar, a partir da interação entre os sujeitos e a objetivação dos saberes experienciais.

A construção de uma Escola Inclusiva é um convite aos profissionais que nela atuam, para que se tornem sujeitos ativos, reflexivos e produtores de conhecimento, por meio de suas trajetórias profissionais e pessoais, suas experiências em sala de aula. Contudo, se elucidarmos sobre os achados de pesquisa que buscam identificar os principais entraves para a construção da Escola Inclusiva, conforme iniciamos discussão neste capítulo, o desconhecimento e a falta de apoio técnico são colocados como demandas centrais à inclusão de alunos com necessidades educacionais especiais. Estes argumentos permitem-nos pensar sobre este saber, sobre como ele é ainda muito centrado nas produções científicas. É como se apenas a posse de um relatório com o diagnóstico dos alunos pudesse, por si só, transformar a prática desenvolvida em sala de aula. Outro perigo é este modelo servir como justificativa para a naturalização do desempenho insatisfatório desses alunos.

O referencial teórico consultado que trata das expectativas dos professores da Escola Regular quanto à formação, almejando o saber “lidar” com os ditos “diferentes”, também aparece fragmentado e pautado por conhecimentos exteriores ao sujeito. Não é difícil encontrarmos professores em busca de respostas prontas, homogêneas, uma camisa de força perante a riqueza proporcionada pelas diferenças. Embora a resposta a essa demanda não se constitua possível na sociedade contemporânea, se considerarmos a complexidade que envolve o ser humano e as dimensões de sua totalidade, ainda encontramos, na literatura da

área, um questionamento, por parte dos professores, sobre a ineficiência dessas formações, como se pesasse sobre a ausência destas ou sobre seu caráter superficial e insuficiente a responsabilidade do alheamento do professor das condições de atuação junto a estes alunos.

Isto nos obriga a pensar sobre as dificuldades do professor com a identificação, no trabalho docente, da fundamental tarefa de se tornar pesquisador da sua prática pedagógica, em que a sua turma representa seu principal objeto de estudo. O professor acumula, nos saberes docentes, a fonte e o produto dessa construção científica.

O saber não é uma substância ou um conteúdo fechado em si mesmo; ele se manifesta através de relações complexas entre o professor e seus alunos. Por conseguinte, é preciso inscrever no próprio cerne do saber dos professores a relação com o outro, e, principalmente, com esse outro coletivo representado por uma turma de alunos. (TARDIF, 2002, p. 13).

Pensar a atuação do professor na Escola Inclusiva, nos saberes e na formação que favorecem esta construção, implica num trabalho cooperativo entre os profissionais que atuam nesta área, numa reflexão e produção coletiva, a partir das demandas reais que a escola apresenta e não da construção de situações hipotéticas e, portanto, idealizadas. A realidade é dinâmica, mutável; a produção do conhecimento, a veiculação das informações e a construção dos saberes, ao mesmo tempo em que constroem essa realidade, num espaço e num tempo dados, também são modificados constantemente por ela (MANTOAN, 2003).

## 5 PERCURSO METODOLÓGICO

### 5.1 FUNDAMENTOS TEÓRICO-METODOLÓGICOS

Segundo Duarte (2002, p. 140), “[...] uma pesquisa é um modo diferente de olhar e pensar determinada realidade a partir de uma experiência e apropriação do conhecimento.”

Gatti (2001) e Mazzotti (2001) sustentam que a pesquisa não está a serviço de solucionar pequenos impasses, de responder de forma imediatista e pragmática a determinadas questões, mas, sobretudo, de elaborar significados na busca de melhor compreender e interferir numa dada realidade, visando o (re)pensar de ações e possíveis mudanças. Com efeito, o problema de pesquisa apresentado é resultado deste modo diferenciado de olhar a realidade. Não há pretensão de reduzir a investigação à busca de soluções imediatas às questões apresentadas; mas, como mencionado anteriormente, pretendemos contribuir para a reflexão acerca de um campo de conhecimento em constante construção.

Vale ressaltar que “[...] o método ou modo, ou caminho de se chegar ao objeto, o tipo de processo para chegar a ele é dado pelo tipo de objeto e não o contrário.” (GAMBOA, 2008, p. 25). Portanto, a opção pela abordagem qualitativa se colocou como via de acesso para a realização desta pesquisa, por compreendermos que esta se situa no âmbito das Ciências Sociais e tem, na sua constituição, a complexidade dos processos em Educação e a subjetividade dos sujeitos envolvidos como elementos fundantes.

O método qualitativo é o que se aplica ao estudo da história, das relações, das representações, das crenças, das percepções e das opiniões, produtos das interpretações que os humanos fazem a respeito de como vivem, constroem seus artefatos e a si mesmos, sentem e pensam. (MINAYO, 2010, p. 57).

Desta forma, a realidade estudada sugeriu a necessidade de uma investigação que analisasse a percepção dos sujeitos acerca da escolarização de alunos com Anemia Falciforme e reconhecesse nesse processo a complexidade e a subjetividade envolvidas. Neste viés, o estudo buscou conhecer o universo conceitual dos sujeitos, referente à Anemia Falciforme, para entender o sentido que estes dão às repercussões desta patologia no processo de escolarização desses alunos e, por conseguinte, a importância da Classe Hospitalar nesse processo.

Assim, a escolha por essa abordagem metodológica se justifica, à medida que a compreensão do objeto estudado se deu de maneira ampla, em virtude também da trajetória da

pesquisadora, enquanto Coordenadora Pedagógica, com concepções formadas acerca do campo pesquisado.

Quanto ao trabalho de campo, este “[...] constitui-se numa etapa essencial da pesquisa qualitativa, que a rigor não poderia ser pensada sem ele.” (MINAYO, 2010, p. 202). Ainda, nas palavras desta autora, ele deve ser realizado a partir de referenciais teóricos e também de aspectos operacionais.

A entrevista consistiu no principal arcabouço técnico utilizado. Esta técnica foi desenvolvida por meio de roteiro de perguntas semiestruturadas, o que “[...] permite que o entrevistado discorra sobre o tema em questão sem se prender a indagação formulada, ao passo que o pesquisador pode sentir-se mais seguro tanto na abordagem, quanto na garantia de que os temas estarão presentes na conversa.” (MINAYO, 2010, p. 261). A interação entre pesquisador e entrevistado otimizou a inserção de perguntas de esclarecimento, ampliando e aprofundando o discurso dos sujeitos.

Vale salientar que, ao buscarmos identificar a percepção dos sujeitos acerca do fenômeno, com base no discurso produzido por eles, identificamos no Método de Explicitação do Discurso Subjacente, o MEDS, o fundamento teórico-metodológico para esta etapa da pesquisa, amparados na leitura de Nicolaci-da-Costa (2007). Conforme esta autora (2007, p. 66), o MEDS “[...] atribui à língua em uso, concebida como expressão do todo social, o importante papel de construir nossa percepção de realidade”. O Método da Explicitação do Discurso Subjacente, então, parte do pressuposto de que

[...] ao internalizarmos uma língua nos contextos em que ela naturalmente é usada, internalizamos todo um conjunto de conceitos, regras, valores, etc. que caracterizam uma determinada sociedade ou grupo social em determinado período. (NICOLACI-DA-COSTA, 2007, p. 66).

Um dos principais objetivos deste método é a investigação dos conflitos e/ ou transformações internas geradas por situações novas. No caso deste estudo, a percepção dos professores da Escola Regular acerca da Classe Hospitalar, isto pode se constituir em algo relativamente novo em virtude do tempo de implantação deste segundo espaço. Concomitantemente, buscaremos analisar os possíveis conflitos provocados na atuação do professor, ao lidar com o processo de escolarização de alunos com Anemia Falciforme.

Este método envolve etapas bem definidas, as quais procuramos seguir para garantir uma análise consistente, quais sejam: seleção da amostra, construção do roteiro para as entrevistas, realização das entrevistas, transcrição das entrevistas e análise dos depoimentos coletados.

No desenho inicial da pesquisa, também elegemos a análise documental como técnica a ser utilizada, considerando que esta poderia contribuir para a compreensão e identificação de algum aspecto que não fosse mencionado na entrevista. Os documentos escolhidos seriam utilizados em duas etapas da pesquisa: na primeira, para compor a amostra; na segunda, para complementar, ampliar e aprofundar os dados coletados nas entrevistas.

Quanto aos documentos que utilizamos para identificar os possíveis participantes da pesquisa, estes foram oriundos de um estudo realizado por Barros e colaboradores (2009), já citado, no qual, por meio da técnica da Análise Documental, foram recolhidas informações relativas ao diagnóstico e à presença do aluno com Anemia Falciforme no ambiente escolar. As informações sobre o diagnóstico dos alunos, por sua vez, foram obtidas através de pesquisa em registros oficiais, por meio de prontuários médicos de Instituições de Saúde que atendem diretamente a esse público: Hupes, Hemoba (Salvador) e APAE (Salvador)<sup>11</sup>. Vale destacar que, como membro do grupo de pesquisa e sendo este trabalho uma aproximação da pesquisa anterior, fizemos uso dos dados.

A definição deste caminho para composição da amostra, mesmo sabendo que a SMED dispunha de dados referentes à questão da doença dos alunos, se deu, entre outras coisas, pelo fato de, no ato da matrícula o responsável poder ou não declarar a condição de saúde da criança, do adolescente. Em virtude desse aspecto facultativo, o aluno pode ter uma doença e a escola não ser informada, pelo receio que os familiares têm do preconceito e discriminação<sup>12</sup>, seja em relação à doença do filho, seja em relação à incorreção da associação entre doença e recorte racial, como aspecto de exclusividade.

Quando se trata da Anemia Falciforme, este tipo de informação muitas vezes ocorre de forma equivocada. A escola é informada sobre a Anemia sem a devida diferenciação entre a Falciforme e a Ferropriva. Ademais, existem situações em que a Anemia Ferropriva é informada como sendo Falciforme e vice-versa. Os resultados da pesquisa de Barros e colaboradores (2009) revelam esta situação. Ao identificarmos os alunos com Anemia Falciforme, a partir dos dados desta pesquisa, buscamos localizá-los também nos registros da SMED, pois nestes encontramos um conjunto de informações como: o nome da escola em que o aluno estuda; a CRE da qual a escola faz parte; a série e o ano do ciclo; o ano de

<sup>11</sup> Essas Instituições de saúde já fazem parceria com o grupo de pesquisa *A educação de pessoas hospitalizadas e com doenças crônicas, Faced-UFBA*, no qual estamos inseridas como pesquisadoras, aspecto que facilitou o nosso acesso e permanência nestes espaços.

<sup>12</sup> Entendemos que “[...] o preconceito consiste no julgamento negativo e prévio dos membros de uma raça, uma religião ou dos ocupantes de qualquer outro papel social significativo e mantido apesar dos fatos que o contradizem.” (GOMES, 1995, p. 58). Quanto à discriminação, a autora afirma que esta é “[...] considerada como prática do preconceito e do racismo.” (GOMES, 1995, p. 61). É um comportamento coletivo observado e até mesmo mensurável, ligado a certos modos de funcionamento social.

nascimento; o nome do responsável; o tempo de vínculo com a escola; o turno em que estuda, dentre outras. Estas informações nos permitiram localizar os sujeitos da pesquisa, considerando os critérios pré-estabelecidos.

A maioria dos alunos identificados como pista potencial à localização dos professores sujeitos desta pesquisa foi sinalizada a partir das planilhas disponibilizadas pela SMED, com o levantamento de todos os alunos com Anemia Falciforme matriculados entre 2010 e 2012, e aqueles não identificados que já haviam concluído o Ensino Fundamental I ou saído da Rede Pública Municipal de Salvador.

A segunda perspectiva de utilização da análise documental seguiria na direção da própria escola. Além das entrevistas realizadas, analisaríamos alguns aspectos da escolarização desses alunos, como frequência, evasão, abandono, defasagem idade-série, desempenho através do Diário de Classe, de relatórios ou de outras formas de registro referentes ao processo de escolarização do aluno com Anemia Falciforme. Adotamos como regra que idêntico procedimento seria adotado com possíveis documentos enviados pela Classe Hospitalar à Escola Regular sobre a escolarização desses alunos durante o período de hospitalização. Esta etapa foi inviabilizada pela ausência ou pela insuficiência dos achados documentais que subsidiassem a análise: conseguimos localizar apenas *um* relatório médico com o diagnóstico de aluno.

O Diário de Classe seria uma fonte disponível para este fim, mas a estrutura de registro deste documento não consegue espelhar as peculiaridades da escolarização vivenciadas por estes alunos, visto que nele são computados os aspectos da frequência e, no campo do parecer, são registradas apenas as habilidades e competências construídas pelos alunos ao longo do ano, aspecto que não elegemos como central nesta pesquisa. As observações do cotidiano, os desafios e potenciais da escolarização desses alunos, foram abordados ao longo das entrevistas, inclusive o aspecto da frequência, que apareceu de forma significativa nos discursos dos participantes e que poderia ser a maior contribuição da consulta ao Diário de Classe. Como portador de informação redundante, julgamos desnecessária a sua análise.

## 5.2 CAMPO EMPÍRICO: A ESCOLHA DOS PARTICIPANTES

Para a realização da seleção dos professores da Escola Regular, foi preciso estabelecer critérios que viabilizassem a operacionalização da pesquisa, em consonância com o MEDS. Este método, embora não adote uma única forma de organização da amostra, adota critérios pré-estabelecidos, elegendo a homogeneidade da amostra como preocupação (NICOLACI-

-DA-COSTA, 2007, p. 68). A primeira investida na localização dos possíveis participantes se deu a partir da localização dos alunos com Anemia Falciforme. Embora a SMED dispusesse de um item na ficha de matrícula referente à notificação da doença, como já discutimos, alguns equívocos acerca do diagnóstico foram constatados, como, por exemplo, o registro de aluno com Anemia Ferropriva tomada como Falciforme, além de casos não informados no ato da matrícula.

Para identificar os alunos que apresentassem o diagnóstico da Anemia Falciforme, foi feito o uso das informações sistematizadas através da pesquisa de Barros e colaboradores (2009), na qual um dos objetivos específicos correspondeu a estimar o número de crianças e adolescentes em idade escolar acometidos pela doença, a partir dos prontuários de unidades de referência da afecção, bem como através dos registros da ABADFAL. A identificação dessas informações representou parte da primeira etapa de coleta. Após a identificação das crianças e adolescentes, verificamos quais destas estudavam em escolas municipais de Salvador. Foi encontrado um total de 18 crianças em 15 escolas, compreendendo suas matrículas ao intervalo entre os anos de 2010 e 2012, conforme dados disponibilizados pela SMED. Desse número, 5 matriculados não estudavam mais nas escolas de Ensino Fundamental I, fosse por ter concluído esta etapa de escolarização, fosse por ter saído da Rede Pública Municipal de Salvador.

Na segunda etapa, através dos dados disponibilizados pela SMED, buscamos identificar, entre esses alunos, aqueles que atendessem outros critérios considerados importantes ao desenvolvimento da pesquisa, a saber, que cursassem o Ensino Fundamental I (2º ao 5º ano) e, preferencialmente, que tivessem maior tempo de vínculo com a escola, isto é, mínimo de dois anos matriculados na mesma instituição. Sobre este aspecto, encontramos a seguinte situação:

**Tabela 3** – Número de alunos e tempo de vínculo com a Unidade Escolar

| Total de alunos | Tempo de vínculo com a Unidade Escolar<br>(anos) |
|-----------------|--|
| 1               | 4  |
| 4               | 3  |
| 8               | 2  |
| 5               | 1  |

Fonte: Autoria nossa.

Após identificarmos 13 alunos potenciais, seguimos a composição da amostra, considerando os outros critérios estabelecidos previamente: selecionar os alunos que tivessem vivenciado o processo de internação por mais tempo, nos últimos dois anos, e que, quando da internação hospitalar, tivessem sido, ou fossem, atendidos em Unidades Hospitalares que dispusessem de atendimento em Classe Hospitalar pertencentes à SMED. Entretanto, a desinformação das escolas quanto ao aspecto da internação, a dificuldade de contato com as famílias e a escassez de dados sistematizados no Sistema de Saúde não permitiram afunilar a amostra antecipadamente à entrevista, com base neste critério. Dos 18 sujeitos localizados inicialmente na base do Sistema de Saúde, 5 deles tinham registro em Hospitais que oferecem o atendimento em Classe Hospitalar. Portanto, devido a esses complicadores, esse critério precisou ser desconsiderado.

Após a identificação dos 13 estudantes, partimos para última etapa da composição da amostra: a identificação dos professores desses alunos que, preferencialmente, também atuassem pelo menos há dois anos na mesma instituição escolar. A definição por este critério de tempo, tanto para localizar os alunos, quanto para selecionar os professores, se justificou no primeiro caso ainda pelo fato da doença crônica (Anemia Falciforme) provocar intercorrências que podem levar os alunos a processos de hospitalização por curtos ou longos períodos, além da perspectiva da reincidência desses episódios. Na prática, isso significa que eles podem vivenciar o afastamento da sua rotina diária uma média de 4 a 6 internações no ano (ASSIS, 2004, p. 19). Logo, a possibilidade de o aluno ter um maior número de afastamentos da Escola Regular coloca o professor frente à necessidade de saber os motivos pelos quais este aluno se ausenta com certa frequência das aulas e como procederá em seu retorno. Consequentemente, a escola, ao buscar responder às exigências burocráticas e pedagógicas de validação do ano letivo do aluno – frequência e desempenho, por exemplo – possivelmente tomaria conhecimento do processo de adoecimento deste e das possíveis vivências do aluno durante o período de afastamento provocado pela hospitalização.

Quanto ao tempo de atuação dos professores na mesma escola, esta condição poderia significar maior tempo de convívio com os alunos com Anemia Falciforme, pois, no Ensino Fundamental I do Município de Salvador, cada professor é responsável por desenvolver o trabalho junto a uma única turma, distribuído numa carga horária de 20h semanais. Assim, os educadores realizam o trabalho pedagógico junto a um grupo de alunos durante todo o ano, o que possibilita a percepção de aspectos que interferem no processo de escolarização deles, dentre os quais as condições de saúde.

Embora as Regionais do Subúrbio Ferroviário e Cabula, segundo dados dos distritos sanitários, concentrem o maior número de casos de Anemia Falciforme, ao atendermos os critérios eleitos para a composição da amostra, bem como a disponibilidade e viabilidade para a participação da pesquisa, foram contempladas um total de quatro, das onze regionais, cujas escolas aceitaram fazer parte da pesquisa, quais sejam: Subúrbio I, Cabula, Liberdade e São Caetano, distribuídos da seguinte forma:

**Tabela 4 – Composição final da amostra**

| CRE         | Unidade Escolar | Total de professores | Total de alunos |
|-------------|-----------------|----------------------|-----------------|
| Total       | 8               | 11                   | 9               |
| Subúrbio 1  | 5               | 8                    | 6               |
| Cabula      | 1               | 1                    | 1               |
| Liberdade   | 1               | 1                    | 1               |
| São Caetano | 1               | 1                    | 1               |

Fonte: Autoria nossa.

Salientamos que algumas escolas tiveram mais de um aluno com Anemia Falciforme e, portanto, nelas mais de um professor foi entrevistado; outra tinha um caso de aluno com a doença, mas este teve, na sua trajetória escolar, professores distintos, e ambos foram escutados. Outro aspecto interessante a ser mencionado é o fato de professores que, embora tivessem aluno com Anemia Falciforme em 2012, recordavam experiências anteriores de aluno com a patologia, da mesma ou de outra unidade escolar, estabelecendo relações de comparação e complementaridade ao longo da entrevista.

Das 15 escolas identificadas na primeira etapa de coleta de dados, 6 delas não preenchiam os critérios utilizados para composição da amostra, e em outra, em virtude das dificuldades de agendamento, de mobilidade urbana e da própria rotina de final de ano da escola, ficou inviável a entrevista. Aqui é importante frisar a disponibilidade de todas as unidades escolares contatadas e das equipes gestoras que, além de mobilizarem os colegas para participarem da pesquisa, disponibilizaram as condições necessárias à realização das entrevistas. Do mesmo modo, pontuamos o interesse, a curiosidade, a disposição dos professores em contribuir para esta construção, demonstrando preocupação e compromisso com a trajetória escolar desses alunos. Ao todo, foram entrevistados 11 professores de 9

alunos com Anemia Falciforme, lotados em 8 unidades escolares distintas, pertencentes a 4 Regionais de Educação da Secretaria Municipal de Educação de Salvador.

### 5.3 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS: ETAPAS DA PESQUISA

Quanto ao trabalho de campo, a primeira etapa da pesquisa consistiu, conforme descrito na seção anterior, na localização dos participantes, para posterior composição da amostra. Para tanto, utilizamos a aplicação de critérios pré-estabelecidos, presente no MEDS e em função dos objetivos da pesquisa, exatamente por este método analisar conflitos, transformações internas geradas por situações novas. E, com efeito, os critérios estabelecidos relacionados ao tempo de vínculo entre alunos e professores foram fundamentais para analisarmos a percepção destes professores acerca da trajetória escolar das crianças. Nesta primeira etapa, é conveniente ressaltar, o principal entrave consistiu na dificuldade de encontrar uma base de dados que ajudasse a localizar os alunos, as escolas e, por conseguinte, os professores, sem descuidar dos intervalos de tempo de contato delimitados pela pesquisa.

Não foi estipulado previamente o número de participantes, mas considerados como balizadores os critérios predeterminados e a saturação da informação, que é aquele momento em que o entrevistador começa a ouvir relatos muito parecidos dos entrevistados. Tais parâmetros acabaram por definir o tamanho da amostra (NICOLACI-DA-COSTA, 2007).

Na segunda etapa da pesquisa, os objetivos específicos serviram de norte à construção do roteiro de entrevista, que foi sistematizado em 21 questões, no sentido de orientar a interação entre a pesquisadora e o entrevistado, de modo que o segundo pudesse se sentir à vontade no resgate de suas experiências relativas ao tema em questão. De acordo com o MEDS, o roteiro de entrevista precisa ser estruturado em sua concepção, mas flexível na aplicação (NICOLACI-DA-COSTA, 2007). Em virtude de este método trabalhar com a língua em uso, os roteiros devem se inspirar em conversas em que prevaleça a espontaneidade.

Ao longo das entrevistas, procuramos evitar a leitura das perguntas e buscamos introduzir questões abertas e fechadas, seguidas de perguntas de aprofundamento e de esclarecimentos, objetivando conhecermos o ponto de vista dos professores e preservarmos a naturalidade de uma conversa informal (NICOLACI-DA-COSTA, 2007).

Esta perspectiva de realização de entrevista, segundo o MEDS, nos permite estabelecer comparações, pois, independente da ordem em que as perguntas sejam colocadas, os itens abordados são os mesmos. Muitos deles apareceram de maneira articulada no discurso dos

participantes da pesquisa, antes mesmo de serem abordados, dispensando a intervenção da pesquisadora.

A realização das entrevistas se deu por meio de gravações em áudio com o consentimento dos participantes, de acordo com os procedimentos previstos nos aspectos éticos da pesquisa, postos nas Diretrizes da Resolução 196/96, do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2013).

As condições em que esta etapa foi realizada, em salas reservadas na própria unidade escolar, permitiram uma captação de áudio de qualidade, o que facilitou o processo de transcrição para posterior análise. Durante as 11 entrevistas, sofremos apenas duas interrupções, por demandas das turmas dos professores participantes, que em seguida foram resolvidas e o diálogo com a pesquisadora sendo restabelecido com tranquilidade.

Concomitante ao período reservado para a realização das entrevistas no cronograma de trabalho, após cada uma delas individualmente, buscamos localizar e coletar as informações dos documentos mencionados anteriormente, considerados pertinentes ao trabalho, com pouco sucesso, conforme descrito.

Com a finalização da imersão no campo, iniciamos a etapa de transcrição. As entrevistas foram transcritas na íntegra, ao que se seguiu, por fim a sistematização e a interpretação dos achados, a partir do MEDS, que tem como “objetivo a interpretação dos depoimentos coletados e não a verificação de hipótese.” (NICOLACI-DA-COSTA, 2007, p. 70). Segundo o MEDS, esta etapa pode ocorrer de duas formas distintas. Uma, a partir da abordagem êmica, isto é, quando a análise é realizada a partir de categorias que emergem das falas dos sujeitos; outra, a partir de categorias prévias, oriundas das teorias que fundamentam a pesquisa, que caracterizaria a abordagem ética. No caso desta pesquisa, optamos pela abordagem êmica, pois foi durante o processo de análise que as categorias e as subcategorias emergiram. Observamos que esta perspectiva é também a mais privilegiada pelo MEDS, segundo Nicolaci-da-Costa (2007).

A análise das entrevistas dos sujeitos é composta por duas etapas, igualmente importantes, segundo o MEDS. A primeira fase consiste na análise das respostas dadas pelo grupo como um todo, chamada de inter-participantes, e a segunda se refere à análise de cada uma das entrevistas. Na perspectiva da análise dos depoimentos de cada sujeito, além de buscar reconhecer os pontos de aproximações e distanciamentos, no que diz respeito à percepção do grupo de entrevistados, pode-se fazer também comparações internas nos próprios depoimentos, localizando contradições, conflitos, equívocos. Ao analisarmos a

percepção de professores da Escola Regular acerca do processo de escolarização de alunos com Anemia Falciforme, buscamos interpretar os pontos de encontro dos discursos.

## **6 O PONTO DE VISTA DOS PROFESSORES**

Ao iniciarmos este trabalho desempenhava a função de Coordenadora Pedagógica, numa Regional de Educação do Município de Salvador. Em 2012, também professora do município, passei a atuar no Ensino Fundamental I, em lugar semelhante ao qual atuam os 11 professores-colegas que compartilharam suas experiências, de modo tão significativo, nesta pesquisa. Resolvemos iniciar este capítulo desta maneira para reafirmar a nossa responsabilidade ética com os sujeitos envolvidos. Reconhecemos nesta etapa uma tarefa delicada, que requer muita sensibilidade, consciência e consistência teórica, para que a expressão das percepções dos sujeitos manifestadas ao longo das entrevistas não se torne alvo de julgamento, de distorções, ou de distanciamento do objetivo central desta pesquisa. Tampouco não cabe tecer juízos de valor às suas falas, como certo ou errado, mas compreender que estas fazem parte do repertório cultural e social do contexto do sujeito.

Nesse sentido, a autocrítica e a certeza dos nossos limites orientaram a nossa escolha em apresentar a transcrição fiel dos discursos dos sujeitos e, a partir destas, realizar as descrições e análises fundamentadas no Método da Explicitação do Discurso Subjacente, que exige do pesquisador ir além das palavras. Conforme Nicolaci-da-Costa (2007), atribui-se à língua em uso, isto é, ao discurso, concebido como expressão de um todo social, o importante papel de construir a nossa percepção de realidade. Buscamos os pontos de aproximação dos discursos dos professores e a articulação destes com as construções teóricas evidenciadas ao longo dos capítulos, de maneira a responder à questão central deste trabalho, que consiste em saber qual a percepção de professores da Escola Regular acerca do processo de escolarização de alunos com Anemia Falciforme em escolas municipais de Salvador.

A escolha dos professores participantes da pesquisa, conforme descrito anteriormente, atendeu a alguns critérios. Um deles era o tempo de atuação. Os professores que aceitaram participar da entrevista tinham de 2 a 32 anos de experiência na mesma unidade escolar. A partir dessa informação, acreditamos que estes profissionais tiveram maior possibilidade de acompanhar a experiência de adoecimento crônico dos alunos com Anemia Falciforme e as repercussões no processo de escolarização desses alunos, visto o tempo de vínculo com a escola. Do mesmo modo, achamos possível identificar o conhecimento acerca da Classe Hospitalar no discurso desses sujeitos, pelo fato desta ter sido implantada pela Secretaria Municipal de Educação há mais de dez anos na cidade de Salvador.

Dos 11 entrevistados, 10 são do sexo feminino e apenas 1 do sexo masculino. Quanto a formação acadêmica dos participantes, todos têm formação em nível superior, exceto 1, formado em Magistério com Adicionais, e 7 deles têm curso de Especialização em Educação.

Ao longo do texto, de acordo com os aspectos éticos da pesquisa, para a preservação da identidade dos sujeitos, foi utilizada a letra *P* na referência dos professores, acompanhado pelos números de 1 a 11, correspondentes à ordem das entrevistas, além de nomes fictícios ao transcrever o discurso dos professores e estes mencionarem o nome dos alunos, para que fosse garantido também o sigilo quanto à identidade das crianças.

O contato inicial se deu por meio de telefone, sempre com um membro da equipe gestora da Unidade Escolar. A intenção de pesquisa era apresentada a este profissional, momento também em que aproveitávamos para verificar se as informações disponíveis referentes ao aluno com Anemia Falciforme (o conhecimento da escola acerca da doença do aluno, o segmento e o turno em que estudava) ainda coincidiam, além de buscarmos informações sobre o professor do aluno (o tipo de vínculo com o município, o tempo de atuação do professor na escola). O convite era feito à escola e esta se responsabilizava por mobilizar o professor. No segundo contato telefônico, era agendado o encontro com o professor, para que o convite fosse feito pessoalmente. Neste momento, era apresentado o termo de consentimento livre esclarecido e, se este concordasse, a entrevista era viabilizada imediatamente. As 11 entrevistas transcorreram seguindo este procedimento.

Ao longo da entrevista, foram apresentadas 21 questões, estruturadas de acordo com quatro dimensões, que se relacionam com os objetivos específicos desta pesquisa, quais sejam a identificação do conhecimento e da percepção dos professores acerca:

- a) da Anemia Falciforme;
- b) da repercussão da Anemia Falciforme no processo de escolarização dos alunos com a doença;
- c) da Classe Hospitalar no processo de escolarização de alunos com Anemia Falciforme;
- d) da relação entre a Escola Regular e a Classe Hospitalar.

Ao realizarmos a análise do discurso dos sujeitos, buscamos localizar pontos fundamentais das entrevistas, identificando as aproximações e distanciamentos dos discursos, para melhor compreender o fenômeno estudado. Para tanto, duas categorias emergiram, e destas, algumas subcategorias, as quais acreditamos pertinentes à sistematização e análise das respostas e narrativas dos participantes, da seguinte forma estruturada:

- a) **Categoria 1** – Percepção dos professores acerca do aluno com Anemia Falciforme e o processo de escolarização:
- b) **Subcategorias 1:**
- a Anemia Falciforme na percepção dos professores;
  - o aluno com Anemia Falciforme e a repercussão da doença no processo escolarização.
- c) **Categoria 2** – Percepção dos professores acerca da importância da Classe Hospitalar no processo de escolarização do aluno com Anemia Falciforme;
- d) **Subcategorias 2:**
- Classe Hospitalar como espaço necessário;
  - Classe Hospitalar como espaço de direito;
  - Classe Hospitalar, espaço de possibilidades: potenciais e desafios.

## 6.1 CATEGORIA 1: PERCEPÇÃO DO PROCESSO DE ESCOLARIZAÇÃO DOS ALUNOS COM ANEMIA FALCIFORME

### 6.1.1 Subcategoria 1: a Anemia Falciforme na percepção dos professores

Os discursos que apresentamos a seguir demonstram a complexidade presente no universo da escola que, ao se reivindicar Inclusiva, compreende que precisa conhecer as necessidades específicas dos seus alunos, para responder suas demandas.

Ao perguntarmos aos professores entrevistados sobre os aspectos que provocam a ausência dos alunos na escola, as questões sociais aparecem com destaque, sendo o adoecimento do próprio aluno, ou da família dele, um evento relevante. A relação de dependência dos alunos da Educação Fundamental I com o adulto para ir à escola também aparece articulada às suas ausências, como fica evidente no discurso a seguir:

Problema de saúde mesmo [...] e as vezes o responsável que também por problema de saúde não pode trazer a criança [...] essa semana mesmo uma mãe chegou... o menino estava faltando há uma semana e ela me disse assim: [...] ele não estava vindo, mesmo assim ele veio intercalados dias porque o irmão está com meningite, quer dizer o perigo que tem da gente não saber, mas que eles faltam muito [...] principalmente por motivo de saúde. (P2).

O absentismo escolar causado por adoecimento crônico, segundo Shiu (2001 apud NONOSE, 2009), impacta significativamente na experiência educacional:

O comparecimento à escola é problemático porque os estudantes com doença crônica faltam mais à escola do que as outras crianças saudáveis e são prováveis de terem até 50 por cento a mais de faltas do que outras crianças. Os estudantes com doenças e/ou condições crônicas são vulneráveis para o absenteísmo, não somente por causa dos aspectos médicos da doença crônica, mas também, por causa dos efeitos secundários, podendo ser um indicador do desajustamento social ou um indicador de depressão. (NONOSE, 2009, p. 37).

Esta questão é identificada também nos textos acadêmicos, tanto pelos autores que buscaram verificar a perspectiva da escolarização das pessoas com doença crônica em idade escolar na área de Saúde (GOLÇALVES; VALLE, 1999; ZANETTI; MENDES, 2001; VIEIRA; LIMA, 2002; NÓBREGA et al, 2010; HOLANDA; COLLET, 2011), quanto na área de Educação (BARROS, 1999; CECCIM, 1999; ORTIZ; FREITAS, 2002; FONTES, 2005; MUNHOZ; ORTIZ, 2005; TOMASINI, 2008; FONSECA, 2008; SILVA, 2009; MATOS, 2009; MATOS; MUGIATTI, 2009; LUCON, 2010). Esta situação aparece em todos os estudos como uma das principais preocupações da criança e do adolescente com doença crônica e de seus familiares. Se somarmos as dificuldades desta relação com as questões de saúde do adulto, do qual a criança depende para ser levada à escola, acreditamos que estas ausências poderão ser acrescidas.

As doenças crônicas, segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística<sup>13</sup>, no Brasil acometem cerca de 31,5% da população, o que abrange 58,3 milhões de pessoas. Estes dados evidenciam o quanto é significativo esse problema, que atinge idosos, adultos e crianças em idade escolar e, portanto, sua repercussão no processo de escolarização assume papel relevante na trajetória dessas pessoas. Assis (2004, p. 19) afirma que “[...] as internações, em média de quatro a seis por ano, dificultam a vida cotidiana [...]” das pessoas com Anemia Falciforme. Igualmente problemático é o afastamento da escola em função de consultas médicas, quando do acompanhamento e tratamento da doença (SILVA; RAMALHO; CASSORLA, 1993).

Segundo Kikuchi (2003), a dificuldade de frequência no estabelecimento de ensino de pessoas, por exemplo, com Anemia Falciforme, muitas vezes conduz à baixa escolaridade, com repercussões na perspectiva de trabalho, na idade adulta. Desse modo, a quebra da rotina diária provocada pelos efeitos permanentes e recorrentes deste tipo de patologia requer o conhecimento dos espaços sociais, como a escola, por exemplo, para que sejam viabilizadas as condições necessárias à continuidade da escolarização do sujeito que vive a experiência da

---

<sup>13</sup> Cf. <http://www.ibge.gov.br>.

doença (NONOSE, 2009; HOLANDA; COLLET, 2011). Ainda por essa ótica, Ortiz e Freitas (2002) afirmam que:

A instituição educativa muitas vezes se vê desaparelhada para assegurar o tranquilo retorno deste educando: desconhece os principais efeitos provocados pela terapêutica; exige frequências [*sic*] e acompanhamento curricular; não respeita o ritmo próprio de aprendizagem do aluno novo; tem dificuldade de trabalhar com as diferenças; o trabalho é pautado para a homogeneidade e não para o atendimento à singularidade e, finalmente, apresenta reações contrárias às medidas que visem reorganizar seus planejamentos, espaços físicos e melhor qualificação dos profissionais para atender às necessidades especiais dos aprendentes. (ORTIZ; FREITAS, 2002, p. 3).

O reconhecimento das características das doenças crônicas, bem como sua identificação, aparecem de forma difusa no discurso dos professores. Boa parte deles identifica a Anemia Falciforme como doença crônica; contudo, ao longo do depoimento, citam outras doenças crônicas, sem compreendê-las como parte deste grupo, por exemplo, Lúpus e Asma. Do mesmo modo, citam doenças não crônicas como se o fossem, tais como resfriados, dores de cabeça e problema de garganta. Também demonstram dúvida, ao tentarem elencar aquelas afecções mais presentes em sala de aula, havendo quem não conseguisse identificar nenhuma.

Então assim [...], crônico que eu acredito só a anemia falciforme. Nós temos aqui um caso de uma criança com Lupos, que ficou muito tempo afastado da escola. Nós estamos passando agora por um caso de uma criança de seis anos que teve um AVC e ele está afastado da escola [...]. (P1).

Muitos aqui têm o brônquio pneumonia e aí vem a parte do cansaço, asma, dispnéia, o que mais afasta [...]. Então, a crônica em si, pontuada vista por médicos [...] crônica assim só essa a anemia falciforme, mas a outra [...] é dispnéia, a asma, a gripe [...], um pegou a gripe aí passa pra os outros e ficam debilitados. (P3).

“Eu tive uma aluna que teve princípio de pneumonia, mas não sei se isso significa, ser uma doença crônica.” (P4).

Bom entre os meus alunos, tem problemas auditivos, otite né, problemas na garganta é, anemia falciforme, resfriados [...] dores de cabeça né, oriundas ou não desses resfriados. (P10).

A Anemia Falciforme foi citada como doença crônica pela maioria dos respondentes. Essa patologia, que completa 103 anos de descoberta em 2013, é ainda considerada pouco divulgada, diante de sua prevalência. Na cidade de Salvador, que tem a maior taxa do país, 1 a cada 650 nascidos vivos (PREFEITURA MUNICIPAL DE SALVADOR; ABADFAL, 2008, p. 1), todos os professores demonstraram conhecer algum aspecto da doença. Apesar disso, os equívocos mais comuns encontrados na literatura especializada (ZAGO, 2001; KIKUCHI,

2003; CANÇADO, 2007;) – que envolvem conceito, manifestações clínicas e as repercussões na vida dos sujeitos – podem ser observados no trecho: “[...] [Eu] vim saber que *é uma doença basicamente de negros [...] herdada dos negros [...] eu acho que sim [...] que é uma doença que não tem cura entendeu?*” (P1, grifos nossos).

A origem da doença, na fala da professora acima, revela o marcador racial oriundo do período da descoberta da doença, em 1910. Nos Estados Unidos, a doença foi relacionada, durante muitos anos, como doença exclusivamente de negros, herdada dos negros pelos negros, como uma condição inquestionável (CAVALCANTI, 2007). Em outros discursos, a Anemia Falciforme aparece relacionada à afro-descendência. Os sujeitos reconhecem a prevalência da doença em negros, mas demonstram compreender não ser uma exclusividade desta população, como afirmam Kikuchi (2003) e Batista (2008). Além disso, o caráter genético da doença também é evidenciado no discurso dos professores, de modo mais próximo à abordagem atual (AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA, 2002).

[...] [Eu] sei sobre anemia falciforme é [...] de origem negra, *atinge mais as pessoas de origem negra e pra o filho ter precisa que pai e mãe tenham traços da anemia* aí sim nasce um filho doente [...] a aluna que eu tive [...] a criança adquire muitas outras doenças devido a anemia falciforme, o sistema imunológico é muito baixo [...] a própria doença tira [...] até a energia pra comer pra poder brincar direito tem que ser tudo limitado. (P10, grifo nosso).

Em relação ao conceito da doença, existem alguns equívocos, como a deficiência do organismo em produzir alguma substância:

Eu sei que é uma deficiência de alguma coisa que a criança tem, não sei se é de uma demanda nutricional [...] eu acredito que seja de uma demanda nutricional que impossibilitou de desenvolver [...] algum anticorpo, alguma defesa do organismo daquela criança, o que me ocorre primeiro é isso, acho que é até no sangue não é a doença? Ou não? Não sei. (P6).

Podemos localizar, ainda, nos discursos de alguns entrevistados a confusão entre Anemia Falciforme e Anemia Ferropriva, na qual a primeira é identificada como uma doença oriunda da ausência de um componente nutricional, sendo isto característica da segunda: “A anemia falciforme [...] conheço já a algum tempo [...] pelo o que eu soube na televisão é a falta de ferro no sangue.” (P9). A Anemia Falciforme, segundo AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA (2002), é caracterizada pela alteração genética da membrana que reveste os glóbulos vermelhos do sangue, diferente da Anemia Ferropriva, que se dá pela

insuficiência de ferro no organismo. Foi observado também o equívoco entre Anemia Falciforme, Anemia Ferropriva e o traço falciforme: “O que eu entendo é que seria deficiência, falta de ferro no organismo [...] uma grande deficiência em ferro, tanto que eu tenho *traço de anemia falciforme*, mas eu tomo medicamento para repor ferro no organismo né.” (P5, grifo nosso).

O entendimento de que a pessoa que tem o traço falciforme pode apresentar complicações clínicas é comum. No caso em questão, o professor associa a necessidade de reposição de ferro no próprio organismo à ocorrência de ter o traço da doença, demonstrando o equívoco entre Anemia Falciforme, Ferropriva e o traço falciforme. Segundo a literatura, a pessoa que tem o traço falciforme não desenvolve a doença e nem sofre complicações clínicas (AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA, 2002). A demanda que se coloca nestes casos é a orientação genética, para que estas pessoas possam decidir sobre o próprio processo de reprodução (DINIZ; GUEDES, 2003; SILVA; RAMALHO; CASSORLA, 1993).

Embora estes equívocos estejam presentes no discurso dos entrevistados, alguns sujeitos, ao definirem a Anemia Falciforme, se aproximaram do conceito da doença, como apresentado pela AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA (2002), associado-a a uma alteração genética no sangue que dificulta a oxigenação dos órgãos do corpo, provocando uma série de manifestações clínicas. Mencionaram, também, conforme encontramos em Kikuchi (2003) e Assis (2004), aspectos do tratamento e da repercussão na vida social de pessoas que têm a doença, sendo o afastamento da escola e da atividade laboral citado como parte da rotina das pessoas com a doença:

São os glóbulos [...], nossos glóbulos vamos dizer que tenham o formato de círculo, o deles são em formato de foice, né isso? Nisso eles não conseguem circular [...], o sangue não tem como coagular também, confere? Eu estou lembrando [...] é mais ou menos isso. Então [...] eles têm que tomar uma transfusão de sangue pra haver uma melhor filtragem. É porque na realidade esta questão de transfusão de sangue eu não me aprofundi muito, só quis saber mesmo a questão da doença, o que pode tá causando [...] pode haver paralisação de algum tipo de órgão e ser um órgão vital e a criança vir a falecer, fora que ela fica frágil pra qualquer outro tipo de doença né, a imunidade dela fica baixa. (P4).

São células que possuem aspectos diferentes das demais [...] os glóbulos vermelhos são responsáveis por parece que oxigenar as outras células e que eles não cumpririam esse papel devidamente e [...] quando chegava no rim que é o processo de filtragem do sangue pelo formato dessas outras células por elas não terem oxigenação necessária eu acho que não tem tanta elasticidade assim e acabavam acho que se rompendo nesse processo. Então o meu conhecimento é pouco é só isso mesmo. (P11).

Ademais, embora seja mencionada a repercussão na vida social, especialmente na escola e na atividade laboral, o acompanhamento médico aparece como uma das condições

necessárias ao retorno às atividades cotidianas, reforçando a ideia de que a patologia não é regra para os sujeitos se tornarem improdutivos. Esta perspectiva também é encontrada na literatura, à medida que diversos autores afirmam que a pessoa com Anemia Falciforme podem ser produtivas, se as devidas condições lhes forem garantidas. (SILVA; RAMALHO; CASSORLA, 1993; ZAGO, 2001; ASSIS, 2004; CANÇADO, 2007; ARAÚJO, 2007; GUIMARÃES; MIRANDA; TAVARES, 2009):

*São as células sanguíneas ela fica com uma forma de foice daí o nome anemia falciforme e com essa forma de foice me parece que o sangue [...] não funciona da maneira adequada no corpo e nos momentos de crise as pessoas que tem anemia falciforme sente muitas dores, crises agudas mesmo, sentem muitas dores e precisam se afastar pra poder ter um acompanhamento médico [...] precisam se afastar da escola, se tiver no trabalho precisam se afastar do trabalho pra [...] ter esse acompanhamento médico pra [...] voltar a desempenhar as atividades normalmente. (P8, grifos nossos).*

O acesso às informações referentes a esta doença se deu, na maioria dos casos, à medida que alguns professores, ao descobrirem que tinham aluno com Anemia Falciforme, buscaram fontes de pesquisa, como a internet, para melhor compreenderem a condição de saúde deste estudante: “Eu li na internet algumas coisas, principalmente após o recebimento de uma aluna com anemia falciforme [...]” (P10). Outros conheceram a situação em função da vivência na Universidade: “Eu sei pouca coisa a primeira vez que eu ouvi falar em anemia falciforme foi na faculdade, na universidade [...]” (P11). Outros, em virtude da formação em serviço: “Fui numa palestra lá no colégio [...] lá sim foi que eu tomei conhecimento e depois fui fazer umas pesquisas pra saber realmente o que era a anemia falciforme [...]” (P4); “[...] nós tivemos um encontro na prefeitura, na época teve uma enfermeira também que faz parte desse grupo e o representante presidente dessa associação ele nos deu o prazer da palestra dele.” (P8). Houve ainda quem tivesse contato com a informação através de propaganda televisiva: “Já ouvi falar até em propaganda de televisão mas nunca me interessei pelo tema.” (P6). Dois dos entrevistados conheceram a Anemia Falciforme por experiência pessoal. Um deles por ter uma filha com a doença: “Eu por coincidência tenho uma filha também com falcemia [...] na época eu tive recursos de correr atrás ou na frente não sei, mas sabe em busca de conhecer um pouco mais a doença e tratamento.” (P2); outro, por ter o traço falciforme.

Pelos resultados obtidos, podemos afirmar que todos os entrevistados, de algum modo, já tinham ouvido falar sobre a Anemia Falciforme, diferentemente do que encontramos nas referências consultadas. (PAIVA, 2007; NÓBREGA et al, 2010). Talvez isso se deva a uma conjunção de fatores relacionados, especificamente, a Salvador: primeiro, ao fato de a cidade ter a maior incidência da doença no país; segundo, por contar com uma associação que busca

dar visibilidade a esta questão; e, principalmente, pela realização, nos últimos três anos, de ações articuladas entre a ABADFAL e a Secretaria de Saúde e Educação, orientadas pela Política Nacional de Atenção à Pessoa com Doença Falciforme.

Estes dados podem ser alguns indicativos que justificam a relação de conhecimento dos professores em relação à Anemia Falciforme, ainda que, em muitos momentos, boa parte dos entrevistados afirme saber ainda muito pouco em relação ao tema. Esta demanda por formação pode ser reafirmada pelo desconhecimento, por parte dos professores, sobre o *Manual Doença Falciforme: a importância da escola* (PREFEITURA MUNICIPAL DE SALVADOR; ABADFAL, 2008). Vale lembrar que o lançamento e a distribuição deste material ocorreram em 2009 para todas as unidades escolares do município, seguidas de formação para os Coordenadores Pedagógicos, com o objetivo de que fossem multiplicadores das informações na escola. Apesar disso, não houve alcance desta ação à maior parte dos respondentes. Isto significa que podem ter ocorrido algumas lacunas, possivelmente no envio do material às escolas, na divulgação do material no interior das unidades e na descontinuidade das ações de formação nos anos subsequentes, especialmente para as escolas que não tinham Coordenador Pedagógico.

Por outro lado, cabe um acréscimo importante às iniciativas para visibilizar a questão da Anemia Falciforme nas escolas. O quesito “doença” foi inserido na ficha de matrícula do aluno, para que fosse declarada pela família, o que pode permitir a identificação do aluno com esta patologia. De posse desta informação no interior da escola, os professores se mobilizaram para buscar outras informações, despertando para a necessidade de formação:

[...] [Eu] já tinha ouvido falar bastante da anemia falciforme mas eu não sabia o que era e [...] quando essa aluna [...] chegou pra mim que [...] *me chamaram na secretaria pra me dizer que eu estava com uma aluna com anemia falciforme que eu teria alguns cuidados especiais com ela foi aí então que eu fui procurar saber o que é o problema*, até então eu não sabia que era uma doença crônica eu achava que era uma coisa que poderia ser curada [...] em 2010 ela chegou pra mim com esse problema [...] se internava demais, então [...] comecei a procurar saber o porquê. (P1, grifo nosso).

Segundo Tardif (2002) o saber do professor está relacionado com sua experiência de vida, seja em sua identidade pessoal, na profissional, ou em suas relações e interações nos diversos espaços de que faz parte. A vivência em sala de aula pode revelar ao professor a necessidade de determinados conhecimentos. O autor afirma que os saberes experienciais têm origem nas práticas cotidianas e em confronto com as condições da profissão. Destaca ainda, a importância desses saberes, da ação docente, não como iniciativa individual, mas como construção coletiva. Portanto, “[...] é na relação com os pares, através do confronto entre os

saberes produzidos pela experiência coletiva dos professores que os saberes experienciais adquirem certa objetividade.” (TARDIF, 2002, p. 52). E, continuando o raciocínio, defende a formação continuada a partir das demandas identificadas pelos professores, quando este profissional assume o caráter de pesquisador do seu fazer, não só confrontando teorias existentes com a prática, mas até assumindo a produção delas.

Essa perspectiva remonta, conforme Mantoan (2003), à Escola Inclusiva, como um espaço construído à medida que a demanda se apresenta. Em outras palavras, se a escola ao tiver um aluno com Anemia Falciforme, poderá ser impulsionada a conhecer a especificidade dentro da diversidade, a fim de viabilizar as condições de acessibilidade fundamentais à inclusão escolar deste aluno. Esta iniciativa reverbera no discurso dos professores, quando estes afirmam que, ao saber que tinham um aluno com Anemia Falciforme, passaram a ter um olhar diferenciado em relação ao aprendente e buscaram informações sobre a doença:

*[...] [Eu] fiquei sabendo da anemia da doença dele [...] aí eu comecei a ter um olhar diferenciado pra ele, mas até então ele brincava, ele corria, ele participava de toda dinâmica que tinha na sala, sempre foi centrado na dele bem comportado nunca foi uma criança agressiva mas quando tinha as brincadeiras ele participava numa boa, nunca demonstrou nenhum tipo de cansaço, nada [...] eu achava ele um pouquinho [...] diferente porque ele era bem magrinho, mas como os irmãos dele também eram eu achava que era da genética e aí quando eu fiquei sabendo da doença dele eu comecei a observar mais a ter um olhar diferenciado pra ele a ter um cuidado a mais com ele [...]. (P4, grifos nossos).*

Por outro lado, todos os sujeitos ao mencionarem a insuficiência de informações disponíveis sobre a Anemia Falciforme e a necessidade de formação para lidar com estes alunos. Sustentaram também que se sentiam impotentes e com medo diante das possíveis demandas desses alunos: “[...] [A] escola fica muito de mãos atadas justamente porque não tem muita informação, não é uma coisa muito divulgada [...]” (P5). Isto nos remete às palavras de Tardif (2002, p. 13), quando elucubra que ensinar é saber agir com outros seres humanos. Encontramos também este aspecto nos resultados de pesquisa descritos por Paiva (2007). A angústia provocada pelo desconhecimento e falta de orientação aos professores esteve presente em todos os discursos: “*Ó primeiro a minha preocupação é [...] dar uma crise na sala porque eu não sabia que procedimento eu tinha que tomar [...] não sabia o que [...] ia fazer se isso acontecesse, eu não sabia pra onde encaminhar né?*” (P4, grifos nossos). Pudemos identificar que este receio, por parte dos professores, pode contribuir ainda para uma participação limitada dos alunos em atividades que fazem parte da rotina escolar, como por exemplo, as atividades físicas, especialmente no momento do recreio:

*Olhe eu acho que o fato de Joana cair com facilidade [...] a mãe me pedia que pelo amor de Deus não deixasse ficar correndo, isso aí era a fraqueza no caso que a anemia falciforme poderia estar causando [...] a mãe pedia que evitasse [...] brincadeiras que pudesse tomar pancada na cabeça [...] que evitasse susto até mesmo porque, segundo a mãe ela tinha um coração fraco devido a anemia falciforme. (P10, grifo nosso).*

A postura superprotetora da família, apontada por Guimarães e colaboradores (2009), transparece de forma explícita na fala dos professores, ao descreverem a participação dos alunos em sala de aula. Eles apontam que há, em certos momentos, informes equivocados por parte da família, que não tem relação direta com a doença. Um exemplo disso ocorreu quando a mãe de uma criança com Anemia Falciforme informou a professora que a filha tinha “coração fraco” e, por isso, precisaria evitar uma série de atividades. De acordo com o discurso dos sujeitos, a atitude de superproteção da família parece ser um balizador importante para algumas ações pedagógicas direcionadas à aluna, por ser esta a principal fonte de informação a respeito da condição de saúde da criança, podendo implicar diretamente em sua participação em atividades físicas, especialmente naquelas vivenciadas no momento do recreio.

De acordo com os entrevistados, é possível compreender que os receios vivenciados pela família podem acabar sendo incorporados pela escola. Isto impulsiona a preocupação do professor em, de alguma maneira, contribuir para o desencadeamento de uma crise do aluno. Este é um temor cotidiano para os informantes. Contudo, em alguns casos, a condição de dúvida em relação ao comportamento da família aparece na interpretação dos professores como algo excessivo:

*Até pouco tempo eu tava conversando com as meninas que a mãe dele protege demais [...] Pedro não pode tomar vento, Pedro não pode brincar com os outros meninos que ela não quer ou seja ela quer proteger cercar ele de um cuidado assim no meu ver eu não sou mãe mas no meu ver excessivo. (P11, grifos nossos).*

O que se observa disso é que, embora algumas atitudes da família possam ser compreendidas como superprotetoras e excessivas, são as informações e orientações oferecidas por elas que se sobrepõem à ação pedagógica da Escola Regular. E tais ponderações podem acabar limitando a participação dos alunos com Anemia Falciforme em atividades propostas pela escola ou criadas espontaneamente pelos colegas de sala, do mesmo modo que pode contribuir para o processo de segregação, de exclusão desses alunos.

Com isto não se está afirmando serem desnecessários os cuidados para com estes alunos, para evitar algumas complicações clínicas. Muito pelo contrário, procuramos

problematizar o quanto o desconhecimento, por parte da escola, pode fortalecer a percepção da doença como limite, como uma barreira à socialização, por afetar o brincar, as trocas que ocorrem na escola, podendo dificultar o processo de escolarização dessas crianças. Kikuchi (2003) afirma que a criança com Anemia Falciforme tende a se cansar rapidamente, não sendo recomendáveis atividades físicas extenuantes, prolongadas e altamente competitivas, mas isso não significa que ela não possa participar de nenhuma atividade física. Com efeito, a autora defende que este tipo de atividade contribui para que a criança aprenda a reconhecer o seu próprio limite e, nesse caso, caberá à escola permitir o descanso e a pausa quando os alunos sentirem necessidade.

Outro aspecto que se destaca como limitação provocada pela doença, mesmo que de maneira equivocada, é o receio de que um esforço cognitivo por parte do aluno com Anemia Falciforme possa causar crises:

Ah, dor de cabeça é..., dor na barriga entendeu, dessas coisas assim que é proveniente mesmo, tem relação com a doença, ele é... muito molinho assim sabe, tem dia que ele tá muito molinho [...] *ele deita fica deitadinho na carteira e ela (a mãe do aluno) me disse olhe não exija muito dele não [...] porque [...] se você pressionar muito [...] ele pode ter uma crise, então eu não pressiono ele de jeito nenhum [...].* (P9, grifos nossos).

[...] [A] mãe também me pedia que *todas as vezes que ela se queixasse que não estava mais conseguindo fazer a atividade que eu realmente não exigisse* porque essa dor de cabeça poderia aumentar e eu acho que poderia sim, não sei se eu estou sendo correta ou não mas poderia romper este coágulo. (P10, grifos nossos).

Alguns professores acabam por estabelecer uma relação entre Anemia Falciforme e desenvolvimento cognitivo: “[N]ão tem um raciocínio lógico, o raciocínio dele não é lógico eu acho assim na minha opinião não sei se eu estou certa.” (P7). Identificamos esta ótica em outros nos discursos:

Ele é uma criança que não tem um desenvolvimento, não tem as competências e habilidades necessárias pro ano que ele tá ele é segundo ano ele não tem as competências e habilidades nem do primeiro. (P11).

A nível pedagógico era como se Joana tivesse apagado tudo [...] é como se ela tivesse nesse período em que [...] estava em crise [...] tivesse tido uma pequena amnésia a nível do que já havia sido dado em sala e que ela tinha conseguido adquirir [...] alguma habilidade, então era como se ela voltasse tudo de novo [...]. (P10).

Este equívoco é discutido por Saikali (1992), quando os dados de sua pesquisa demonstram que a Doença Falciforme não se constitui, por si só, em causa de inadequado desempenho escolar, se esta for bem compreendida e administrada por todos envolvidos com

este aluno. Nesse sentido, retomamos a reflexão de Canesqui (2007), ao tratar dos fatores externos (aspectos sociais, econômicos e políticos) que moldam a experiência da pessoa que tem uma doença crônica. No caso da Anemia Falciforme, segundo Zago (2001), as condições clínicas dependerão, tanto dos fatores hereditários, quanto dos adquiridos, como nível socioeconômico, condições de moradia, de trabalho, da alimentação e assistência, identificadas no discurso de um dos professores:

Eu conheço pessoas que tem até uma condição financeira melhor e que por mais sofrimento que tenha consegue dar uma condição melhor de vida pra esse filho, pra esse ente querido entendeu, e eu percebo que as pessoas que não tem tanta condição financeira, não [...]. (P10).

Ainda nesta linha, Batista (2008), ao defender o argumento de que esta doença é predominante, mas não exclusiva da população negra, o faz associando as implicações desta patologia para as questões sociais, econômicas e políticas experienciadas por este povo. Desta forma, não dá para refletir sobre os impactos da Anemia Falciforme sem considerar a história de desigualdade racial e social do Brasil. Reconhecemos que esta situação poderia ser minimizada e, até mesmo resolvida, se a legislação e as Políticas Públicas voltadas à Saúde e à Educação (BRASIL, 2003) fossem implementadas com mais efetividade, a fim de antecipar a formação e informação da população considerada como “a mais negra fora da África”. Nesse conjunto, o público dos professores, gestores e família estaria contemplado.

### **6.1.2 Subcategoria 2: O aluno com Anemia Falciforme e a repercussão da doença no processo de escolarização**

Ao tratar do que os professores recordavam sobre os alunos com Anemia Falciforme e o processo de escolarização desses, podemos situar duas formas de abordagem: uma, em que a Anemia Falciforme e sua repercussão na escolarização dos alunos são visíveis aos professores; e outra, em que a invisibilidade da doença pode provocar surpresa e desconfiança quanto ao diagnóstico dos alunos e em relação à dinâmica destes em sala de aula.

Na primeira perspectiva, o aluno é descrito pelo professor de modo que os aspectos relacionados ao adoecimento aparecem como geradores de dificuldades no seu cotidiano, em especial aqui, no processo de escolarização. Alguns professores caracterizam os alunos, elegendo aspectos físicos e psicológicos como centrais, demonstrando o caráter de visibilidade da doença pela dimensão da aparência física e do comportamento, associando-os aos principais sintomas observados em sala de aula. Conforme encontramos nos resultados de

pesquisa de Assis (2004), esta patologia pode provocar limitações, tanto do ponto de vista físico, quanto do psicológico.

*Porque antes de eu saber que ela tinha falcemia eu já notava assim o abdômen dela muito alto, a mãe disse ó pró ela não pode correr, ela não pode tomar pancada não é? Então, é... um sofrimento muito grande, internar sempre, sempre internava. (P2, grifo nosso).*

*[...] [E] esse aluno mesmo [...] tem caso crítico mesmo, ele nunca deu crise pelo menos na minha presença não, [...] estuda aqui desde o ano passado, [...] é reincidente do quinto ano, então ele nunca deu crise [...] eu percebo pelos olhos dele quando tá muito amarelado é ele fica muito lento que ele é um menino agitado, quando ele tá quieto é que ele não tá bem [...]. (P5, grifo nosso).*

*Olhe este aluno diferentemente de Patrícia ele dificilmente se interna mas é um aluno que você percebe [...] ele tem os olhos bem amarelados tanto que quando a mãe dele veio aqui pra matricular ela me chamou e fez assim ó [...] [P1] você vai perceber que [...] [Ricardo] tem os olhos bem amarelados mas [...] esse amarelo do olho dele tá relacionado a anemia falciforme que ele tem, então assim ele é uma criança... eu acho ele uma criança quieta, uma criança diferente, uma criança que não corre uma criança que não brinca eu acho que no geral eu acho que é uma criança triste [...]. (P1, grifos nossos).*

O receio de que os alunos com Anemia Falciforme tenham uma crise na escola por causa de esforços físicos ou cognitivos, anteriormente discutido, aparece de maneira recorrente nos discursos dos participantes. Vale destacar, ainda, que existe uma suposição, por parte dos professores, de que as “crises” provocadas pela doença ocorrerão de maneira abrupta como, por exemplo, no caso de quem tem Epilepsia. Essa suposição se traduz quando os professores, ao mencionarem a observação de alguns sintomas vivenciados pelos alunos ou o receio de que determinadas ações possam desencadeá-la, demonstram uma preocupação recorrente com um suposto episódio abrupto de crise que venha a provocar um infarto ou AVC.

*[...] [P]orque morro de medo dele ter uma crise ou alguma coisa aqui na escola [...] aqui na escola não graças a Deus [...] mas ele pode ter um derrame pode ter um infarto a qualquer momento, a qualquer hora e é por isso que eu fico preocupada quando ele tá molinho sabe. (P9, grifos nossos).*

Os principais sintomas da doença são observados pelos professores em sala de aula, sendo as crises de dor mais presentes no discurso, coadunando com a literatura (LOREIRO; ROZENFELD, 2005; ARAÚJO, 2007; VERÍSSIMO, 2007; BARROS, 2009):

*Ela se queixava de dores no corpo todo nas pernas na cabeça na barriga muitas dores tinha horas que ela tinha que deitar um pouquinho assim a cabeça na mesa eu dizia deite aí, quando a confusão a zoada tava muito intensa eu pedia que ela fosse à Secretaria e que lá ela ficasse um pouquinho entendeu? Até ela se acalmar um*

pouquinho que era uma dor terrível que ela sentia no corpo, ela se queixava de muitas dores. (P2).

Por meio de estudo em Minas Gerais, Alvim e outros (2009) afirmam que:

A gravidade clínica é variável, mas um contingente significativo de pacientes cursa com doença crônica grave exacerbada por *crises*, sendo as vaso-oclusivas dolorosas a mais freqüente [*sic*] complicação e a causa mais comum de hospitalização, sendo sua intensidade provavelmente associada com mortalidade precoce. (ALVIM et al, 2009, p. 5, grifo do autor).

Ainda segundo essa autora, a dor é a principal intercorrência provocada pela doença, responsável por 93,5% das hospitalizações e por 92,2% das faltas escolares. Resultados semelhantes também foram encontrados em pesquisa realizada por Barros e colaboradores (2009) no contexto de Salvador. Um dos entrevistados, além de sustentar ser a crise dolorosa um dos aspectos que provoca as faltas escolares, também trouxe à tona que nem sempre estes alunos são hospitalizados: “[...] [*E*]le não se interna mas ele falta muita aula porque tem os dias de crise [...] ele sente muitas dores no corpo aí disse que não consegue nem levantar da cama avó dele me fala. (P1, grifos nossos). Alvim e outros (2009) também destacam esta questão no relato de pesquisa, ao problematizarem que:

Uma porcentagem significativa de pacientes não procura atendimento médico durante os episódios dolorosos. Essas crises manejadas em casa freqüentemente [*sic*] são graves e geradoras de grande impacto biopsicossocial, alvo de variadas intervenções terapêuticas não planejadas e geralmente pouco eficazes, não sendo incluídas na maioria dos estudos – por avaliarem a dor e a doença a partir da demanda hospitalar. (ALVIM et al. 2009, p. 2).

Outra manifestação clínica mencionada por parte dos professores foi a Icterícia: “[...] [*V*]ocê percebe assim [...] ele tem os olhos bem amarelados tanto que quando a mãe dele veio [...] fez assim ó [...] [P1] *você vai perceber que Ricardo tem os olhos bem amarelados [...] tá relacionado a anemia falciforme [...]*. (P1, grifos nossos). O retardo no desenvolvimento e o cansaço também surgiram, como alguns dos sintomas recorrentes observados por eles: “Sentia dores nas pernas *cansaço* Ana sentia mesmo muito e *toda raquiticazinha* linda um amor de menina. (P7, grifos nossos), coadunando com a literatura (KIKUCHI, 2003).

A Anemia Falciforme é percebida pela maioria dos professores como uma doença que provoca sofrimento e limitações no processo de escolarização dos alunos. Estes são descritos como crianças quietas, introspectivas, caladas, tristes, diferentes: “[...] [*Eu*] acho ele uma criança quieta, uma criança *diferente*, uma criança que não corre uma criança que não brinca eu acho que no geral eu acho que é uma criança *triste* [...]” (P1, grifos nossos). Tal

entendimento dialoga com as características abordadas por Silva (2001) e Assis (2004). Ao tratarem das características das pessoas com doença crônica, estas autoras corroboram que aspectos como a depressão e o isolamento são muito comuns e podem provocar prejuízos nas relações sociais.

A visibilidade da Anemia Falciforme, para o professor, está relacionada à aparência e ao comportamento do aluno e podem ser consequências das manifestações clínicas da doença. Contudo, à medida que estas características são incorporadas como referência, como rótulo de quem tem a doença, a ausência de determinado quadro sintomático pode significar a invisibilidade do aluno que tem Anemia Falciforme, ou até mesmo provocar a dúvida do professor quanto ao diagnóstico. Ainda nesse viés dialogamos com Saikali (1992) ao afirmar ser característica da doença crônica períodos de crise entremeados por outros assintomáticos. Assim a ausência de determinadas manifestações clínicas, pode aprofundar o caráter de invisibilidade da doença, repercutindo na percepção que os professores têm da patologia.

Outro aspecto que chama atenção é a perspectiva de normatização, de padronização do comportamento esperado do aluno pela Escola Regular. Tudo aquilo que se distancia deste padrão é considerado diferente. A concepção do ser diferente observada na fala de alguns professores pode, por um lado, nos remeter a uma aproximação da percepção da criança com doença à criança com limitações, em uma perspectiva linear. Este modo de pensar remonta à estreita relação entre deficiência e doença, articulada à ideia de incapacidade, segundo a concepção biomédica discutida por Diniz (2007). Dito de outro modo, o que se espera é que o fato de o aluno ter uma doença crônica implique em ter seu comportamento modificado, como decorrência exclusiva da patologia. O *status* de diferença, utilizado pelos respondentes para se referirem aos alunos com Anemia Falciforme, parece tornar os demais alunos parte de um grupo homogêneo, uma característica do modelo tradicional de escola, como se o espaço da escola não fosse um ponto de encontro da diversidade, como encontrado na definição de Escola Inclusiva.

O aluno com Anemia Falciforme, por não atender ao padrão de comportamento esperado pela Escola Regular, é identificado como diferente, como se todas as crianças não o fossem. Mesmo quando o potencial intelectual de um dos alunos foi mencionado pelo professor, ocorreu a reafirmação da relação doença-deficiência-incapacidade, pois a utilização da conjunção adversativa “mas” revela um certo estranhamento, realimentando a ideia de que um aluno com doença crônica teria, possivelmente, mais limites cognitivos:

Ela era uma menina assim que gosta de estudar ela tinha interesse ela se esforçava em aprender mas o cansaço, o problema dela atrapalhava Ana era isso aí, o que

atrapalhava Ana era a doença, *mas até* inteligente viu Ana inteligente ela, faltava não tinha frequência não pequenininha raquiticazinha. (P7, grifo nosso).

Do mesmo modo, o uso de diminutivos, nos termos “pequeninha” e “raquiticazinha”, revela uma das complicações clínicas possíveis, o retardo do crescimento. O uso do diminutivo, nesse caso, tanto destaca esta condição como um limite físico, como é assumido pelo professor com certo pesar.

Quanto à questão cognitiva, a pessoa com Anemia Falciforme pode ter o potencial intelectual semelhante àqueles que não têm a doença, mas vale destacar que as manifestações clínicas e as condições de vida as quais esta criança é exposta também podem provocar dificuldades na aprendizagem dos alunos (SAIKALI, 1992; KIKUCHI, 2003; SOUSA, 2005).

Percebemos que estes sujeitos demonstram acreditar que algumas das características apresentadas pelos alunos podem ser (ou são) decorrentes da Anemia Falciforme. Eles distinguem a condição clínica como um aspecto que pode fazer parte da trajetória de vida dos alunos, sem, no entanto, compreender que, ao ser reconhecida, considerada e administrada, a partir da garantia dos direitos sociais básicos, esta doença não precisa necessariamente se tornar uma barreira à socialização e à participação efetiva dos sujeitos nas atividades escolares.

Não obstante, o reconhecimento desse aluno como diferente pode se referenciar na Política de Educação Especial, na perspectiva da Educação Inclusiva, ao preconizar a necessidade de a escola compreender as especificidades destes sujeitos para responder suas demandas. Nesse caso, identificamos a preocupação da maioria dos entrevistados em responder a esses imperativos, ainda que isto se configure, basicamente, como uma iniciativa de cunho individual, com pouca ou nenhuma interferência nas políticas públicas específicas à pessoa com Anemia Falciforme, ou mesmo em discussões teóricas sobre as repercussões da doença crônica no cotidiano desses alunos. As principais iniciativas mencionadas pelos professores, no sentido de atender às demandas desses alunos e de integrá-los após a hospitalização, envolvem: a observação mais atenta da criança em sala de aula e durante o recreio; ações de cuidado com hidratação, alimentação e higiene; estabelecimento de uma relação mais próxima com o aluno e com família; busca de informação quando do afastamento do aluno; envio de atividades para o aluno através da família; quando possível, retomada de alguns conteúdos e entrega de atividades extras no retorno do aluno à escola. Vejamos:

[...] [Por] causa da questão que eles precisam beber bastante água, bastante líquido, eles precisam ir no banheiro pra que os rins funcionem melhor, então eu comecei a cobrar a garrafinha de água que ele não trazia de casa, [...] quando ele não trazia, praticamente em meia e meia hora eu mandava ele beber água ele dizia que não queria, mas eu mandava ele sair da sala para beber água e aí isso fazia com que ele me pedisse para ir ao banheiro, *então de uma certa forma [...] minha visão referente a ele mudou.* (P4, grifos nossos).

Pedro ele apresenta palidez [...] eu acho que é até um dos sintomas da anemia ele é muito quieto geralmente ele é muito quieto muito retraído então quando ele dá a opinião dele a gente chega vibra quando ele faz alguma coisa de errado a gente nem briga com Pedro porque a gente quer que Pedro faça alguma coisa. (P11).

No começo ele era muito tímido muito retraído [...] mas não era por conta da doença em si não é o jeito dele mesmo é da personalidade dele certo [...] ele tinha muita dificuldade assim não sabia usar o banheiro direito fazia na roupa sabe [...] a gente tinha que ter esse cuidado com ele [...] a gente trocava ele [...] aí ele aprendeu hoje em dia ele já não faz mais na roupa certo [...] ele não se relacionava [...] não conversava, era muito tímido, hoje [...] brinca dança participa de todas as festas e agora interage bem com o grupo certo mas levou um tempo pra isso [...]. (P9).

Segundo, Kikuchi (2003), a oportunidade e as condições de acessibilidade oferecidas pela escola serão fundamentais para a garantia da participação nas atividades e bom desempenho desses alunos. Nessesentido, as manifestações clínicas, se desconhecidas pela escola, podem causar muitos transtornos aos alunos com Anemia Falciforme, aos próprios professores e colegas. Um exemplo disso aparece na dificuldade da escola em alguns momentos em administrar a necessidade deste aluno ir mais vezes ao banheiro, podendo ser interpretada pelos colegas como privilégio, como atenção especial do professor, ou, se negada por este, pode provocar situações de constrangimento e risco à saúde do aluno com a patologia (KIKUCHI, 2003).

Ainda de acordo com esta autora, é importante destacar que existem complicações consideradas mais graves da doença e que podem desencadear um comprometimento neurológico significativo, como o AVC. Esta situação aparece no discurso de um dos entrevistados e, junto com esta descrição, abrimos a reflexão acerca das possibilidades de uma pessoa com Anemia Falciforme que teve este tipo de manifestação clínica e, como decorrência, a condição de deficiência:

[...] [Ela] (*a mãe*) nunca tinha me dito, ela só me disse esse ano [...] ele já teve dois derrames e por conta disso eu já vinha notando que ele tem problema de visão que eu acho que é por causa do derrame que afetou certo ele não tem outro acompanhamento ele só tem esse da transfusão de sangue e do médico assim [...] então ele tem esse problema de visão, ele tem um problema de locomoção, ele tem um problema nas pernas eu acho [...] que ele não tem a coordenação correta [...] então isso tem afetado muito o desempenho dele na sala de aula. (P9, grifo nosso).

O discurso acima nos coloca frente à complexidade desta patologia, que tem na variabilidade clínica um dos importantes complicadores no que tange ao aspecto da visibilidade, requerendo de nós o conhecimento sobre esta patologia para a compreensão dos múltiplos processos vivenciados por este sujeito, conforme nos indica a Política de Humanização da Saúde (BRASIL, 2004) e a Política Nacional de Atenção Integral à Pessoa com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias (BRASIL, 2005) ao afirmarem a promoção da qualidade de vida desses sujeitos como um dos seus pressupostos.

É preciso reconhecer, portanto, que a questão da Anemia Falciforme, na sua manifestação mais grave, pode provocar outras decorrências, como a deficiência. Isto nos leva a refletir sobre a atual Política de Educação Especial no país, que ganhou outro contorno em 2012, conforme já discutido, quando do Decreto n. 7 611/2011 (BRASIL, 2011). Este dispositivo define, em seu art. 1º, § 1º, como público-alvo da Educação Especial as pessoas com deficiência, com transtornos globais do desenvolvimento e com altas habilidades ou superdotação. Desse modo, as pessoas com doença crônica não estão contempladas por esta política, e as especificidades e barreiras percebidas pelos professores no processo de escolarização dos alunos com doença crônica, por exemplo, não terão formalmente uma política pública que garanta as condições de acessibilidade desse público, ficando sob o guarda-chuva das legislações mais gerais e dos princípios da Educação Inclusiva. Talvez isto contribua para refletirmos sobre a pouca ou sobre a falta de referência em parâmetros legais e de políticas públicas da Escola Regular, quando se tenta torná-la uma Escola Inclusiva.

As dificuldades enfrentadas no cotidiano pela escola são reveladas pelos arranjos, pelas iniciativas dos sujeitos que dela fazem parte, na tentativa de minimizar os efeitos das possíveis barreiras impostas ao aluno com doença crônica. As ações individuais se tornam necessárias pela lacuna de uma política específica de Educação que contemple esses sujeitos, como veremos mais à frente, ao tratarmos das possibilidades de atuação da escola frente a este aluno. Gostaríamos de deixar aqui nosso questionamento: O aluno com Anemia Falciforme, para ser contemplado pela Política de Educação Especial, precisaria sofrer dos efeitos mais graves provocados pela doença? Para se tornar público-alvo desta Política, em outras palavras, precisaria este aluno viver a experiência da deficiência, para ter direito a ser pensado nas suas especificidades? De acordo com a definição da política atual, sim.

O que nos chama atenção é o retrocesso na Educação, em um momento em que se acreditava que as escolas estariam empenhadas em implementar e ampliar a Política de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (BRASIL, 2007b). Agora, voltamos a utilizar as referências de Políticas macro no que tange à Educação (BRASIL, 1988, 1996,

1999) e a Saúde (BRASIL, 1995, 2004, 2005) para fundamentar o direito de que os alunos com doença crônica, como a Anemia Falciforme, por exemplo, tenham suas especificidades reconhecidas e as barreiras retiradas para que sua inclusão seja efetiva. Esta demanda, mesmo antes desta mudança, já se colocava como um desafio às Políticas Educacionais, segundo Barros e outros (2009), que proclamavam que a rotina do aluno que vivencia esta condição de saúde é marcada pela perda de muitos dias de aula em relação a outros alunos, em virtude das crises, do tratamento médico e das internações hospitalares recorrentes.

Outro aspecto que consideramos importante, e que pode ter articulação também com a pouca visibilidade do aluno com doença crônica nas Políticas Públicas da Educação Especial na Perspectiva Inclusiva, bem como com este recente “não lugar” do aluno com doença crônica nessa política, nos remete aos discursos em que aparece a família. Esta não se sente confortável em compartilhar com a escola a real situação de saúde dos filhos, conforme podemos identificar quando um dos entrevistados afirma: “Ele está comigo [...] é o terceiro ano [...] ela nunca me passou, tanto é que só agora que eu fiquei sabendo que ele teve dois derrames.” (P9). Uma situação como esta pode colocar em risco não só a vida do aluno, na pior das hipóteses, como pode dificultar o encaminhamento de ações antes previstas nesta política, com vistas à garantia da acessibilidade necessária à Inclusão destes alunos na escola, por esta não ter a declaração formal da família.

Nesse ponto, algumas pistas são encontradas no discurso dos sujeitos, que podem nos ajudar a refletir acerca do receio da família em informar à escola sobre a condição de saúde do filho, como: a falta de esclarecimento sobre a doença por parte desta; o receio do preconceito racial, articulado com o preconceito em relação à doença, devido à concepção equivocada desta ser exclusiva da população negra.

[...] [Não] sei hoje mas eu acho que [...] a falta de esclarecimento sobre a doença [...] acho que *ainda hoje existe o preconceito principalmente pelo fato de dizer oh é uma doença de origem negra [...] então muitas crianças ou muitas famílias por mais que tenha a pele clara mais que seja negra já fica assim com aquele pezinho atrás porque ah é uma doença que só dá em negro [...] apesar de ter a pele negra e tudo, mas eu acho que a família ressentia [...] não pelo fato da criança ser negra, mas pelo fato de ter uma doença tão grave, tão forte e de origem negra [...] que eles não puderam descobrir antes [...].* (P10, grifos nossos).

[...] [Ela, a mãe] nunca me contou nada, ela foi bem [...] foi o mais breve, eu não sei se *ela ficou com preconceito, porque tinha mais pais na reunião, ela também não queria que ninguém olhasse o filho dela como um menino que tem uma doença crônica ela não explicou, não me disse nada como fica, e nem a alimentação dele ela não chegou pra falar, nada disso.* (P3, grifo nosso).

Sabemos que a atuação dos Movimentos Sociais, em especial do Movimento Negro, e a criação da Política de Saúde da População Negra (OLIVEIRA, 2003) ainda é recente no Brasil, no sentido de conseguir desmistificar este tipo de concepção, que continua contribuindo para as experiências de racismo no país. Os ativistas que defendem a Anemia Falciforme como uma doença que atinge significativamente a população negra o fazem não só com legitimidade estatística, mas principalmente, acreditamos, com o intuito de fortalecer a identidade desta população, o enfrentamento do preconceito e da discriminação, bem como dar suporte à luta pela garantia de uma política de reparação. Neste movimento, a relação de equidade é o horizonte para a criação e implementação de leis, garantindo a qualidade de vida desta população, historicamente marcada pela pobreza e exclusão social. (KIKUCHI, 2003).

Apesar do viés político conferido por certos grupos, ainda é possível observar a presença do recorte racial como uma das barreiras, no momento de trocas entre família e escola. Seguindo este raciocínio, nos parece que assumir ter um filho com Anemia Falciforme pode significar, ainda nos dias de hoje, assumir-se negro, e junto com isso toda a carga histórica de viver ou acentuar as experiências de exclusão. Apresentar-se como negro num país no qual coexistem as máculas do racismo e da desigualdade social, infelizmente, ainda se constitui numa dolorosa realidade nos mais diversos espaços, inclusive no da escola.

Particularmente, acreditamos que este receio da família está muito mais relacionado à invisibilidade da doença e à fragilidade da forma de implementação da política específica para esta população, que vai da desinformação até a falta de condições materiais para oferecer um acompanhamento que, de fato, se traduza em qualidade de vida para essas pessoas. Assim, consideramos o quadro mais complexo do que o defendido por Fry (2005) e Laguardia (2006), que creem que reivindicar o recorte racial da Anemia Falciforme significa contribuir para o aprofundamento do racismo. Segundo Kikuchi (2003), em países que vêm implementando este tipo de política há mais de 30 anos, já pode ser observado o crescimento da expectativa de vida das pessoas com Anemia Falciforme.

As condições socioeconômicas discutidas por Zago (2001), ao tratar dos aspectos externos que podem desencadear episódios de crises, podem interferir também nos aspectos relacionados à estrutura da família e, sobretudo, no enfrentamento da doença por parte desta (DAMIÃO; ÂNGELO, 2001; GUIMARÃES; MIRANDA; TAVARES, 2009). Muitas vezes, a família pode se sentir culpada pelo caráter genético da doença; além disso, a atribuição de responsabilidade pode ser externa ao núcleo familiar: o fato de ter mais de um filho com esta patologia é mencionado por um dos entrevistados inicialmente como descuido, depois como

dúvida, ao questionar-se se a esta família efetivamente foram garantidas as informações necessárias, dando-lhe condição de escolha.

[...] [Por] ser uma doença querendo ou não passada pelo pais. Porque pra o filho ter o pai e a mãe precisam ter traços e [...] a mãe de [...] [Joana] não tem só [...] [Joana] com esse problema tem o outro também que tem anemia falciforme. Então *a gente percebe que há um descuido*, será que não foi identificado no que nasceu primeiro que eu não sei te dizer no momento se é [...] [Joana] ou se é o menino, mas eu acho que foi [...] [Joana], que descuido foi esse? Se já teve um filho com anemia falciforme por que de novo essa gravidez? Sabendo que correria o risco com todos os problemas [...] além disso eu acho que eu não sei se todos os hospitais estão preparados pra lidar e até pra descobrir em tempo hábil essa doença [...]. (P10, grifo nosso).

Talvez o receio de julgamento por parte da escola também possa justificar a dificuldade da família em compartilhar esta experiência com esta instituição. Em relação à perspectiva da reprodução, Diniz e Guedes (2003) tratam da importância da orientação genética, prevista na política pública. As pessoas com Anemia Falciforme, ou com traço, segundo a literatura, podem ter filhos com ou sem a patologia e a elas deve ser garantido o direito de escolha. O relato da professora abaixo evidencia o discurso biomédico, com foco nos limites impostos à pessoa com Anemia Falciforme e as contradições evidenciadas na experiência do sujeito com a doença:

O médico falou que ela teria problemas na aprendizagem e ela não tem [...], no tamanho também ela não cresceria muito, ela é imensa, ela tem um metro e setenta e seis então ela é alta pro padrão nordestino ela é alta [...] é uma menina alta, talvez ela não pudesse gestar não pudesse ter filhos, ela teve a minha netinha saudável. (P2).

O destaque deste discurso para os potenciais de vida de uma pessoa com Anemia Falciforme pode ser justificado pela variabilidade clínica descrita por Zago (2001), decorrente de inúmeros fatores, tanto de cunho hereditário, quanto adquiridos, conforme já mencionado. Estes podem provocar equívocos e dúvidas quanto ao diagnóstico, fortalecer a crença na incapacidade do indivíduo, antes mesmo de conhecer seus potenciais e contribuir para a afirmação de estereótipos físicos e psíquicos, bem como incitar o processo de invisibilização da doença pelos professores, discutida a seguir.

Se, por um lado, alguns professores percebem a doença através de aspectos físicos e comportamentais comuns às pessoas que têm a patologia, outros reivindicam o caráter de normalidade dos alunos, ao não perceberem como evidentes estes sintomas. Vejamos os trechos abaixo:

[...] [Tem] crianças que sente um cansaço, as dores nos membros inferiores, *ele não tem, não demonstra isso, olhando no olho nu, você pensa que ele é um aluno saudável*, porque [...] quando tem anemia falciforme ataca os membros, o abdômen tem um volume maior [...] altera o volume do abdômen, ele não [...] demonstra [...] eu nunca percebi, se a mãe não chegasse pra mim pra falar eu não ia saber [...]. (P3, grifos nossos).

[...] [Ele] brincava, ele corria, ele participava de toda dinâmica que tinha na sala, sempre foi centrado na dele, bem comportado, nunca foi uma criança agressiva [...] quando tinha as brincadeiras ele participava numa boa, nunca demonstrou nenhum tipo de cansaço, nada [...]. (P4).

[...] [Fiquei] *até na dúvida*, [...] *se ele tinha ou não anemia falciforme* [...] não era um aluno de faltar inclusive eu fiz uma revisão quando eu fui informado que ele tinha eu não sabia, não tinha nenhuma especificação na ficha dele [...], nada declarado na ficha [...] eu tive uma conversa parece que com a mãe dele aqui, ela não me relatou nada a respeito [...] eu sei sobre anemia falciforme os sintomas de como a criança se sente [...] não mudou nada na rotina dele pedagogicamente *ele funcionava bem trabalhava bem fazia as atividades dele conversava brincava corria não era aluno de faltar e raramente ele faltava não relatava que tava sentindo dor aqui ou dor ali* [...] enquanto professor desse aluno da rotina dele eu não observei, eu não vi nada que me chamasse atenção a ponto de pensar na possibilidade de anemia falciforme, não vi nada que alterasse a rotina dele enquanto aluno enquanto pessoa [...]. (P8, grifos nossos).

Segundo Castro (2011), a invisibilidade da doença se coloca como um desafio à escola, que muitas vezes faz com que o aluno passe despercebido no cotidiano da instituição, seja esta invisibilidade fruto da variabilidade clínica, ou mesmo do número de casos na escola, minimizando a atenção dispensada ao aluno, conforme relato abaixo:

[...] [Por] ser um caso isolado, porque até onde eu sei aqui na escola só tem esse aluno, talvez se tivesse outros alunos acredito que a postura da escola seria outra né e também como ele não é um aluno que se afasta muito devido o problema que ele tem eu acredito que a escola se acomoda também justamente por causa disso [...] como [...] a doença dele não causa danos na parte educacional [...] então a escola [...] sabe que ele tem a doença, mas também não faz nada [...] talvez a postura da escola seja exatamente porque ele não é um aluno ausente, então assim se ele é um aluno que freqüenta regularmente as aulas, então eu acho que a escola não tem muito o que fazer. (P5).

A variabilidade clínica, a desinformação da escola, ou mesmo a ausência de um banco de dados articulado entre os sistemas de Saúde e Educação por exemplo, podem ajudar a dificultar a percepção desses casos no interior da escola e, por conseguinte, a antecipação e preparação da escola a possíveis demandas desses alunos. Um exemplo disso ocorreu durante o desenvolvimento desta pesquisa, com um dos alunos que tinha o diagnóstico de Anemia Falciforme, com manifestações clínicas pouco perceptíveis à escola. Inicialmente, a professora associava as características do aluno aos problemas sociais enfrentados por ele e não como decorrência de complicações clínicas provenientes de uma doença crônica. As crises, embora existissem, eram marcadas pela ausência do aluno. Depois de enfrentar

diversas crises e vivenciar afastamentos significativos da escola, em 2011 o aluno foi a óbito, por complicações decorrentes da doença. Nesta época, a escola já tinha conhecimento do processo de adoecimento do aluno e buscou, dentro das suas possibilidades, acolhê-lo.

Trazer este fato à tona tem como intenção provocar a reflexão acerca não apenas da gravidade desta patologia, que nem sempre deixa no sujeito marcas visíveis e socialmente esperadas, mas da necessidade de chamar a atenção para a importância da desmistificação dos aspectos, antes abordados, que só dificultam a percepção do potencial destes sujeitos e de suas demandas. Se estes alunos forem vistos e atendidos nas suas singularidades, isto pode significar uma trajetória de vida com qualidade e, decerto, eles podem ter um processo de escolarização satisfatório, se as condições lhe forem garantidas (SILVA; RAMALHO; CASSORLA, 1993; ZAGO, 2001; ASSIS, 2004; CANÇADO, 2007; ARAÚJO, 2007; GUIMARÃES; MIRANDA; TAVARES, 2009).

Ao buscar saber sobre a percepção dos professores acerca do aluno em sala de aula, os discursos se dividem. Uma parte dos sujeitos reconhece os potenciais do aluno, estes são caracterizados como alunos inteligentes e o processo de escolarização é descrito como satisfatório; contudo, esta condição aparece articulada mais uma vez com a concepção de que a condição de adoecimento crônico deveria implicar no baixo desenvolvimento intelectual e social, sendo o contrário disso quase que uma surpresa, um motivo de admiração.

[...] [Na] parte de aprendizagem é um menino muito inteligente, ele faz a atividade dele independente da ajuda do professor, [...] é muito criativo sabe se relacionar com o outro tem uma oralidade perfeita [...] ele tem uma idade a mais do que ele tem, tem um comportamento já de um rapaz, já de um pré-adolescente que ele nem entrou na fase ainda [...] inteligentíssimo [...] puxa olha assim pra ele [...] *meu Deus esse menino tem uma doença crônica e você não percebe pela desenvoltura nas atividades, é participativo, tem uma boa oralidade você fica encantada.* (P4, grifos nossos).

Mais uma vez, a compreensão de que o aluno com doença crônica não pode ser produtivo, intelectualmente e socialmente desenvolvido, aparece como expectativa naturalizada pelo professor, ao ponto do questionamento em relação ao diagnóstico do aluno, impondo-se a possibilidade de este professor acreditar que essa criança pode ter um potencial semelhante aos alunos que não vivem essa condição de adoecimento. Para o respondente, o desempenho satisfatório do aluno na escola contraria a concepção de que a pessoa com doença tem naturalmente limitações, concepção alicerçada no modelo médico da deficiência e aqui transposta à perspectiva da doença.

Outro aspecto observado no discurso é caracterizado pelo reconhecimento do potencial dos alunos, embora estes sejam responsabilizados pelo desempenho insatisfatório na escola. O resultado foi semelhante aos encontrados por Sousa (2005), ao afirmar que, muitas vezes, a escola transfere a responsabilidade pelo desempenho escolar ao próprio aluno, sem refletir sobre a possível relação entre o desinteresse do aluno e as repercussões provocadas, no cotidiano, pela doença.

[...] [Ele] não demonstrava interesse em estudar, apesar de ter um grande potencial [...] ele é um menino muito inteligente, ele tem uma capacidade imensa, uma facilidade muito grande em pegar as coisas, em aprender, só que ele não mostra interesse e muitas vezes ele coloca assim como ele comentou essa semana minha mãe não gosta de mim, então eu acredito que ele faz muita coisa pra chamar atenção da mãe. (P5).

Ainda em relação a este aspecto, o desempenho insatisfatório dos alunos na escola aparece no discurso da outra parte dos professores como característicos de um *déficit* cognitivo proveniente da doença ou das ausências nas aulas:

[...] [A] participação dele nas aulas não era [...] ativa [...] o raciocínio lógico dele não é igual ao dos outros alunos. (P7).

Mas fica difícil você alfabetizar uma criança que não tá presente na escola, que não tem uma continuidade. (P6).

A perspectiva homogeneizadora da Escola Regular se destaca quando o professor, referindo-se ao desenvolvimento cognitivo do aluno, sinaliza que a construção do raciocínio lógico deste não é igual à dos outros, como se a construção do conhecimento ocorresse igualmente para todos os alunos, exceto para aquele que tem a doença. Embora os professores abordem a necessidade de reconhecer e atender as especificidades de todos os alunos da turma numa perspectiva Inclusiva, o paradigma Tradicional ainda aparece de maneira significativa no discurso dos sujeitos, quando estes, ao descreverem como percebem a escolarização dos alunos com Anemia Falciforme, o fazem utilizando princípios deste modelo de escola como paradigma, para comparar os alunos. As contradições entre diferentes padrões educacionais (tradicional/inclusivo) são evidenciados pelos sujeitos, numa Rede de Ensino que, ao assumir a perspectiva Inclusiva como caminho, tem no cotidiano, no chão das escolas, o desafio de torná-la realidade.

No que se refere à percepção dos professores acerca dos principais desafios no processo de escolarização desses alunos, o absenteísmo foi mencionado, pela maioria, como um dos principais aspectos que dificultam a escolarização dos alunos com Anemia

Falciforme, em consonância com o prescrito pela teoria (SAIKALI, 1992; BORGES, 1996; SOUSA, 2005; PAIVA, 2007; BARROS et al, 2009; REIS, 2010). Este dado pode ser confirmado nos trechos abaixo:

Eu acho que é essa não regularidade na frequência [...] ele falta muito e isso acaba atrasando o desenvolvimento dele. (P11).

Oh, ele sempre foi bem freqüente mas ultimamente ele não tá sendo certo ele tá faltando [...] ele regrediu [...] já escrevia o nome [...] conseguia copiar do quadro hoje em dia ele não faz mais isso eu acho que o problema de visão dele tá muito sério [...]. (P9).

O menor tempo de afastamento dos alunos, segundo o relato dos professores, foi de dois dias, e o maior, de um mês. A questão da reincidência desses episódios por curtos ou longos períodos também foi abordadas pelos entrevistados, resultados coincidentes com os encontrados na literatura, ao tratar do absentéismo escolar por adoecimento crônico (ALVIM et al, 2009; BARROS et al, 2009).

[...] [A] cada quinze dias, vinte dias, nos finais de semana ela sempre tinha alguma crise, só que sempre dentro de casa, e aí quando chegava na segunda-feira o recado vinha ou por uma tia que comparecia à escola ou pela própria prima que vinha também [...] era freqüente as crises e as ausências. (P10).

Eu acho que o maior desafio é exatamente o momento de crise que [...] eles têm que se afastar da escola, entendeu [...] dificultava, porque ela passava quinze dias internada, então eram quinze dias longe da sala de aula [...]. (P1).

Ele não é bem regular não as vezes ele vem três dias na semana as vezes ele falta três semanas inteiras não é regular tem semanas que ele freqüenta porem o difícil é assim ele freqüentar de segunda a sexta. (P11).

A distorção idade-série também aparece no discurso da maioria dos entrevistados. Trata-se de um dos problemas relatados na literatura, decorrente da necessidade de afastamento do aluno da escola, em virtude ou não de hospitalização, nem sempre justificada pela família. Em dois dos casos relatados, os alunos tinham habilidades e competências para além do ano que estava cursando:

[...] [Eu] me lembro de uma vez que a mãe veio ô pró ela tá cheia de faltas [...] *da parte do conhecimento da criança era muito inteligente então não prejudicava o lado dela, mas era prejudicada pelas faltas* [...] quando ela veio pra mim que eu comecei a sinalizar *ela tá à frente gente do grupo* [...] *em termos de idade, em termos de conhecimento*, não só a idade, conhecimento, Então ela está à frente, mas a questão toda é que ela falta muito as aulas por que, por conta da doença. (P2, grifos nossos).

A reprovação desses alunos por falta ocorreu uma vez, na própria unidade de ensino, quando a condição de saúde do aluno era desconhecida pela escola e suas ausências não eram justificadas pela família. A outra vez ocorreu em outra unidade de ensino, mas as vivências deles, dentro e fora da escola, garantiram o desenvolvimento condizente com a série que cursava, sendo a reprovação, nestes casos, uma ação meramente burocrática, pautada nas faltas dos alunos, obedecendo à orientação da LDB 9394/96 (BRASIL, 1996), que determina a frequência mínima de 75% dos 200 dias letivos, sem levar em consideração as especificidades dos alunos e a necessidade de flexibilização postas na concepção da Escola Inclusiva. Segundo Fonseca (2008):

Se a criança se vê ou se sente obrigada pela problemática de saúde a um afastamento, mesmo que temporário, de sua escola, tal fato pode levá-la não apenas a “perder o ano”, mas pode tanto desmotivá-la a continuar os estudos, quanto fazê-la considerar-se incapaz de aprender porque é doente. (FONSECA, 2008, p. 18).

Além do aspecto burocrático, a Escola Regular, ao se deparar com as ausências dos alunos e com a possível repercussão em seus desempenhos, vivencia o dilema de aprovar o aluno que se ausentou de maneira significativa durante o ano, em virtude dos episódios de adoecimento/ hospitalização e apresenta *déficit* de aprendizagem. E aprová-lo colocando-o em uma série subsequente sem que esse tenha vivenciado a experiência da anterior de maneira condizente com a própria LDB 9394/96 (BRASIL, 1996).

Por outro lado, a maioria dos professores, mesmo sem saber sobre o diagnóstico dos alunos e sem necessariamente ter ciência de que essas ausências possivelmente fariam parte da trajetória desses alunos, buscava alternativas de abonar as faltas, considerando o processo de aprendizagem dos estudantes. Além disso, estes professores buscavam outras ações para que o processo de escolarização não fosse interrompido, como uma iniciativa quase que pessoal, sem a fundamentação e a orientação a partir de uma política pública:

[...] [Ela] faltava não tinha frequência [...] nunca declarei ela como evadida porque compreendia, justificava as ausências dela eu colocava assim ó médico, atestado médico, nunca botei como evadida [...] eu fazia atividades extra e mandava pra casa [...] a tia que estudava aqui na época levava as atividades [...] pra puder eu dar [...] um resultado do aluno as habilidades que [...] alcançou, o desempenho dele eu precisava [...] mandava pra casa essas atividades, mas ela [...] faltava muito mesmo ela nunca ficava assim a tarde toda [...] na escola não. (P7).

[...] [A] pesar de estar distante como ele tinha um irmão na sala de aula as atividades eram levadas pra casa ele fazia as atividades [...]. (P4).

Olha ela está [...] [no hospital], mas ela está tendo aulas, olha cuidado aí quando for fazer esta chamada [...] porque por várias vezes eu justificava e colocava um rodapé

na caderneta: a aluna portadora de anemia falciforme está hospitalizada, entendeu. (P2).

Melo e Cardoso (2007) discutem a questão do afastamento dos alunos observando o potencial de aprendizagem durante este período. As autoras afirmam que:

[...] [A] criança, mesmo afastada da escola, continua aprendendo coisas novas, se desenvolvendo fisicamente, adquirindo novas experiências, amadurecendo em aspectos de sua personalidade que fazem dela um ser em constante evolução. (MELO; CARDOSO, 2007, p. 122).

A respeito do afastamento das crianças da escola em virtude das crises, foi perguntado aos professores se a família ou o próprio aluno havia relatado o que tinha acontecido durante este período. A maioria dos respondentes disse não ter conhecimento: “Não falou comigo, falou com a diretora.” (P6). Outros revelaram terem sido comunicados do afastamento, mas sem terem sido informados sobre o que aconteceu durante este período:

Ela [a mãe] dá o atestado, ela dá uma justificativa verbal as vezes não traz nada assim por escrito [...] as vezes ela informa as vezes não. Eles geralmente entregam o atestado na secretaria as vezes a secretaria me passa as vezes no corre-corre não dá pra repassar, mas teve um que eu achei estranho que vinha dizendo assim neonatal e vinha dizendo [...] que era da APAE [...] eu não sabia que a APAE prestava atendimentos médicos a crianças que não tivessem deficiência mental, mas eu lembro bem desse que me chamou atenção. (P11).

[...] [Ela] disse que ele já teve várias vezes internado em hospital público [...] disse que a vida dela era mais no hospital, mas não disse assim os sintomas direitinho que eu poderia observar em sala nada disso. (P3).

Alguns professores, a partir do relato da família ou da própria criança, falaram sobre o que aconteceu nesse período de afastamento, no qual os procedimentos médicos vivenciados pela criança no hospital são evidenciados:

[...] [A] mãe dela ou a tia sempre relatava, isso aí a gente não pode negar sempre chegava pra escola, se não fosse pra mim seria pra gestora, pra comunicar que ela ficava realmente internada, ela não só ficava em casa, ela ficava internada pra tomar soro e pra tomar alimento pela sonda eu lembro que teve uma vez que ela precisou de sangue também devido ao quadro de fraqueza porque foi justamente nessa época que demorou mais ou menos sete dias como ela não tava conseguindo se alimentar, ela não tava conseguindo ter reação ela ficou com medicação intravenosa e alimentação por sonda. (P10).

Esses relatos remontam a uma perspectiva diversa da relação entre a escola e a família vista anteriormente. Diferentemente dos discursos de outros sujeitos, nestes podemos identificar a demonstração de uma possível relação de confiança entre a família e a escola, quando a primeira compartilha aspectos vivenciados pelos alunos, devido a seu afastamento

da escola, seja por motivo de internação ou não, para que a escola, situada da condição do aluno, possa, posteriormente, acolhê-lo. A presença da mulher responsável pelo cuidado e educação dos filhos aparece no contato desta com a escola, conforme aponta a literatura. (DAMIÃO; ÂNGELO, 2001; GUIMARÃES; MIRANDA; TAVARES, 2009).

O adoecimento crônico impõe à família uma necessidade de reorganização. Vale destacar que, segundo Guimarães, Miranda e Tavares (2009), neste processo, o recorte de gênero se sobressai, pois é a mulher quem assume a tarefa de cuidadora. Essa pode ser representada pela figura da mãe, da avó, da tia, sendo muitas vezes a única responsável pela atenção e cuidado da criança. Além de lidar com as necessidades do filho como mãe, essa mulher precisa administrar a condição de trabalhadora, o que revela uma sobrecarga. O abandono da atividade laboral e as demissões do espaço de trabalho são, nestes casos, situações comuns, pois as intercorrências recorrentes provocadas pela doença crônica à criança requerem o acompanhamento do responsável no processo de hospitalização/internação, como especificado no item 1 do anexo da Resolução nº 41, de 13 de outubro de 1995 do Conselho Nacional da Criança e do Adolescente (BRASIL, 1995). Essa situação repercute na permanência dessa mulher em espaços formais de trabalho e, por conseguinte, impacta a condição econômica e de sobrevivência desta família.

A relação entre a família e a escola aparece também como uma conquista no depoimento de uma das professoras no decorrer do ano letivo: “[...] [A] mãe conversava, *passou a ter uma confiança*, então na época que eu [...] comecei com essa aluna, que ela começou a se abrir mais comigo [...]” (P2, grifo nosso).

Quanto ao retorno dos alunos à escola após os períodos de afastamento, dois professores de uma mesma aluna, em períodos distintos, sinalizaram percepções diferentes acerca da etapa pós-hospitalização. Para um, a percepção estava centrada na fragilidade, tanto nos aspectos físicos como emocionais das crianças; para o outro, estes episódios contribuíram para um retorno mais saudável da aluna:

[...] [Ela] chegava quietinha, pálida com a fisionomia de doente, sensível e a mesma coisa eu acho com Ricardo quando ele passa em casa esses dias de dores ele chega na escola meio que trancado quietinho sabe? Acho que com medo de surgir uma nova crise [...] eu acho que eles já ficam numa expectativa de ter uma nova crise, então já fica uma criança mesmo introspectiva. (P1).

Ela vinha mais forte em termos de saúde, porque assim quando a crise estava pra vir ela ficava lenta não é? Quando ela chegava ela chegava mais dinâmica, sabe... é como se fosse um gás novo que dava pra ela em todos os termos falando e aí ela chegava mais dinâmica, a medicação uma retroalimentação também lá no hospital. Então ela chegava mais dinâmica depois é que ela ia se debilitando de novo. (P2).

Em relação aos aspectos da escolarização, também identificamos percepções diferentes dos professores que vivenciaram o afastamento dos alunos, em virtude da patologia. No primeiro depoimento, o afastamento parecia não ter ocorrido, diante da participação do aluno nas atividades propostas pela escola, sem demonstrar dificuldades. Já na segunda fala, foi informado que o aluno apresentou um retrocesso:

Ele... é como eu te falei ele vinha, chegava entrava como se nada tivesse acontecido, como se ele não tivesse sido internado, como se ele não tivesse doente e os meninos só ficavam perguntando porque você demorou tanto aquela coisa de colega [...] as vezes ele começava a contar, as vezes ele falava que ele tava doente, que [...] tava internado que precisa se cuidar e que por isso que não estava vindo, *mas ele continuava assim, não tinha dificuldade na questão [...] de aprendizagem mesmo ele não me dava trabalho nenhum.* (P4, grifos nossos).

A nível pedagógico era como se [...] [Joana] tivesse apagado tudo [...], é como se ela tivesse nesse período em que [...] tava em crise [...] tivesse tido uma pequena amnésia [...]. (P10).

Ainda nesse sentido, o retorno dos alunos após a alta hospitalar foi estudado academicamente, tanto na área de Educação (BARROS, 1999; CECCIM, 1999; ORTIZ; FREITAS, 2002; FONTES, 2005; MUNHOZ; ORTIZ, 2005; TOMASINI, 2008; FONSECA, 2008; SILVA, 2009; MATOS, 2009; MATOS; MUGIATTI, 2009; LUCON, 2010), quanto na de Saúde (GONÇALVES; VALLE, 1999; ZANETTI; MENDES, 2001; VIEIRA; LIMA, 2002; NONOSE, 2009; NÓBREGA et al, 2010, HOLANDA; COLLET, 2011). Este momento foi avaliado pelos teóricos consultados sempre como um obstáculo a ser enfrentado. Segundo essas referências, a escola aparece como desaparelhada para assegurar o retorno do aluno após seu afastamento, acolhendo-o com base em suas especificidades. A principal dificuldade apontada é o desconhecimento por parte da escola acerca da repercussão da doença, sendo muitas vezes traduzida, segundo Ortiz e Freitas (2002), por invisibilidade, indiferença e pela responsabilização exclusiva dos alunos em relação ao acompanhamento curricular, conforme já discutimos anteriormente.

Nóbrega e colaboradores (2010) afirmam que muitas crianças se afastam da escola por vergonha de não acompanharem os conteúdos propostos, tendo na escola um ambiente estressor, ao invés de ser principal fonte de apoio social. Desta forma, o desconhecimento da escola acerca das possibilidades de escolarização dessas crianças é reafirmado como um desafio a ser superado. Isto passa pela compreensão de que essas crianças e adolescentes têm uma doença grave, e o direito à educação, à qualidade de vida, poderão ser garantidos se entendermos que farão parte da sua história os episódios de internação, provocando a interrupção dos estudos na Escola Regular.

Desse modo, é também da escola o desafio de compreender os alunos na sua integralidade e realizar um acompanhamento pedagógico adequado, respeitando estas particularidades. Castro (2011), ao estudar as implicações da Anemia Falciforme no ambiente escolar, afirma que:

O desafio se materializa porque a presença do aluno com anemia falciforme passa despercebida uma vez que a doença não deixa no sujeito marcas visíveis da diferença, a não ser pelo tom forte da cor amarelada dos olhos quando em momentos de crises, aspecto muitas vezes confundido com outras doenças, mas, por desconhecimento, o profissional da educação não disponibiliza um acompanhamento adequado; assim o aluno com anemia falciforme torna-se invisível. Essa invisibilidade deixa esse aluno à mercê da sua própria sorte no que se refere às dificuldades sentidas por conta das ausências durante as aulas ou pela presença física em condições debilitadas. (CASTRO, 2011, p. 411).

Ainda que a escola apareça como instituição fundamental ao projeto de futuro desses alunos (KIKUCHI, 2003; SOUSA, 2005; PAIVA, 2007; BATISTA, 2008), relatos de crianças vão ao encontro das palavras de Castro, na medida em que destacam o sentimento de constrangimento quando se referem ao retorno ao ambiente escolar.

Embora, a maioria dos participantes da pesquisa refira a necessidade de conhecimento acerca da patologia, para atuar junto a este aluno, quase todos os professores demonstraram preocupação em realizar um trabalho que atendesse e acolhesse, de acordo com as condições estruturais disponíveis no momento, como podemos identificar nos trechos a seguir:

[...] [T]odas as vezes que [...] [Joana] tinha crise voltava tudo de novo e muitas vezes eu tinha que ter um recomeço só com ela e com os outros alunos que não tinham o problema mas que tinham dificuldades parecidas com as dela de aprendizagem pra tentar fazer com que ela recomeçasse. (P10).

[...] [Q]uando ela voltava estava praticamente perdida ai eu tinha que voltar em algum momento tudo com ela pra ela não perder aqueles quinze dias que [...] ficava distante. (P10).

Os sujeitos consideraram como principal desafio à escolarização dos alunos seus afastamentos, em função das crises e das dificuldades encontradas no retorno à escola. A Classe Hospitalar aparece no discurso dos informantes como uma possibilidade viável de continuidade dos estudos por parte dos alunos com Anemia Falciforme, quando dos episódios de internação. Isto se confirma, especialmente, na experiência relatada por um aluno com a doença a um dos professores, conforme identificamos no seguinte discurso:

[...] [Q]uando ele estava internado tinha a Classe Hospitalar né, então ele participava das aulas lá né, tanto que ele chegava aqui me contando, as vezes alguma coisa que eu fazia aqui ele dizia eu já vi, eu já sei porque eu já dei, então isso era muito

interessante, mas isso ele só começou a compartilhar comigo depois que eu fiquei sabendo de todo processo de toda história dele. (P4).

Contudo, é importante elucidar de que o conhecimento da Escola Regular em relação ao trabalho desenvolvido pela Classe Hospitalar se deu depois de algum tempo de contato do professor da instituição com o aluno, e melhor ainda após a escola tomar conhecimento da condição de saúde do aluno e ter um olhar diferenciado para esse. O ocorrido nos remeteu à importância da relação professor-aluno, já que a aproximação e os diálogos estabelecidos entre as partes possibilitaram ao aluno a falar sobre suas vivências em ambiente hospitalar.

Ademais, a continuidade dos estudos, a produtividade observada no discurso do professor a partir do relato do aluno, tudo isso nos remete à angústia das crianças com doença crônica, que tem sua rotina interrompida, sendo a incerteza parte do cotidiano dessas pessoas (ASSIS, 2004).

A participação da criança na Classe Hospitalar, relatada ao professor, coloca o aluno em contato com o universo da escola. Os alunos fazem questão de enfatizar, de acordo com o discurso de dois professores, que estão produzindo, aprendendo, que não ficaram paradas, assim sinalizando para a professora da Escola Regular os avanços de sua aprendizagem, durante o período de internação.

[...] [Ela] falava *que tinha professores que acompanhava* ela [...] e ela podia produzir, ela dizia *ó pró não fiquei parada não viu, fiquei parada não*, quando eu agüentava pegar no lápis, ou quando eu agüentava pensar porque ela sentia muita dor de cabeça então deu pra fazer isso, pra fazer aquilo, foi quando ela me contou [...] ganhei um computador [...] Patrícia é inteligente, Patrícia é inteligente. Todo mundo sabia do potencial dela. Ela adquiriu respeito, eu acho que ela adquiriu respeito até pelas faltas devido ao conhecimento que ela tinha. (P2, grifos nossos).

É ele chegava pra mim e dizia que quando [...] tava lá [...] tinha um momento que [...] tinha as aulas [...] que era o momento que ele mais gostava, porque era um momento que ele podia escrever, brincar, compartilhar, ficar com outras crianças e realmente eu ficava me questionando como um aluno que faltava tanto já estava praticamente alfabetizado, porque ele já tava lendo, já tava escrevendo e praticamente foi o primeiro ano dele aqui comigo e aí foi quando eu descobri que [...] quando ele ficava internado [...] tinha as aulas lá na classe hospitalar, e isso contribuiu e ajudou bastante Pedro aqui na escola regular. (P4).

A sensibilidade e escuta desses professores nos permitiram acessar, através destes relatos, a percepção dos professores às narrativas dos alunos, mas não só. Pudemos, através deste discurso, compreender a percepção dos alunos que vivenciaram a experiência da Classe Hospitalar, categoria a ser discutida posteriormente, de forma mais aprofundada.

Ao longo dos testemunhos, à medida que os professores abordavam suas percepções em relação aos desafios enfrentados no processo de escolarização dos alunos com Anemia

Falciforme, também nos davam pistas das iniciativas da escola para promover o acolhimento desses alunos. Dentre estas ações, destacamos: o abono das faltas, mesmo quando a justificativa da família era apenas verbal; a retomada dos conteúdos, individualmente ou em pequenos coletivos; o envio de atividades pedagógicas desenvolvidas por parentes e vizinhos do aluno; a aproximação da família, com vistas a se manter informada; a realização de pesquisa e participação de formação voltada para o tema; o olhar sensível às demandas específicas dos alunos; a tentativa de criar condições de acessibilidade aos alunos, do currículo até a alimentação escolar, como podemos observar no discurso abaixo:

Então Pedro pegou várias pneumonias, além da anemia falciforme ele tinha problema no coração, ele tinha pressão alta. Então assim já comecei a monitorar a comida dele, *então quando ele vinha pra escola eu já ia lá atrás pra merenda dele ser separada, diferenciada*. Era uma coisa que ele não gostava porque ele tinha que ir lá pra fora merendar porque se ele viesse pra sala e visse os meninos com uma merenda e ele com outra ele ficava chateado porque ele queria a mesma merenda dos meninos. Então eu retirava ele da sala levava ele pro refeitório e a merenda dele tinha que ser diferenciada [...]. Tinha, teve todas essas questões que depois que eu descobri que ele tinha essa anemia falciforme eu tive esse cuidado, além do coração que estava crescendo. (P4, grifo nosso).

Estas iniciativas apareceram como um diferencial em relação às pesquisas que, de alguma maneira, buscaram identificar a relação da escola com a escolarização de alunos com doença crônica. Sinalizaram muito mais para o aspecto do desconhecimento, por parte da escola, do que identificaram ações deste espaço no sentido de promover a Inclusão dos alunos (SOUSA, 2005). Reconhecemos que estes resultados ainda são muito frágeis, quando pensados em termos de políticas públicas. Constituem-se em dinâmicas individuais, do professor ou de uma determinada escola, quase como exceções, de acordo com as condições estruturais da escola. Estas ações estão ainda muito distantes de serem a regra em todos os espaços.

Talvez seja por isto que, ao tratarmos especificamente das contribuições possíveis à escola frente ao processo de escolarização dos alunos com Anemia Falciforme, nenhum dos discursos dos professores evidenciou os arranjos do dia a dia. O que emergiu foram elementos presentes nas políticas públicas, tanto da Saúde, quanto na concepção da Escola Inclusiva, muito mais como sugestões do que como ações já implementadas pela escola.

Nesse sentido, a articulação entre áreas de conhecimento, setores de instituições e, em especial, entre os diversos sujeitos envolvidos no processo (alunos, profissionais da Educação e da Saúde, isto é, os profissionais que atuam junto ao aluno e à família) é apontada como projeto fundamental para responder às demandas desses alunos.

Eu creio que tem que ter um trabalho [...] de união [...] você confiar no trabalho do profissional que está dizendo, afirmando aquilo ali que tá convivendo [...] se integrar mesmo, todos se unir porque um só não vai poder mudar muita coisa [...] todos, a gestão, como aconteceu aqui, o pessoal da gestão, os professores [...]. (P2).

Eu acho que o primeiro passo é convocar a família, comunicar à secretaria e vê [...] uma pessoa pra orientar como sempre aqui acontece [...] de vez em quando vem uma nutricionista [...] que venha alguém de saúde que dê uma palestra ao professor que assegure o professor, não só que está com o aluno mas também quem não tem ainda, que tenha um olhar mais amplo e não achar que o menino é um coitadinho. Que a Secretaria também deveria se mobilizar, fazer palestras, chamar o professor, o grupo todo que forma a parte pedagógica da escola e começar a dialogar, esclarecer, trazer pessoas da saúde pra dentro da escola, fazer reuniões também com os meninos do quarto, quinto ano que já tem um entendimento maior e trazer a comunidade pra escola pra se entender isso. (P3).

[...] [T]oda escola deveria ter um posto de saúde, pediatra com emergência, uma emergência pequena pra aquela unidade escolar, pra atender aquela demanda de crianças e que talvez desse até uma assistência a família, mas pra dá a família precisaria da criança tá vinculada na escola só aí já faria uma boa peneirada de famílias pra atender, eu acho que deveria ter um conselho tutelar dentro de cada unidade escolar. A meu ver teria que ter uma bela de uma estrutura, a escola teria que ter psicólogo, toda uma demanda de profissionais, assistentes sociais tudo, tudo, tudo, teria que ter. (P6).

Então, a perspectiva intersetorial, de rede (JUNQUEIRA, 2004; AROSA; RIBEIRO, 2007) e a composição de equipes multidisciplinares, encontradas nas políticas de saúde (BRASIL, 2004, 2005), podem ser identificadas nos discursos de alguns dos entrevistados acima, à medida que destacam a importância e necessidade: de união entre os profissionais da própria escola; da relação escola-família-aluno; da articulação entre os profissionais da Educação e da Saúde, viabilizando trocas de informação e conhecimento. Houve até mesmo referência à conveniência da presença de um posto de saúde na escola, como possibilidade de a escola poder contribuir mais no processo de escolarização dos alunos com Anemia Falciforme.

A demanda por formação continuada e a necessidade do estabelecimento de uma relação de confiança entre a família e a escola, para atuar junto a este aluno foram evidenciadas, mais uma vez, pelos professores:

[...] [Eu] acho que a escola por si só não eu acho que deve-se até capacitar o professor [...] de como nós podemos trabalhar com essas crianças que tem essa dificuldade [...] durante o período de crise, como eu já relatei parece apresentar uma amnésia ou o medo de forçar pra tentar lembrar que eu também não sei se no caso de [...] [Joana] era isso e também não sei se todas as crianças que tem anemia falciforme possui também o coágulo como [...] [Joana] possuía. (P10).

Primeiro eu acho que a escola tem que informar o educador o problema que o aluno tem e também não sei se foi um erro de minha parte não procurar saber da escola porque eu fiquei sabendo que tinha anemia falciforme no dia que (a vice diretora) veio me perguntar tem uma pesquisadora que quer lhe entrevistar porque você tem um aluno falciforme eu disse eu tenho um aluno falciforme? Com anemia

falciforme? Quem é o aluno? Ninguém chegou pra me dizer [...] olha aqui é um laudo, o seu aluno tem isso e isso e isso quando o aluno apresenta problemas mentais a gente já cobra eu tenho um aluno que apresenta [...] eu chamei a família e perguntei se tinha laudo nesse caso eu me preocupei [...] como Pedro a mãe sempre diz que é uma febre que é uma dor de cabeça [...] ela nunca chegou e disse pró Pedro tem anemia falciforme, nunca que chegou e disse isso [...] os outros dois eu já chamei pedi pra [...] imprimir uma lista de locais conveniados com a prefeitura pra levar eles dois [...]. (P11).

Outro aspecto bastante relevante, quando a escola reflete sobre suas possíveis contribuições para a continuidade dos estudos desses alunos, é o relato de alguns professores sobre o trabalho pedagógico desenvolvido pela Classe Hospitalar, como alternativa durante os episódios de afastamentos dos alunos por motivo de hospitalização:

[...] [As crianças] poderiam no tempo que tivessem internadas estar com as classes hospitalares pra que não pare [...] esse trabalho feito na escola regular, mas no momento que a criança tá lá internada [...] é relatado que essa criança tem determinada doença, ter um professor, um grupo de professores disponíveis [...] pra poder dar esse apoio a essa criança [...] seria até um pouco de terapia, ou está contando história pra criança está memorizando [...] mesmo que ela no momento não tivesse condições de tá escrevendo mas só o fato dela tá fazendo o relato ela tá trabalhando a memória. (P10).

Um dos professores que teve uma experiência mais concreta com a Classe Hospitalar trouxe, no seu discurso, a articulação entre a Classe Hospitalar e a Escola Regular como fundamental ao processo de escolarização dos alunos que se afastam por motivo de hospitalização. Silva (2009) afirma que:

A ação dialogada entre a escola regular e a escola no ambiente hospitalar, pode reduzir, não apenas o nível de estresse e auxiliar na auto-estima do paciente, mas, acima de tudo colaborar para a (re)inclusão deste alunado em potencial, evitando o atraso e a evasão escolar, consequentemente [*sic*] diminuindo as barreiras sócio-educacionais [*sic*] que os mantêm afastados das políticas públicas. (SILVA, 2009, p. 25).

Segundo a literatura, a manutenção do vínculo do aluno com a Escola Regular é uma das atribuições da Classe Hospitalar (FONSECA, 2008; BARROS, 2007). Também a encontramos no documento de Estratégia e orientação para implantação e implementação das Classes Hospitalares e Atendimento Domiciliar (BRASIL, 2002), conforme evidencia a professora:

Olhe o ideal seria se a classe hospitalar tivesse realmente uma ligação com a professora desse aluno na escola regular, aí eu acho que talvez a volta deles não fosse um baque maior pra eles, que já tem o baque da doença aí chega na escola tem o baque do conteúdo dado em sala de aula de tudo que se passa em sala de aula [...] eles chegam perdidos então [...] eu acho que se tivesse uma ligação realmente do

professor da escola regular com o professor da escola hospitalar [...] amenizaria a dor dessas crianças. (P1).

Nesse sentido, nos parece que a maioria dos professores entrevistados, ainda que não conheça profundamente alguns aspectos relacionados à Anemia Falciforme, demonstram muita sensibilidade e reconhecem o que precisa ser feito para a garantia da escolarização desses alunos. Vejamos a síntese desta reflexão, encontrada neste discurso:

Ó primeiro a escola, os professores em si, os pais eles precisam declarar que a criança tem esse tipo de anemia que eu acredito que nós temos essas crianças aqui na escola hoje, mas a gente não sabe porque não são declaradas, os pais precisam confiar, ter a parceria com a escola entendeu, e a gente ser capacitado pra receber estes alunos, pra saber como tratar, como lidar, se tiver uma crise em sala de aula, o que a gente deve tá fazendo, que procedimento a gente deve ter, porque é como eu te disse quando eu passei a descobri isso eu tinha muito medo que alguma coisa acontecesse aqui na sala de aula com Pedro. (P4).

## 6.2 CATEGORIA 2: PERCEPÇÃO DOS PROFESSORES ACERCA DA IMPORTÂNCIA DA CLASSE HOSPITALAR NO PROCESSO DE ESCOLARIZAÇÃO DE ALUNOS COM ANEMIA FALCIFORME

A segunda categoria foi discutida considerando as três subcategorias discutidas no capítulo *Escola Regular e Classe Hospitalar: fios de um mesmo tecido*: a Classe Hospitalar percebida como necessidade, direito e possibilidade. Vale ressaltar que, ao tratarmos desta última subcategoria, nos referimos tanto aos desafios, quanto aos potenciais percebidos em relação a este espaço. Dos 11 sujeitos entrevistados, 10 apresentaram discursos fundamentalmente pautados:

- a) na relação existente entre eles e colegas que atuam em Classe Hospitalar, por meio de relatos sobre o trabalho desenvolvido neste espaço;
- b) em outros discursos acerca da classe como: dos alunos e da mídia (TV, internet);
- c) na experiência de formação continuada, ou por saber da existência de cursos de especialização;
- d) em virtude do interesse inicial em atuar neste espaço.

Encontramos ainda a presença de outras concepções, ao analisarmos a percepção dos professores acerca da Classes. Seriam elas a perspectiva da Escola Regular, a da Educação Especial e a da Educação Inclusiva, além da própria experiência de vida do sujeito, enquanto professor da Escola Regular.

### 6.2.1 Subcategoria 1: Classe Hospitalar, espaço necessário

Quanto à primeira dimensão, a Classe Hospitalar percebida como um espaço necessário à escolarização, esta aparece no discurso dos sujeitos quando buscamos saber de que maneira estes acreditavam que o hospital poderia contribuir para a escolarização dos alunos com Anemia Falciforme.

Dos 11 professores, 10 sabiam da existência das Classes Hospitalares no município de Salvador e citaram este tipo de atendimento como contribuição do hospital à escolarização dos alunos com Anemia Falciforme: “[...] [Eu] já conhecia a classe hospitalar é antiga na rede.” (P9); “[...] [E]sse já é um trabalho que a prefeitura faz, que o município já faz onde tem esses profissionais trabalhando com essas crianças que ficam internadas.” (P5); “Dando o espaço pra que professores pudessem montar classes hospitalares pra trabalhar com essas crianças.” (P10).

Mesmo a professora que desconhecia a existência das Classes Hospitalares no município de Salvador, ao refletir sobre a trajetória do aluno com Anemia Falciforme, reconheceu a necessidade deste tipo de trabalho, como alternativa à continuidade dos estudos durante o afastamento da Escola Regular. A informante teve a oportunidade de ouvir falar sobre a Pedagogia Hospitalar na sua trajetória acadêmica, mas não reconhece este espaço como escola, ainda que o profissional que atue nela seja da área de Educação:

Eu acho que a gente deve começar a pensar na continuidade desse processo de escolarização porque assim os meninos faltam porque estão doentes se eles estão doentes possivelmente estão no hospital então se tivesse um serviço de pedagogia no hospital que pudesse dá uma continuidade eu não ou dizer que seria a mesma coisa dos meninos que estão em sala de aula mas assim *uma pessoa responsável formada na área de educação no hospital acompanhando essas crianças [...] uma vez eu assisti uma apresentação de uma colega [...] ela falou sobre pedagogia hospitalar e [...] trazia muito essa questão da continuidade do processo de escolarização. Foi na faculdade e eu também desenvolvia [...] um serviço de contação de história nos hospitais e era maravilhoso porque [...] até aquelas crianças que choravam pra tomar medicação quando a gente tava ali contando uma história [...] esqueciam tomavam o remédio que nem sentia [...].* (P11, grifos nossos).

A Classe Hospitalar aparece como necessária no discurso dos professores, por proporcionar aos alunos hospitalizados a oportunidade de continuar os estudos, bem como de manter o vínculo com a escola de origem. Estes benefícios estão previstos no documento nacional de estratégias e orientação à implantação e implementação das Classes Hospitalares no país (BRASIL, 2002) e citados na literatura da área (CECCIM, 1999; FONTES, 2005; BARROS, 2007; OLIVEIRA et al, 2009; FONSECA, 2011a). Embora nenhum dos

entrevistados tenha demonstrado ciência deste documento e nem realizado leituras específicas sobre o tema, eles conseguem perceber as principais atribuições deste espaço pautadas:

[...] [T]em o projeto que é [...] eu acho que é *a escola viva se eu não me engano nos hospitais*, onde o aluno, o período que ele passa lá [...] tem um acompanhamento por um profissional de educação, o período que ele está internado que é justamente *pra quando ele retornar a vida escolar* [...] *não está totalmente fora* [...] *do convívio com a vida escolar*, [...] *do convívio com o professor* [...], *pra ele não ficar também muito tempo afastado das atividades escolares* [...] esse já é um trabalho que a prefeitura faz, que o município já faz onde tem esses profissionais trabalhando com essas crianças que ficam internadas. (P5, grifos nossos).

Quando procuramos saber sobre o que os professores sabiam da Classe Hospitalar, de modo mais direto, a perspectiva da escolarização foi reafirmada como atribuição primeira da Classe Hospitalar, coadunando com a ideia da continuidade dos estudos e da manutenção de vínculo com a Escola Regular. Por esta finalidade, a Classe é caracterizada como um espaço que promove educação formal no ambiente hospitalar e, portanto, aparece muito próxima da concepção de Escola Regular, em alguns momentos: “Eu acho que lá elas procuram *dar aula mesmo, alfabetizar trabalhar cálculo fazer essas coisas com eles, dar aula como na sala de aula.*” (P7, grifo nosso); “[...] [É] válido porque não afasta as crianças do meio do convívio com a escola o contato com lápis, com caneta e até mesmo tipo assim com a responsabilidade com a educação.” (P6).

As aulas, os conteúdos e a carga horária são enfatizados como aspectos que os entrevistados acreditam estar presentes na Classe Hospitalar, tal qual estão no contexto de sala de aula Regular: “Que atende as crianças [...] que vai lá *dar aula* [...], que *elas tem um horário normal de aula, tudo direitinho* e [...] *faz esse trabalho com as crianças de alfabetização* [...].” (P9, grifos nossos).

Podemos afirmar, ainda, que, do ponto de vista da ênfase do trabalho educacional em ambiente hospitalar e das diferentes nomenclaturas, abordadas por Arosa e Schilk (2007) e Fonseca (2011a), a percepção dos professores se articula com as perspectivas traduzidas pelas terminologias Classe Hospitalar (BRASIL, 2002) e Escola Hospitalar (FONSECA, 2003). Embora apresentem divergências quanto ao conceito operacionalizado neste trabalho, ambas têm na escolarização o aspecto central. Vale ressaltar, ainda, que os professores, em sua maioria, ao se referirem a este espaço, o fizeram utilizando a nomenclatura de Classe Hospitalar. Isto pode ter ocorrido pela percepção deste espaço enquanto escola e/ ou pelo fato desta ser também a terminologia oficialmente utilizada pela SMED.

Outros aspectos também foram mencionados pela maioria dos professores no que diz respeito à Classe Hospitalar, caracterizando-a como espaço semelhante à Escola Regular. As similitudes englobaram espaço físico, conteúdo (currículo) e ações pedagógicas, bem como a qualificação do profissional que atua neste espaço.

A Classe Hospitalar é percebida como uma sala de aula, pela maioria dos professores, semelhante à da Escola Regular. Este entendimento pode ser decorrente, conforme Arosa e Schilk (2007), da nomenclatura Classe Hospitalar, que nos remete à construção simbólica de uma classe como espaço fixo, estanque, numa perspectiva mais tradicional de escola: “[...] [O] espaço que professores pudessem montar [...] classes hospitalares pra trabalhar com essas crianças.” (P10). A grande maioria demarcou, nos discursos, a percepção de um lugar, um espaço físico com os aparatos de uma Escola Regular e aqueles que têm demandas diferenciadas, em função de tratamento que poderia dificultar a acessibilidade, certamente encontrariam soluções para que as barreiras fossem retiradas:

Eu imagino [...] um local fora do quarto onde eles ficam, se geralmente as crianças usarem soro alguma coisa eles devem ter alguma cadeira, alguma coisa apropriada pra que elas fiquem bem à vontade é o que eu imagino, não sei se é dessa forma porque eu nunca visitei eu não conheço [...] eles têm o material todo como se tivesse realmente em uma sala de aula. (P4, grifos nossos).

Há aqueles que reconhecem a possibilidade de a Classe Hospitalar atuar em leitos, em espaços de enfermarias, situação muito comum neste trabalho e, mais ainda, parte da rotina dos professores de Classe Hospitalar. Por um lado, na ação neste ambiente, é questionado se seria um espaço ideal para a realização da ação pedagógica; por outro, aparecem dúvidas quanto à existência de atendimento em uma sala específica, reforçando a concepção da Classe Hospitalar como espaço físico fixo ser o modelo mais apropriado ao trabalho voltado à escolarização: “[Eu] acho que tem hospitais que deve ter *algum espaço reservado pra isso* mas tem outros que não [...] se ele for ter algum tipo de aula em uma enfermaria, por exemplo, não seria o ideal [...]” (P1, grifo nosso); “[...] [E] porque lá está num hospital eles estão numa cama *eu não sei se vai pra um espaço separado.*” (P7, grifo nosso).

Numa Classe Hospitalar percebida como espaço físico fixo, o aluno precisaria se ajustar para fazer parte dela, já que ele é que precisaria se deslocar até o espaço e não o contrário. Isto nos recorda a concepção de integração escolar, descrita por Sasaki (1997) e Mantoan (2003), quando estes autores afirmam que, nesse paradigma, os alunos é que tinham que se adequar à escola e não o contrário. As condições de acessibilidade deveriam ser garantidas para que o aluno fosse para a Classe Hospitalar, como menciona a professora, ao

falar sobre os equipamentos apropriados para que participem das aulas, mas, nos casos em que isto não é possível, não percebem o trabalho no leito como condição de acessibilidade.

Sob esta ótica, a Classe Hospitalar aparece distanciada das diversas formas e espaços em que este trabalho pode se concretizar. Assim descreve Barros (1999), ao dizer que as aulas podem ocorrer em diversos espaços, no interior do hospital: em salas específicas, enfermarias, corredores; em áreas externas, como pátios e varandas; e até mesmo fora dele, através de atividades extraclases (cinemas, museus, teatro). Tudo considerando as necessidades do aluno, conforme preconizam os princípios da Educação Inclusiva (CARVALHO, 2009; PACHECO, 2007).

O discurso dos professores da Escola Regular, em alguns momentos, revela o caráter flexível da ação pedagógica, no sentido de tornar possível a escolarização em ambiente hospitalar. Todavia, ainda se apresenta conflito neste entendimento, por estar muito próximo da concepção tradicional de escola, na qual o caráter burocrático (dos conteúdos, da organização e estrutura da própria escola, composta por salas com agrupamentos que obedecem a critérios de idade e segmento e equipamentos), a tendência homogeneizadora, se fazem presentes. Se estes aspectos não forem identificados pelos sujeitos, podem contribuir para a percepção da Classe Hospitalar como espaço de suporte à Escola Regular e não como uma escola (FONSECA, 2008).

Então ela no mínimo [...] deveria levar os conteúdos eu não sei se no caso essas pessoas trabalham como a gente trabalha [...] com quadro acho que não, mas com leituras não é? De uma forma talvez diferente porque ali a criança está [...] enferma então não pode ser como em uma sala de aula [...] tem que ser diferenciado mas eu acredito que tenha uma conexão muito grande com os conteúdos trabalhados de uma forma diferenciada. (P5).

Constatamos que a Classe Hospitalar ainda pode ser percebida como uma classe especial, como atendimento especializado – algo à parte, embora dentro da escola. Talvez isto se deva ao fato de a Classe Hospitalar ter se constituído como parte da Política de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (2007). Ademais, podemos identificar a perspectiva da integração e o seu caráter de segregação, corroborando com Sasaki (1997), no discurso de um dos entrevistados:

[...] [Por] exemplo se eu tenho uma sala que tem dois alunos com anemia falciforme a outra colega tem mais uma, a outra colega tem mais um então ela sai do hospital e vem fazer esse trabalho aqui eu achava que esse profissional poderia vir uma vez na semana, ou dois dias entendeu trabalhar esse aluno não ali com a colega à parte com esse aluno numa sala como aqui no laboratório uma biblioteca entendeu com aquele

grupo porque não pode ser dez quinze vinte alunos tem que ser menos alunos pra puder ela ter condição de trabalhar. (P7).

Segundo Barros (1999) e Fonseca (2008, 2011a), o trabalho da Classe Hospitalar se constitui e é constituído à medida que consegue identificar as necessidades específicas destes alunos, de modo a criar condições de acessibilidade para a participação dos alunos nas atividades educacionais desenvolvidas quando da internação. Talvez seja por isso que as autoras afirmam que, embora a inclusão seja objetivo, tanto da Escola Regular, quanto da Classe Hospitalar, a segunda é mais inclusiva.

Outro aspecto, que coaduna com a perspectiva da Escola Inclusiva e, ao mesmo tempo, relaciona a Classe Hospitalar à Escola Regular, consiste na percepção dos professores em relação aos conteúdos e atividades que devem ser trabalhados. Quando foram perguntados sobre o que eles acreditavam que o aluno com Anemia Falciforme deveria aprender na Classe Hospitalar, todos os respondentes afirmaram que deveriam ser aplicados os mesmos conteúdos da Escola Regular, bem como atividades relacionadas ao segmento desses alunos. Destacaram ainda que, em virtude de limitações impostas pela doença ao aluno, era preciso fazer adaptações curriculares e trabalhar com atividades diversificadas de, modo a respeitar o ritmo e a necessidades do estudante.

[...] [Assim,] *sabendo qual é o segmento que o aluno tá ele vai trabalhar com as atividades relacionadas àquele segmento. Assim vai trabalhar com produção de texto, vai trabalhar com problemas matemáticos com conta de somar de subtrair.* (P1, grifos nossos).

Tudo que ele deveria aprender *como se tivesse em sala de aula se ele não sabe ler ser alfabetizado no espaço do hospital ter a base alfabética* [...] geralmente se trabalha com notebook ele ia aprender a usar a ter acesso a internet tudo isso [...]. (P7, grifo nosso).

[...] [O] profissional de educação que está ali [...] *vai ter que dosar as atividades de acordo com o que a criança lhe traz* [...] então ele vai dar o retorno de acordo com o que a criança apresenta, [...] ele tem que trabalhar com atividades diversificadas [...] não pode parar para planejar uma aula para o quinto ano [...] vai planejar uma aula acredito [...] que caiba desde o primeiro ao quinto ano [...] trabalhar um assunto onde vá abranger todas aquelas crianças que estão ali. (P5, grifo nosso).

Aproximamos esta percepção da importância da flexibilização curricular encontrada na literatura específica (BARROS, 1999; FONSECA, 2002) ao documento de orientação do MEC (BRASIL, 2002), bem como à perspectiva da Escola Inclusiva (CARVALHO, 2009; PACHECO, 2007), no que diz respeito a responder às demandas dos alunos. O que nos chama a atenção é que esta compreensão, por parte de alguns professores, parece ser bastante lógica, quando se referem ao trabalho desenvolvido pela Classe Hospitalar e o colocam como mais

distante do cotidiano da Escola Regular. Nesse sentido, cabe a reflexão de que se trata do mesmo aluno e que ambos os espaços são responsáveis pela garantia de sua escolarização, sendo necessária a retirada de obstáculos que, porventura, dificultem a escolarização, tanto pela Classe Hospitalar, quanto pela Escola Regular, de acordo com a perspectiva de Inclusão.

Parece-nos que, se ocorre de o aluno estar hospitalizado ou num processo de crise, torna-se mais explícita a percepção dos professores da Escola Regular em relação às suas possíveis limitações físicas e psicológicas: “[...] [Às] vezes ela tentava até brincar mas no outro dia *ela já estava doente* já faltava ela se queixava de dores no corpo todo [...]” (P2, grifo nosso). Esta percepção é semelhante aos resultados encontrados por Nóbrega e colaboradores (2010), ao afirmarem que a própria pessoa com doença crônica nem sempre se sente doente, esta condição é associada à dor ou a alguma manifestação clínica que provoque desconforto.

Em outras palavras, quando os alunos estão na Escola Regular e não há manifestação de crise, a doença crônica vivenciada por eles parece ser atenuada no contexto escolar. A presença intermitente dos sintomas faz com que os professores registrem esse “estar doente” do aluno como algo momentâneo e não como decorrência das características deste tipo de patologia (DAMIÃO; ÂNGELO, 2001; SILVA, 2001; CANESQUI, 2010).

Desta possível relação, identificamos a alusão dos professores entrevistados aos limites impostos pela condição de saúde, pela hospitalização dos alunos. Para eles, esta situação coloca um desafio ainda maior ao professor que atua em Classe Hospitalar, ao mesmo tempo em que este trabalho passa a ser visto como relevante, exatamente por esta possível fragilidade:

[...] [Eu] ainda acho um trabalho [...] não conheço de perto mas ainda acho um [...] muito limitado por causa, não por culpa do profissional, não por culpa do projeto que eu também nem tenho conhecimento mas assim... se trabalhar com a *criança já com uma certa limitação porque ela tá ali e [...] tá enferma* e não estou também desvalorizando, achando que não deveria ter esse processo dentro do hospital porque por outro lado é legal que não distancia tanto a criança do processo de aprendizagem. (P5, grifos nossos).

Este tipo de afirmação aparece repetidas vezes, em alguns casos com manifestação de pesar: “[...] [Eu] acho que é uma ocupação pra criança imagine se pra o adulto é chatíssimo ficar ali no hospital deitado tomando medicação o dia todo sem fazer nada imagine pra criança deve ser doloroso.” (P11).

Isto posto, as necessidades educacionais desses alunos também emergem no discurso dos sujeitos e, junto com elas, a percepção acerca das condições de acessibilidade, contidas

nas políticas públicas de Educação na perspectiva da Inclusão. Os informantes acreditam que estas iniciativas são imperativas e chegam a percebê-las como se fossem mais realizadas pela Classe Hospitalar do que quando este aluno se encontra em sala de aula:

De uma forma talvez diferente porque ali a criança está, a pessoa está enferma. *Então não pode ser como em uma sala de aula, não, tem que ser diferenciado* mas eu acredito que tenha uma conexão muito grande com os conteúdos trabalhados de uma forma diferenciada. (P2, grifo nosso).

De acordo com um dos professores, embora reconheça maior fragilidade do aluno no ambiente do hospital, tanto em função do local, quanto do aspecto da patologia, afirmando que a Escola Regular não está isenta da manifestação desta condição. Este, ao mesmo tempo que aponta a necessidade de realização de um trabalho mais intenso por parte da Classe Hospitalar, reconhece ser este aluno, público dos dois espaços requerendo da Escola Regular também ações específicas.

[...] [Eu] acho que ele se sente mais fragilizado no hospital por ser a carga de hospital, de ser um hospital lugar de pessoas entre aspas doentes é... fracas enfim [...] debilitadas, então esse trabalho precisa ser mais intenso [...] mas esse mesmo aluno na escola [...] pode também se sentir assim um pouco mais fragilizado mesmo estando num ambiente que não seria o hospital [...] ele pode sentir fragilidade diante do outro então esse trabalho com ele também seria importante [...]. (P8).

Consoante o que já discutimos, os professores da Escola Regular procuram realizar ações para contribuir com a escolarização do aluno com Anemia Falciforme, de acordo com as condições existentes. Tais iniciativas figuram como individuais, mais do que como implementação das orientações contidas nas políticas públicas de Educação e Saúde.

Ao imaginar o aluno no ambiente de hospital e ativar a crença referente aos limites impostos pela patologia, um dos professores demonstra dúvida quanto à participação dos alunos nas atividades, porque estas precisam ser mais “leves”. A nosso ver, portanto, isso significa que deveriam ser mais distantes do elenco de conteúdos a serem trabalhados pela Escola Regular, durante o ano: “[...] [P]orque a criança ali já tá debilitada [...] o pedagogo [...] não pode puxar muito [...].” (P4). Contribui também para o entendimento de que há um tempo pedagógico menor neste espaço, capaz de tornar a percepção da ação pedagógica desenvolvida pela Classe Hospitalar mais reduzida e talvez mais frágil, no aspecto da escolarização, que a da Escola Regular, sobretudo quando a socialização é mencionada como elemento mais central deste trabalho:

[...] [É] uma questão de tempo limitado [...] eu acredito que não seja quatro horas, eu não tenho conhecimento do projeto, mas eu acredito que não sejam quatro horas

como é aqui na escola [...] eu acredito que [...] deve ter um grupinho de crianças [...] ela não fica só com um, uma criança e aí já existe o que [...] uma socialização naquele grupinho [...]. (P6).

Com isto não pretendemos culpabilizar nenhum dos espaços, muito menos os profissionais que neles atuam, mas refletir sobre em quais condições tanto a Escola Regular, quanto a Classe Hospitalar, tentam viabilizar a escolarização desse aluno.

Por outro lado, a Classe Hospitalar é percebida como espaço de escolarização, semelhante à Escola Regular, na medida em que o profissional que atua nele também é um professor, com formação acadêmica na área de Educação: “[...] [São] colegas que trabalham na mesma rede.” (P7); “[...] [Eu] tenho uma colega aqui que ela é da classe hospitalar do noturno.” (P9). Ainda neste sentido, informam:

O que eu sei da Classe Hospitalar é que é assim tem uma professora com eles lá no hospital [...]? E que essa professora trabalha com eles também atividades escolares pra que eles não fiquem tão distantes do mundo escolar já que eles ficam quinze dias internados [...] eu não sei qual é a formação que esse professor tem [...] eu acredito que seja um professor, formado em pedagogia. (P1).

A maioria dos professores da Escola Regular identificou o professor da Classe Hospitalar como colega pertencente a uma mesma rede de ensino, que inclusive pode atuar nos dois espaços, ou já ter atuado. Quanto às características deste profissional, os professores da Escola Regular acreditam que o professor da Classe Hospitalar precisa ter um perfil diferenciado, sendo o preparo emocional uma marca nos discursos, por atuarem no hospital com alunos com alguma patologia.

[...] [Além] de um cuidado, de uma sensibilidade, demanda uma força muito grande pra que você possa tá trabalhando com pessoas que estão numa dificuldade muito grande que precisa desse apoio seu não precisa necessariamente que você chore que você né... mas precisa que você seja forte que você esteja ali participando e dando força pra ela também tanto na parte pedagógica quanto na parte humana acreditar que vai dar que vai consegui. (P8).

Ainda referente às características emocionais, muitos deles disseram ter tido interesse ou ter recebido um convite para atuarem neste espaço. Mas, a percepção dos sujeitos em relação ao ambiente hospitalar está relacionada a muito sofrimento e, eles declararam que não teriam estrutura emocional para realizar tal atividade, como se estes não se deparassem com situações de sofrimento do aluno na escola:

[...] [Q]uando eu entrei na rede [...] tinha até pensado que quando [...] abrisse inscrição pra isso que eu iria fazer [...] só que depois eu parei pra pensar [...] do jeito que sou com as crianças aqui na sala será que vou ter coragem de enfrentar as

crianças com esse tipo de doença, porque eu acabo me envolvendo muito com eles [...]. E aí eu me segurei um pouquinho, deixa eu ficar por aqui mesmo [...]. (P4).

Eu conheço pessoas que trabalham na classe hospitalar [...] e que já relataram como é que funciona, inclusive algumas já me perguntaram se eu não tinha interesse em trabalhar em classe hospitalar, só que assim eu evito, eu não gosto muito de hospital não é? Essa questão, ir pra hospital só no último caso, aquele cheiro de éter, não eu não me sinto bem [...] eu não, eu prefiro não. (P5).

Alguns professores da Escola Regular citaram que os professores da Classe Hospitalar tinham uma formação específica para atuar nesse espaço, que eram preparados para atuar junto à criança com doença, identificando-a como pessoa com necessidades especiais. Como já discutimos, porém, embora este raciocínio esteja em consonância com a perspectiva da Educação Inclusiva, este tipo de indivíduo não é reconhecido como público-alvo da Educação Especial no país (BRASIL, 2011): “[...] [São] professores da rede que tem um curso preparatório pra isso, que eles fazem antes [...] e eles são preparados pra trabalhar na classe hospitalar com essas crianças que são portadoras de doenças, com necessidades especiais.” (P4).

O saber disciplinar e profissional, como na perspectiva de Tardif (2002), são valorizados pelos entrevistados como aspecto importante, fundamental ao trabalho com alunos com necessidades educacionais especiais – dentre eles, os que vivenciam a experiência de adoecimento. Um dos professores refletiu sobre os limites da formação continuada e o quanto isto repercute na efetividade da Inclusão dos alunos na Escola Regular, revelando sua angústia ao pensar nas condições objetivas:

Fui chamada pra fazer o curso, eu fui convidada, mas [...] não fui, eu fiz o outro de deficiência visual, eu fiz esse mas muito restrito muito pouca coisa, você não tem muito suporte pra trabalhar, porque essa inclusão que na verdade não é inclusão coisa nenhuma [...] porque uma vez que você bota simplesmente a criança dentro de uma sala junto com os outros regulares certo mas não dá o suporte não adianta [...] a professora sozinha pra atender todas as demandas porque a gente não tem só um aluno com uma... é com um tipo de problema, de dificuldade com um tipo de doença [...] nós temos várias na sala pelo menos uns cinco tipos diferentes, no mínimo [...] é o professor sozinho pra dar conta de todas essas demandas é muito complicado, é muito complicado mesmo. (P9).

Esta crítica da professora em relação à Política da Educação Especial na Perspectiva Inclusiva também aparece na literatura. Carvalho (2009) assinala que a viabilização desta política depende, sem dúvida, de uma série de condições, dentre as quais a autora destaca a formação continuada, a valorização profissional e os recursos materiais.

Alguns professores entrevistados acreditam que a Classe Hospitalar, melhor que o professor que atua nela, tem, além da formação específica, mais suporte que a Escola Regular,

com respeito à formação continuada, ao conhecimento e ao apoio para trabalhar com o aluno com Anemia Falciforme, por exemplo. Compreendemos que isto pode ocorrer pela presença de profissionais da Saúde e pela crença de que há uma relação multidisciplinar entre estes profissionais.

[...] [I]nclusive eu tenho colegas que dá aula nos hospitais eu acho que ajuda muito o aluno [...] porque ali tem médicos, enfermeiras tem outras pessoas que a escola não tem [...] pra poder ajudar [...] é diferente porque lá está [...] tem o acompanhamento de médico, enfermeiras psicólogo tudo, *então é um bom trabalho.* (P7, grifo nosso).

Contudo, diferente da crença dos sujeitos da pesquisa, a literatura aponta que a relação entre professores da Classe Hospitalar e profissionais que atuam no hospital ainda é fragmentada, conforme encontramos nas palavras de Fontes (2005):

A relação do professor com os demais profissionais do hospital ainda é fragmentada, ainda não há um trabalho realmente integrado. Não há reuniões coletivas em que possamos discutir o caso de uma criança em toda sua complexidade. Alguns continuam tendo aquela visão fragmentada de que a criança é a doença. Ao cuidar da doença, sentem-se curando a criança. Sabemos, porém, que não é assim. Tudo isso está mudando, mas o processo é lento. (FONTES, 2005, p. 25).

Segundo o referencial teórico consultado, a perspectiva multidisciplinar, consta tanto nas políticas públicas de Saúde; quanto às políticas de Educação, entretanto, pesquisas revelam que os pedagogos nem sempre têm este aparato, nem sempre fazem parte dessas equipes ou são vistos na sua real função (SILVA, 2009; MASCARENHAS, 2010). Com efeito, nota-se que:

Enfermeiros, médicos e nutricionistas, em geral, vêem [*sic*] professores/ pedagogos como recreadores, aqueles que promovem brincadeiras com a criança para "matar" o tempo ou para fazer com que ela não dê trabalho. Durante o meu trabalho no Hospital Universitário Antônio Pedro, alguns desses profissionais interrompiam o acompanhamento pedagógico, pegavam a criança pelo braço, retirando-a da atividade que estava sendo realizada. Muitas vezes, poderiam esperar para aplicar a medicação ou fazer um exame em que não havia hora marcada. (FONTES, 2002, p. 25).

De acordo com Fontes (2002), esta realidade vem se modificando. Entretanto, ainda que o trabalho seja validado por muitos profissionais da Saúde, existem muitas dificuldades para a afirmação do espaço da Classe Hospitalar, especialmente se pensamos numa perspectiva intersetorial, de rede, que ainda não se constitui em regra no país. Em relação a este aspecto, o contato de uma professora da Escola Regular com uma colega que atua na Classe Hospitalar possibilita à primeira declarar que:

[...] [É] um trabalho com dificuldade porque as vezes além da perda de uma criança que tá ali com ela na classe hospitalar existe também, segundo o relato dela, é... assim eu não posso nem dizer uma falta de vontade em ajudar, não mas assim eu não sei se receio, ou se até mesmo preconceito de alguns componentes médicos e ou enfermeiros ou auxiliares que muitas vezes não quer no determinado horário que tá marcado pra se trabalhar com aquele grupinho ali, não quer trazer a criança, não quer dar o apoio ao professor num momento que as vezes assim que a criança tem que vir mais tem que vir o soro junto né, tem que tá alguém ali do setor médico que entenda dessa necessidade [...] auxiliando o professor. (P10).

Outro dado, ao qual a maioria dos sujeitos se referiu, é que a existência desse tipo de atendimento é um diferencial no hospital, pois se relaciona com demandas que não podem ser respondidas apenas pela ação biomédica, como a escolarização, a socialização, a condição emocional e a própria terapêutica: “[...] [Se] *for no hospital que tenha a classe hospitalar se não for* ele só vai [...] *ser atendido como qualquer outro paciente* de acordo com o que ele tiver mas eles não vão dar esse suporte não.” (P9, grifos nossos). Podemos aproximar esta percepção do princípio da integralidade, defendido pela Política de Saúde do SUS (BRASIL, 2004) e pela Política de Atenção à pessoa com Doença Falciforme (BRASIL, 2005). Do mesmo modo, encontramos nos princípios da Inclusão esse respaldo (SASSAKI, 1999; STAINBACK, S.; STAINBACK, W., 1999). Vejamos outras afirmações correlatas:

Olha eu acho que só em você ir ao hospital e contar uma história a uma pessoa enferma já contribuiu pra o emocional daquela pessoa, *imagine uma pessoa saber que tem alguém especial ali pra ela, que está preocupada que ela está fora de uma sala de aula*, [...] é a minha pró de lá (do hospital) no momento que eu estou precisando[...] pra que eu *não perca* [...] quando eu voltar a escola aquele tempo [...]. (P2, grifos nossos).

Então ficar ali parada sem fazer nada, só ali pensando na doença, no sofrimento que tá tendo, eu acho que até isso *melhoraria a autoestima* dessa criança, né. Tá ali com outras crianças, tá ali contando histórias, tendo um outro momento pra não ficar ali fixada na doença. (P10, grifo nosso).

Por esse prisma, encontramos na literatura consultada a contribuição de Barros (2007):

O atendimento prestado em uma classe hospitalar é, também, fator que contribui para o enfrentamento do estresse da hospitalização. Esta contribuição é, em parte, alcançada graças ao significado e ao valor simbólico da escola na composição das experiências infantis e juvenis que, então resgatadas apesar da condição de hospitalização, reequilibram o desenvolvimento psíquico daquelas crianças e adolescentes. (BARROS, 2007, p. 261).

A crença dos professores entrevistados quanto à importância do trabalho da Classe Hospitalar para os aspectos emocionais e terapêuticos pode ser encontrada no texto de Ceccim (1999), que embora longo seja interessante para elucidar esta questão:

Parece-me que, para a criança hospitalizada, o estudar emerge como um bem da criança sadia e um bem que ela pode resgatar para si mesma como um vetor de saúde no engendramento da vida, mesmo em face do adoecimento e da hospitalização. Dispor do atendimento de classe hospitalar, mesmo que por um tempo mínimo e que talvez pareça não significar muito para uma criança que frequente a escola regular, tem caráter de atendimento educacional e de saúde para a criança hospitalizada, uma vez que esta pode atualizar suas necessidades, desvincular-se, mesmo que momentaneamente, das restrições que um tratamento hospitalar impõe e adquirir conceitos importantes tanto à sua vida escolar quanto pessoal, acolhendo um outro tipo de referendamento social à subjetividade e podendo sentir que continua aprendendo e indo à escola, portanto, renovando seu ser *criança* e renovando *potências afirmativas de invenção da vida*. (CECCIM, 1999, p. 44, grifos do autor).

Junto com esta percepção, a perspectiva lúdico-terapêutica (MATOS; MUGIATTI, 2009), outra vertente do trabalho desenvolvido pela Classe Hospitalar, também aparece no discurso da maioria dos professores, sem, no entanto, perder o foco no aspecto da escolarização:

[...] [Eu] acho que é um trabalho bastante interessante [...] que você dá uma esperança a criança que tá ali, de que ele não está isolada em um quarto retido em cima de uma cama somente [...] as vezes tem criança que não consegue nem sentar devido acho que as dores que sentem [...] são várias doenças [...] então fica recostada mesmo [...] é um momento de alegria é como se fosse entre aspas um prazer uma diversão [...] estou saindo daquele quadro estético de ver só enfermeiro e médico, eu estou vendo uma outra pessoa que tá trazendo brincadeiras [...] através da brincadeira [...] eu acredito que também a classe hospitalar trabalha muito com o lúdico [...] então eu acho que pra criança [...] é ver passar a tarde o dia [...] mais confortável. (P5).

[...] [A brincadeira] ajuda muito a criança, assim como a terapia ou com animais ou com pessoas que vão vestidas de palhaço que vai fazer algum tipo de brincadeira que ajuda demais, a classe hospitalar também ajuda porque não é porque a criança está internada que vai deixar de aprender, que vai parar o conhecimento [...] aprender também o que ele pode fazer pra se ajudar na própria doença [...] o que [...] deve evitar fazer pra não se prejudicar [...] se você disser assim [...] olhe se você comer isso [...] pode se prejudicar [...] pode sentir mais dores, pode ficar até mais tempo internado [...] mesmo que não seja passado a fundo sobre a doença, porque eu acho que a criança [...] não tem ainda a necessidade de saber determinadas coisas, como um exemplo, uma criança que tá com câncer que pode vir a falecer, eu acho que não tem necessidade dessa criança saber disso, sim de saber que [...] a quimioterapia você tem que fazer, você vai sofrer um pouquinho mas pra ficar melhor [...] até mesmo através de desenho oh aqui tá o monstro que é o bichinho da doença que tá doendo em você então a quimioterapia é como se fosse soldadinhos do bem que vai destruir esse monstro pra que a criança aceitasse até a medicação de uma melhor forma [...]. (P10).

A perspectiva da humanização é mencionada pelos professores como aspecto do trabalho da Classe Hospitalar: “Eu acho que deveria humanizar de certa forma, porque as vezes a criança [...] [acha] muito cruel pela [...] debilitação [...] e também [pelas] questões de conteúdo.” (P6). Percebemos, no entanto, que a abordagem dos entrevistados se situa, de

maneira muito próxima, à defesa de Fonseca (2011a). Esta pesquisadora, porém, embora admita o caráter de humanização circunscrito à Classe Hospitalar, sustenta que este não pode ser identificado como seu principal objetivo:

[...] [A] escola hospitalar não é projeto de humanização, apesar de sabermos que a presença de professores nos hospital junto às crianças, seus acompanhantes e demais profissionais em muito contribui para a humanização tanto do ambiente quanto da assistência hospitalar. (FONSECA, 2011a, p. 21).

Consolidando o argumento, observamos abaixo a percepção de um dos sujeitos:

Olhe, eu acho que além do dependendo do nível ou do ano que a criança está obviamente os conteúdos de cada parte afora deste conteúdo eu penso que deve ter muito de... muito do trabalho de tentar fortalecer o psicológico dessa criança as relações humanas delas a estima de está valorizando esta estima dessa criança desse adolescente eu acho que deva, deva ter um bom pedaço do currículo voltado pra fortalecer esse ser humano num espaço que geralmente enfraquece. (P8).

A concepção dos professores acerca das outras possíveis contribuições da Classe Hospitalar à vida desses alunos se coaduna com as palavras de Ceccim (1999), ao se referir à pesquisa realizada junto com Fonseca, para verificar tais contribuições num hospital do Rio de Janeiro:

O atendimento sistemático proporcionado a essas crianças contribuiu para um melhor desenvolvimento delas. A possibilidade de saída do leito, bem como a proposição de atividades motivadoras e a observação de que outras crianças também vivenciam tais experiências, contribuiu para um melhor desenvolvimento e a mais rápida recuperação de saúde das crianças que participaram do mesmo. (CECCIM, 1999, p. 44).

### **6.2.2 Subcategoria 2: Classe Hospitalar, espaço de direito**

Do ponto de vista do direito, a Classe Hospitalar, embora seja tomada como necessária, não foi mencionada explicitamente por nenhum dos entrevistados como uma questão de direito. Contudo, os princípios da Humanização e da Inclusão, ao se constituírem na percepção de boa parte dos professores, não deixam de dialogar com as políticas públicas de Educação e Saúde, ao pensarmos no direito à Educação dessas crianças.

Um dos entrevistados, por exemplo, ao se referir ao desconhecimento da patologia do aluno, estabelece comparação com os mecanismos mais formais, referentes aos alunos com deficiência. Citou o acesso ao laudo médico do aluno como dispositivo para realizar os encaminhamentos possíveis à Escola Regular, a partir da Política de Educação Especial na

Perspectiva da Educação Inclusiva e dos aparatos existentes em Salvador. Muitas vezes esta política é vista como destinada à pessoa com deficiência (CARVALHO, 2009).

[...] [Q]uando o aluno apresenta problemas mentais [...] eu chamei a família e perguntei se tinha laudo nesse caso eu me preocupei com o [...] [Pedro] a mãe sempre diz que é uma febre que é uma dor de cabeça que ele sabe... ela nunca chegou e disse pró [...] [Pedro] tem anemia falciforme, nunca que chegou e disse isso, aí a mãe dele [...] os outros dois eu já chamei pedi pra ele imprimir uma lista de locais conveniados com a prefeitura pra levar eles dois mas a família não fez esse acompanhamento e aí eu estou sem esse laudo mas [...] nunca chegaram pra dizer assim é isso que ele tem. (P11).

Neste caso, o atendimento especializado aparece como principal encaminhamento destinado aos alunos com deficiência aparente ou doença, sendo que o segundo necessariamente não se constitui público para estes espaços, à menos que a doença esteja associada à deficiência, conforme pautada no modelo médico específico. Ainda que a perspectiva da Inclusão tenha sido citada, o discurso se aproximou muito mais do aluno com deficiência do que daquele com doença, mesmo que estes alunos tenham sido identificados com necessidades educacionais especiais.

A Classe Hospitalar, por exemplo, não aparece no discurso dos sujeitos como parte da oferta posta no Plano Municipal de Educação do Município de Salvador (SALVADOR, 2010), embora seja um dos objetivos e metas encontrados nesta lei, destinada a responder às demandas dos alunos que se afastam da Escola Regular por motivo de adoecimento/internação. Do mesmo modo, não foi mencionada a garantia da escolarização em ambiente hospitalar, presente nas políticas de Saúde. Este desconhecimento reflete a realidade do país no que tange a desinformação da população brasileira acerca dos direitos legais.

Assim, nem as políticas de Educação, nem as de Saúde, foram referidas pelos sujeitos. A Classe, portanto, aparece como um projeto, como um programa da SMED – enfim, como uma ação possivelmente local: “Bom tem o projeto que é a... eu acho que é a escola viva se eu não me engano nos hospitais.” (P5). A partir desta constatação, iniciaremos as reflexões quanto aos desafios encontrados na implantação e implementação deste trabalho.

Conforme encontramos nas obras consultadas, diversas são as formas de como este trabalho vem sendo implantado e implementado nas regiões, estados e cidades brasileiras. Fonseca (2002), ao ressaltar a carência de recursos destinados ao desenvolvimento deste trabalho, prejudicando a efetivação de procedimentos essenciais a esta modalidade, cita, como exemplo, a falta de uma linha telefônica para o estabelecimento do contato entre a Classe Hospitalar e a Escola Regular. Do mesmo modo, a possibilidade de uso da Internet, a fim de

aproximar as ações destes espaços, viabilizando essa comunicação, não aparece nesta pesquisa como regra, apenas como exceção.

Voltando aos depoentes, encontramos no discurso de apenas um dos sujeitos a percepção quanto ao possível desdobramento da fragilidade administrativa (convênios) e dos recursos sob os quais as Classes Hospitalares de Salvador se estruturam. Quase todos os entrevistados mencionam a ausência de articulação entre os dois espaços como um dos principais desafios. Ora esta aparece como uma necessidade, ora como possibilidade, mas todos os sujeitos enfatizam a importância desta parceria para a escolarização dos alunos com Anemia Falciforme, apontando para os possíveis avanços decorrentes desta articulação, corroborando com os achados da literatura especializada (CECCIM, 1999; CECCIM; FONSECA, 1999; SILVA, 2009). Os teóricos veem na adequada articulação entre esses espaços a sintonia necessária à continuidade dos estudos desses alunos. Quando este mecanismo está bem sincronizado, os conteúdos, o processo de ensino-aprendizagem, as metodologias, as informações quanto ao desenvolvimento do aluno e os aspectos da avaliação podem vir a ser compartilhados, tornando-se complementares. A ideia se aproxima muito do discurso a seguir:

[...] [Eu] penso assim que seria importante e necessário que a classe hospitalar entrasse em contato com as escolas que essas crianças estudam primeiro pra gente tá sabendo o que tá acontecendo, que ele tá lá e que ele está sendo assistido de alguma forma, ainda que tentasse na realidade uma parceria com a escola regular, porque eu acho que facilitaria mais a vida do professor e até a deles mesmo lá, pra saber mais ou menos como é que tá, como é que tá indo na questão do processo ensino aprendizagem, porque as vezes a gente não sabe de que forma tá sendo trabalhada lá, e de que forma tá sendo trabalhada cá [...] então as vezes pode até chocar a cabecinha da criança, a depender da idade que ela tenha. (P4).

Todos os respondentes situaram esta questão em seus discursos, em diferentes momentos da entrevista, ao falarem sobre o que sabiam da Classe Hospitalar. De fato, afirmaram-na como escola, evidenciando a importância das trocas entre os profissionais que atuam em ambos os espaços, tidas como fundamentais ao processo de escolarização do aluno.

[...] [Quando] vir um grupo fazer uma palestra [...] tem um aluno em tal escola que tá hospitalizado, vinha na escola traga esse trabalho de lá pra compartilhar com o professor também, porque não faz muita diferença, a diferença é que é um estabelecimento diferente, escola é uma coisa e hospital é outra, que venha de lá traga as experiências, compartilhe que seja uma troca com o professor de sala com o professor, pedagogo que está nos hospitais, que faça uma troca. (P3).

[...] [Era] pra essa professora da Classe Hospitalar ter uma relação com a professora da Escola Regular pra que a professora da Escola Regular ficasse mandando as

atividades feitas em sala de aula pra que essa criança não perdesse o acompanhamento na escola entendeu? [...] acredito eu que essa professora já que [...] não tem essa relação comigo não sei se tem com outras professoras acredito que ela trabalhe de acordo com o segmento do aluno com atividades voltadas pro segmento daquele aluno porque ela tem conhecimento do segmento que aquele aluno está na escola. (P1).

E, durante a abordagem mais específica sobre a necessidade de a Escola Regular manter contato com a Classe Hospitalar, encontramos as seguintes reflexões:

Até mesmo pra saber assim como é essa criança no ambiente escolar e como é que ele está se comportando lá no hospital [...] Ele na escola é agressivo? Como é lá? [...] eu acho que até pra fazer um perfil [...] da criança pra ela tentar trabalhar a questão mais da afetividade não sei eu acho que é uma coisa interessante, porque são dois ambientes diferentes. O nosso aluno dentro da escola é um ele assume um personagem, como a gente mesmo em casa ele assume outro personagem e acredito que no hospital debilitado ele também vá assumir outro personagem e eu acredito que seria importante do pedagogo lá ter contato com o pedagogo... professor regular [...] pra poder tá fazendo um paralelo [...] e vendo de que maneira pode ajudar a construir alguma coisa com essa criança a nível de conteúdo a nível do ser humano a nível do social [...]. (P6).

Nessa troca [...] ela vem e traz oh meu aluno apresentou isso o que vocês tem o que a gente pode fazer pra ajudar ah eu tenho isso aí [...] pra poder ajudar contribuir com ela [...]. (P9).

A relação entre estes espaços aparece associada também à perspectiva de Inclusão, quando o professor, para justificar sua percepção, se refere a centros especializados e a procedimentos de interlocução que já acontecem entre estes espaços e a Escola Regular, trazendo uma espécie de referência, de sugestão.

Acho que sim, só não sei como [...] eu lembro disso [...] porque já de alguns anos pra cá que a gente fala muito em inclusão e o movimento é justamente esse que ela possa ter dentro do espaço formal de educação também esse contato não perder esse contato com as atividades que seriam especializadas pra que ajudassem no desenvolvimento dela enquanto pessoa, no psicológico enfim [...] de ir na APAE [...] e onde tem as crianças no NACPC com paralisia cerebral de ir nesses espaços pra saber o que está acontecendo saber informações do que de como se trata na parte médica [...] pra que a gente possa ter alguma informação que talvez ajude dentro da escola nesse ponto de vista eu acho que pode ajudar mas eu não tenho essa experiência. (P8).

Uma professora mencionou um contato mais próximo com a Classe Hospitalar, em função de um encontro de formação no qual teve oportunidade de conhecer a professora que atuava junto ao seu aluno no hospital. Foi combinado o início de uma articulação, que não havia se concretizado até o momento em que a entrevista foi realizada:

Só tive esse encontro com ela [*a professora da Classe Hospitalar*]. Nunca tive acesso a nenhum material, inclusive trocamos telefone ela ficou de mandar até as

atividades que ela estava fazendo lá pra eu dar uma olhada pro meu e-mail, mas ela nunca mandou, ela pegou o e-mail tudo direitinho [...]. (P1, grifo nosso).

Esta situação se alinha às dificuldades estruturais identificadas na literatura, na maioria das Classes Hospitalares no Brasil (FONSECA, 2011; BARROS, 1999). Isso porque:

A história da educação hospitalar brasileira está sendo construída com muitos percalços e desafios. Ela precisa ser conhecida, para que possa ser compreendida como uma questão social emergente, a fim de contemplar os direitos das crianças e adolescentes hospitalizados, na sua globalidade, promovendo-lhes o direito à vida e à saúde. (HOLANDA; COLLET, 2011, p. 387).

No relato de uma das entrevistadas, que possui uma colega que atua em Classe Hospitalar, foi possível identificar que “[...] não tem professor suficiente pra atender a demanda das classes hospitalares sempre tá precisando mas nem sempre não tá tendo pra trabalhar nas classes hospitalares [...]” (P8). Encontramos esta questão também no depoimento abaixo:

[...] [A] disponibilidade de sala, ela disse que as vezes a sala que é pra ser trabalhada como classe hospitalar não está disponível pra ela né, a disponibilidade de material pra se trabalhar com essa criança, as vezes fazer a impressão de um trabalho tudo, ela disse que também encontra dificuldade não sabe se por falta de recursos do hospital ou se falta também de boa vontade, porque a gente tem que pensar em todas as vertentes. Então, eu não posso te dizer assim porque eu nunca visitei, sei por conta do relato dela e também do que passa na TV que ajuda muito a criança [...]. (P10).

Este aspecto se correlaciona, em parte, com os resultados encontrados pela pesquisa de Darela (2007), que verificou o desconhecimento da Escola Regular em relação à Classe Hospitalar, apontando para a fragilidade do contato entre os espaços. Aqui podemos afirmar que há um avanço, em virtude da imensa maioria dos sujeitos ter conhecimento deste trabalho, ter contato com alguns colegas que atuam na Classe Hospitalar e, mais importante, através disso, demonstrar sua percepção acerca do trabalho que acreditam acontecer lá.

Supomos, então, que estes desafios estruturais e financeiros possivelmente estejam contribuindo para que esses espaços, embora se percebam fios de um mesmo tecido, não consigam aproveitar os potenciais desta articulação, através de uma relação complementar, na qual um daria continuidade ao trabalho do outro, considerando as especificidades de cada um:

[...] [Até] pro nosso conhecimento a gente fazer aquele elo [...] se fortalecer mais [...] é necessário que a gente conheça porque [...] muitas coisas as vezes a gente consegue saber [...] mesmo sem conhecer [...] aquele menino pode voltar dali de uma forma que não como Patrícia mas [...] como se esquecesse de tudo da vida, tudo que foi dado, as vezes ele esquece até a gente retomar de novo [...] possa ser que não

dê certo essa experiência se você não conhecer e você conhecendo não eu tenho um parceiro lá ou uma parceira tem alguém que tá lá também me dando um suporte e eu também estou dando suporte aqui, já que é uma coisa que este aluno vai tá sempre indo e vindo, então é necessário que a gente conheça.

O potencial desta articulação foi apontado por Ceccim (1999). Numa pesquisa realizada no Hospital das Clínicas de Santa Catarina, a autora teria coligido os seguintes dados:

A classe hospitalar do HCPA tem conseguido manter contato com as escolas de origem de pelo menos 50% das crianças atendidas. O atendimento na classe hospitalar tem servido à manutenção das aprendizagens escolares, ao retorno e à reintegração da criança ao seu grupo escolar e também ao acesso à escola regular, uma vez que algumas das crianças hospitalizadas em idade de frequência escolar não estão matriculadas na rede de ensino. (CECCIM, 1999, p. 14).

A partir da percepção dos professores da Escola Regular acerca da Classe Hospitalar no processo de escolarização de alunos com Anemia Falciforme, encontramos três professores de dois alunos que tiveram vivência na Classe Hospitalar. Dois destes professores tiveram a oportunidade de escutar o relato de seu aluno sobre o período em que este ficou hospitalizado e sobre a participação nas atividades da Classe:

[...] [Patrícia] é uma criança muito esperta, tanto que [...] era pra tá em uma série e veio foi avançada justamente porque o conhecimento dela era além [...] ela não sentia muita dificuldade mesmo [...] passando quinze dias fora eu não percebia a dificuldade nela. Acredito que essas atividades que ela fazia lá com certeza contemplava [...] de alguma forma [...] talvez eu percebesse mudança maior se fosse um aluno com um grau de aprendizagem um pouquinho mais difícil [...] porque [...] [Patrícia] tinha um grau de aprendizagem tranquilo [...] já era alfabética, partindo pro ortográfico [...] eu não percebia dificuldade nela *eu acredito que esse processo da Classe Hospitalar também ajudou* [...] ela me disse que fazia muitas atividades no hospital eu perguntava a ela que tipo de atividade [...] a pró [...] trazia atividade de reescrita, trazia atividade de separação de sílabas [resposta da aluna] [...] eu perguntava e aí [...] [Patrícia] você viu isso lá com a sua professora de lá? Vi vi sim [resposta da aluna]. (P1, grifo nosso).

Falou, do jeito dela [...] *eu achei que fosse a classe hospitalar que estivesse agindo nesse intervalo com ela entendeu? Muito proveitosa, muito porque ela não parou* [...] ou coisa parecida, ela ficou progredindo, pensando não é? (P2, grifo nosso).

Embora, possamos identificar a importância da articulação entre a Classe Hospitalar e a Escola Regular e, ao mesmo tempo, a ausência desta relação nos discursos dos sujeitos acima descritos, parece-nos decorrentes da falta de uma política pública específica – confirmada em outras realidades pelos achados de Fonseca (2011a) – quais sejam: financiamento insuficiente; pouca autonomia administrativa desses espaços; ausência de diretrizes político-administrativas municipais que considerem as realidades locais dos

hospitais e da educação para o funcionamento destes espaços; influência nos critérios de seleção dos profissionais que atuam nestes espaços. Mais grave, porém, talvez seja a ausência de articulação interna entre a Classe Hospitalar e a Escola Regular, a partir de uma ação integrada das Coordenadorias da Secretaria de Educação. Esta ação conjunta teria o intuito de garantir a efetivação da relação entre esses espaços, possibilitando a constituição de convênios e de parcerias entre diversas secretarias (Educação, Saúde, Assistência Social, etc.) e outros setores, na perspectiva de rede, de intersetorialidade. Assim, seria possível definir o compromisso de cada espaço, com vistas à garantia da escolarização de alunos que necessitam deste tipo de atendimento, considerado como demanda deste sujeito e que precisa ser concebido como integral.

Ademais, é preciso ainda ponderar, não há nenhuma perspectiva de avaliação institucional no município que contribua para validar e identificar os impactos deste trabalho para a acessibilidade, a continuidade e o desempenho dos alunos que dele precisam.

### **6.2.3 Subcategoria 3: Classe Hospitalar como espaço de possibilidade: potenciais e desafios**

Quanto aos potenciais relacionados a este trabalho, ao se recordarem da conversa com os alunos, os professores destacaram a importância deste espaço à continuidade da escolarização, percebida mesmo pelos que acompanham esta atividade indiretamente. Sobretudo, este ponto de vista está presente no testemunho daqueles que sofreram impacto mais imediato deste trabalho no seu, na Escola Regular. No discurso abaixo, um professor comenta que, embora o aluno não tenha lhe relatado de imediato a vivência na Classe Hospitalar, percebia seus avanços com surpresa, sem compreender, durante algum tempo, como isto poderia ocorrer, dados os episódios de afastamento deste aluno da Escola Regular, por motivo de hospitalização:

*[...] [Ele] praticamente foi alfabetizado lá, eu te digo pelas questões das faltas na escola, tanto é que eu ficava [...] como é que ele tem tanto tempo longe daqui e foi alfabetizado [...]?* Ela [a professora da Classe Hospitalar] trabalha com o intuito mesmo de alfabetizar as crianças que ainda não estão alfabetizadas e dá continuidade no processo de quem já está. (P4, grifos nossos).

Assim, se os professores percebem a interconexão entre os espaços, ou se esta lhes aparece mais como projeção do que como realidade perceptível, os espaços estão sistemicamente conectados. Acreditamos que a articulação prevista na proposta do MEC

(2002), com vistas à manutenção do vínculo do aluno, se coloca como uma lacuna importante. A necessidade do estreitamento desta ligação persiste, seja pelo fato de viabilizar a continuidade dos estudos do aluno, seja no sentido de ambos se reconhecerem enquanto escola, sem hierarquias entre os espaços e profissionais. O desenvolvimento de uma relação sadia de complementaridade, numa perspectiva de rede, favorece a efetivação do direito à escolarização dos alunos com Anemia Falciforme.

*[...] [Logo que começou o ano letivo a semana pedagógica que o pedagogo venha à escola já que tendo historiado a escola que tem um aluno que tem uma doença crônica que eles participem da semana pedagógica, que venha participar também do plano bimestral, anual que tenha esse vínculo, pra não existir essa lacuna, pra eles não ficarem, perdidos lá e nem tão pouco na sala regular, que tenha assim essa vontade de um trocar com o outro [...] tem um aluno na escola tal, que entre em contato logo com o professor da sala [...] a família comunicou à escola meu filho tá hospitalizado então que exista essa ligação [...] que o professor tenha como levar os conteúdos pra eles planejarem nem que seja uma hora rapidinho que planeje que ele não fique perdido [...] que exista relação, um ligamento, uma troca [...]. (P3, grifo nosso).*

E, como verificamos, os professores da Escola Regular mais do que identificaram lacunas e desafios existentes nesta articulação, apontando caminhos que podem servir para a aproximação desses espaços. Registramos, porém, que alguns dos sujeitos mencionaram sua crença em possíveis dificuldades enfrentadas pelos professores que atuam na Classe Hospitalar, o que justificaria a lacuna na relação entre os espaços, consoante o pensamento de Fonseca (2002). As sugestões aparecem, ora numa perspectiva mais individualizada da ação dos sujeitos envolvidos, ora com contornos de uma política pública em rede, num movimento já identificado por Arosa e Ribeiro (2008).

*[...] [É preciso] que tenha essa troca que leve os conteúdos [...] que eles se falem até pela parte virtual [...] que eles tenham um encontro assim... o aluno está no hospital, então [...] tem alguém orientando, um pedagogo lá orientando, [...] que tenha esse entendimento através do encontro virtual, por telefone, ou pessoalmente, ou que se encontre quinzenalmente, ou uma vez no mês [...]. (P3).*

*Seria ótimo apesar de que eu acho ser um pouco difícil porque [...] por exemplo, [...] tem a criança que está internada no Roberto Santos as vezes mora [...] no Subúrbio [...] uma mora no Cabula, uma mora na Cajazeiras, então eu acho que é difícil pra um profissional que está lá entrar em contato com o professor da escola regular [...] a não ser se fizesse em forma de projeto alguém que levasse e colhesse essas informações já seria uma terceira pessoa, digamos um coordenador [...] eu tenho aqui quinze crianças internadas [...] na classe hospitalar, então eu vou procurar [...] conversar com o professor da escola regular dessas crianças, seria ótimo se isso acontecesse [...] acho que a parceria seria válida [...] mas também as vezes [...] a criança passa uma semana quinze dias as vezes a criança não retorna infelizmente vai a óbito [...] então eu acredito que sejam todas essas dificuldades e também pelo fato de [...] não ter essa terceira pessoa ou porque os profissionais são poucos mesmo. Geralmente as pessoas que trabalham em classe, as vezes trabalha na classe*

regular, então já fica uma coisa mais complicada pra você ter o contato e a questão da distância mesmo, eu acredito que pra isso dar certo tem que ter uma terceira pessoa [...] o município disponibilizar um carro pra que essa pessoa pudesse tá se movimentando de escola em escola está trazendo um retorno e também pra quando o aluno voltar pra sala regular, pra escola regular [...] ele está ciente do que está acontecendo [...] e vice-versa e o professor também saber o que *é que esse aluno aprendeu realmente*, o que ele está trazendo de novo no período que ele ficou afastado [...] mesmo sabendo que o trabalho é um pouco diferente. (P5, grifos nossos).

Podemos conceber a complexidade e dimensão do trabalho desenvolvido em Classe Hospitalar; sem dúvida, esta ação é mais ampla do que uma proposta educativo-escolar simples. Ao mesmo tempo, porém, tem nela sua principal tarefa. Por isso, tem na sua estrutura elementos que se relacionam à escolarização (proposta pedagógica, currículo, professor, espaços, materiais) e muita flexibilidade:

Esse embasamento em uma proposta educativo-escolar não torna a classe hospitalar uma escola formal, mas implica que possua uma regularidade e uma responsabilidade com as aprendizagens formais da criança, um atendimento obrigatoriamente inclusivo dos pais e das escolas de origem de cada criança, a formulação de um diagnóstico para o atendimento e a formulação de um prognóstico à alta, com recomendações para a casa e a escola ao final de cada internação. Uma classe hospitalar, sob tal enfoque, deve objetivar atender às necessidades pedagógico-educacionais da criança hospitalizada, operando com os condicionamentos do desenvolvimento psíquico e cognitivo representados pelo adoecimento e pelo referenciamento hospitalar na produção de aprendizados. Em sua prática pedagógico-educacional diária, visará à continuidade do ensino de conteúdos da escola de origem da criança e/ou o trabalho educativo com conteúdos programáticos próprios à *sic* cada faixa etária das crianças hospitalizadas, levando-as a sanarem dificuldades de aprendizagem e/ou à oportunidade da aquisição de novos conteúdos intelectivos, além de proporcionar intervenção pedagógico-educacional não propriamente relacionada à experiência escolar, mas que vise às necessidades intelectuais e sócio-interativas *sic* do desenvolvimento e da educação da criança hospitalizada. (CECCIM, 1999, p. 44).

É inegável, por todos os discursos ora apresentados, que a Classe Hospitalar, no município de Salvador, é percebida como um espaço muito próximo da Escola Regular, no que tange à intenção de viabilizar a continuidade dos estudos. Ressaltou-se, também, sua importância para ao processo de escolarização dos alunos com Anemia Falciforme.

## 7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A pesquisa ora apresentada teve como intenção analisar a percepção dos professores da Escola Regular acerca do processo de escolarização de alunos com Anemia Falciforme em escolas municipais de Salvador. Secundariamente, buscou saber se estes profissionais identificam contribuições do trabalho realizado pelas Classes Hospitalares nesse processo.

Sabemos que apresentar as Considerações Finais de um trabalho em Ciências Sociais consiste na sistematização dos achados, a partir de opções teórico-metodológicas que, de alguma maneira, reflitam a compreensão do pesquisador, ao mesmo tempo em que situem o estudo em um contexto histórico.

Nesse sentido, os resultados apresentados a seguir são fruto dessas relações, o que nos remete à certeza de que, sob outras lentes, estes poderiam assumir outros contornos. Com isso, afirmamos que as Considerações Finais não devem ser interpretadas como fim de um processo, mas como a oportunidade de nos confrontarmos com novos questionamentos e reflexões, lacunas, desafios, validações de tantas outras afirmações, no fazer científico que é característico da riqueza da construção deste tecido.

Ademais, como todo trabalho acadêmico, este pode ser alvo de críticas que repercutam em novas questões, em outras pesquisas, contribuindo para ampliar e aprofundar a construção do conhecimento em diversas áreas, das quais destacaríamos a Educação e a Saúde. Estas reflexões podem ainda ser negadas ou mesmo ressignificadas, por nós e por tantos outros pesquisadores que se interessem por este objeto de estudo, num dado momento.

Sem a intenção de tecer generalizações, mas sim aproximações aos discursos dos sujeitos, a partir da análise do Discurso Subjacente, não hesitamos em apresentar, neste momento, o grande valor dos elementos que emergiram ao longo das entrevistas. Levamos em consideração as semelhanças em relação à percepção dos professores, porém sem nos esquivarmos de trazer o máximo de subsídios que pudessem contribuir para a compreensão do objeto.

Quanto ao percurso da pesquisa, vale destacar que, embora não tenhamos encontrado maiores obstáculos à participação dos sujeitos, encontramos-os no momento de identificá-los, pela ausência de um banco de dados mais amplo e confiável sobre o diagnóstico dos alunos com Anemia Falciforme, tanto na Saúde, quanto na Educação. Isto, em alguma medida, limitou a composição da amostra em relação ao número de participantes.

A partir do Método da Explicitação do Discurso Subjacente, pudemos, de maneira mais específica, identificar o conhecimento dos professores da Escola Regular acerca dos

tópicos que mais de perto nos interessavam. Indagamos os educadores sobre seu entendimento a respeito da Anemia Falciforme e de suas repercussões no processo de escolarização dos alunos, bem como sobre a percepção destes mestres no que toca à Classe Hospitalar e à sua relação com a Escola Regular.

Mediante o Método da Explicitação do Discurso Subjacente, conforme nos indica Nicolaci-da-Costa (2007), foi possível analisar a percepção dos professores acerca do processo de escolarização dos alunos com Anemia Falciforme, a partir de duas categorias e algumas subcategorias, quais sejam: *Percepção do processo de escolarização do aluno com Anemia Falciforme*, com articulação das subcategorias *A Anemia Falciforme na percepção dos professores*, *O aluno com Anemia Falciforme e a repercussão da doença no processo de escolarização*. Num segundo momento, elaboramos a categoria *Percepção dos professores acerca da importância da Classe Hospitalar no processo de escolarização do aluno com Anemia Falciforme*. Este grupo, por sua vez, foi dividido nas subcategorias *Classe Hospitalar: espaço necessário*, *Classe Hospitalar: espaço de direito* e *Classe Hospitalar como espaço de possibilidades: potenciais e desafios*.

Para fins didáticos, apresentaremos as nossas Considerações Finais seguindo esta sequência. Em relação à primeira categoria, buscamos identificar o conhecimento do professor em relação à patologia e ao aluno com Anemia Falciforme para, posteriormente, refletirmos sobre o cruzamento destes conhecimentos com o processo de escolarização dos alunos.

Então, começamos afirmando que as questões de saúde do aluno ou da família são identificadas como uma das principais causas de absenteísmo escolar, seja por internação hospitalar ou não. Embora haja alguns equívocos quanto ao conceito e ao reconhecimento de algumas doenças crônicas pela maioria dos entrevistados, quando tratamos da Anemia Falciforme, eles a classificaram como doença crônica.

Em relação à *Anemia Falciforme*, todos os professores demonstraram ter ouvido falar sobre a doença e dispunham de conhecimento em relação a esta. Alguns professores demonstraram certo entendimento sobre os aspectos conceituais desta patologia, mas evidenciaram conhecer melhor as manifestações clínicas da doença e sua repercussão no cotidiano dos alunos. A origem deste conhecimento aparece difusa no discurso dos sujeitos, ora decorrente de formações, ora de pesquisas realizadas por eles próprios, ao serem informados de que teriam um aluno com esta patologia. Acreditamos que a isto possamos juntar o fato de Salvador ser a capital de maior incidência da doença no país e contar com uma associação específica de atenção a estas pessoas, a ABADFAL. Também concorre para

uma maior informação dos professores sobre o assunto o fato de ter ocorrido, em 2009, um convênio entre as Secretarias Municipais de Saúde e Educação e a ABADFAL. Em consequência, nos últimos três anos, ações conjuntas foram tomadas para dar visibilidade a esta condição de saúde enfrentada pelos alunos, com destaque para o lançamento de um manual de orientação para as escolas que trata exclusivamente dessa questão. Além da possibilidade de no ato da matrícula o responsável pelos alunos preencherem o quesito doença.

Mas o conhecimento declarado sobre a Anemia Falciforme e suas consequências não livra os sujeitos de equívocos. Com efeito, os equívocos que as fontes consultadas indicam serem os mais frequentes são justamente os que figuram nos discursos dos sujeitos. Dentre eles, estão a crença de que esta doença é uma deficiência do organismo, a confusão entre a Anemia Falciforme e a Ferropriva, a crença de que quem tem o traço falciforme pode desenvolver a doença e a convicção do caráter de exclusividade de manifestação desta enfermidade na população negra.

Os professores reconhecem que existe fragilidade em relação ao próprio conhecimento e, em virtude disso, muitos receios são manifestados por eles. Estes temores repercutem na participação dos alunos em atividades escolares, especialmente naquelas relacionadas à atividade física. Isto se dá também em função da orientação da família que, muitas vezes, assume uma postura superprotetora. Neste caso, os receios e equívocos familiares terminam por serem incorporados à ação pedagógica, podendo limitar a vivência do aluno na escola. Dentre os principais receios dos professores, destacamos a articulação entre esforço cognitivo e/ ou físico e a manifestação de crise, contribuindo para a ideia de relação entre doença e *déficit* cognitivo, ou mesmo entre doença e dificuldade de aprendizagem, como condição linear.

Embora os professores reivindiquem saberes disciplinares e profissionais para lidar com os alunos, são os saberes experienciais, segundo Tardif (2002), os que mais se destacam nas ações pedagógicas destes sujeitos, ao atuarem junto aos alunos.

Outro achado é que, ao tomar conhecimento da patologia do aluno, os professores, em sua maioria, afirmaram ter um olhar diferenciado em relação a ele, ainda que nem sempre isto possa se traduzir em atenção às especificidades dos alunos. Não é regra que a atenção dispensada venha a ser transformada em condições de acessibilidade, conforme preconizam a legislação e as políticas públicas de Educação e Saúde, dadas as condições reais disponíveis.

A partir dos discursos, pudemos inferir que os entrevistados, tomando conhecimento acerca da condição de saúde dos alunos, demonstraram, em suas falas, iniciativas de

acolhimento e cuidado. Percebemos que foram, muitas vezes, além da sua função, talvez por uma relação de compromisso com a Educação, com o seu fazer docente, ou mesmo pela relação afetiva com o aluno.

Estas iniciativas se constituem conforme os saberes experienciais dos professores, com vistas a tentar retirar ou minimizar algumas das barreiras encontradas no processo de escolarização das crianças. Imbuídos deste propósito, os educadores concedem abono das faltas e envio de atividades domiciliares quando há absenteísmo, preocupam-se com a hidratação e a alimentação do aluno, além de uma adequação metodológica. Em ações mais subjetivas, também cultivam o olhar sensível, a observação mais atenta em relação à dinâmica do aluno em sala, além de promover o estreitamento da relação e do vínculo professor-aluno e escola-família, e o acolhimento do aluno pós-hospitalização, com intuito de reduzir a possível defasagem provocada pelas ausências. Estas ações, sem dúvida, traduzem uma preocupação e uma tentativa destes profissionais de construir uma Escola Inclusiva.

Quanto à percepção dos professores em relação ao *aluno com Anemia Falciforme e a repercussão da doença no processo de escolarização*, podemos afirmar que esta se constitui de duas formas diferentes. A primeira é pautada na percepção do aluno e na repercussão da doença sobre a escolarização, com base em elementos visíveis para os professores. Estes elementos são, invariavelmente, os sintomas físicos mais recorrentes (crises de dor, icterícia, retardo no crescimento, abdômen alto, AVC) e os psicológicos (introspecção, tristeza, depressão) (KIKUCHI, 2003; CANÇADO, 2002). A segunda forma de como o aluno com a doença é percebido pelo professor tem suas bases na variabilidade clínica desta patologia, que a torna invisível, provocando surpresa e desconfiança quanto ao diagnóstico e ao próprio desenvolvimento escolar. Parece estranho, para os entrevistados, que não seja possível perceber as limitações impostas pela doença em seus alunos, confirmando o que propõe Zago (2001). Neste sentido, os professores demonstraram acreditar que esta patologia provocava sofrimento e limitações físicas e psicológicas como regra e, por conseguinte, essas condições deveriam repercutir no processo de escolarização dos alunos, semelhante aos achados de Assis (2004).

A concepção de diferença é associada à incapacidade, seguindo a perspectiva do modelo médico (DINIZ, 2007). Paradoxalmente, porém, também é qualificada como necessidade da escola de compreender as especificidades desses alunos, para criar condições de acessibilidade. Assim, é evidente a preocupação dos professores em responder às demandas destes alunos, conforme já mencionamos, se aproximando do paradigma da Educação Inclusiva (SASSAKI, 1999). Todavia, estas iniciativas ainda correspondem a

pontos de vista individuais, com pouca ou nenhuma referência nas políticas públicas destinadas a estas pessoas. Os professores, inclusive, firmaram uma crítica ao processo de Inclusão, no modo como este tem ocorrido na Escola Regular, revelando as dificuldades e fragilidades desta política no cotidiano escolar.

Outro aspecto relevante e unânime entre os professores é a relação frágil entre a família e a escola. Aqui, os receios da primeira em compartilhar com os professores informações sobre a saúde dos filhos aparecem como uma dificuldade importante e uma necessidade para o processo de escolarização desses alunos. Por outro lado, os professores buscam explicar esta fragilidade a partir de argumentos que evidenciam o sentimento de culpa dos pais, o possível julgamento da escola e o temor de que o filho sofra preconceito e discriminação. Por conta desta situação, os participantes mencionaram a importância da relação de confiança entre estes segmentos.

Ainda em relação a repercussão da Anemia Falciforme na escolarização dos alunos, a maioria dos sujeitos estabelece uma relação entre a doença e a deficiência, porém dentro de uma visão linear de limitação, de incapacidade do sujeito, traduzida no chão da escola por desempenho insatisfatório. Neste ponto, o entendimento é semelhante à concepção encontrada no modelo médico de deficiência discutido por Diniz (2007). Não obstante, em outros momentos, os potenciais desses alunos são afirmados como similares aos de outros alunos.

As principais dificuldades apresentadas pelos professores são decorrentes dos afastamentos dos alunos e da falta de condições de acessibilidade que viabilizem a continuidade dos estudos durante os episódios de afastamentos. Ficou evidente a ausência do vínculo desse aluno com a Escola Regular, durante os processos de hospitalização.

O absentéismo foi mencionado como o principal aspecto a dificultar a escolarização dos alunos, resultado também descrito em Assis (2004), Holanda e Colet (2007) e Barros e colaboradores (2009). Particularmente, o problema ocorre pela descontinuidade dos estudos, provocando distorção-idade série e repetência, além de acarretar prejuízos ao retorno deste à Escola Regular, pela defasagem de conteúdos. Este último, em especial, exige do aluno a retomada dos assuntos em tempo muitas vezes insuficiente e nem sempre possíveis à escola, em virtude das condições objetivas impostas pela rotina escolar.

Em suma, em relação à percepção dos professores acerca da Anemia Falciforme, podemos observar que todos os participantes a reconhecem e a maioria a identifica como doença crônica, genética, com prevalência na população negra, que pode interferir de maneira significativa no cotidiano dos alunos, com ênfase no processo de escolarização. Inclusive, ressaltamos, as principais dificuldades apontadas pelos professores na escolarização dos

alunos com Anemia Falciforme foram o desconhecimento por parte da escola, o afastamento dos alunos e o retorno destes, pós-hospitalização.

Contudo, embora os professores demonstrem algum tipo de informação e conhecimento relacionados à doença, decorrentes de diversas experiências, isto ainda aparece de maneira pouco sistematizada, como processos mais descolados das condições sociais dos alunos, sendo as limitações desses identificadas, no dia a dia da escola, como decorrentes da doença. Como contraponto, é interessante registrar o conceito de doença crônica proposto por Silva (2001), que a relaciona a uma desordem de aspectos biológicos, psicológicos e cognitivos.

Vale destacar ainda que estes alunos são identificados pelos professores como público com necessidades educacionais especiais, sendo a formação continuada colocada como fundamental à realização do trabalho junto a estes, numa perspectiva Inclusiva. Desse modo, ressalta que os saberes disciplinar e profissional são muito valorizados pelos entrevistados, sendo mencionados como fundamentais ao trabalho junto a estes alunos.

Um dado curioso foi que os professores, ao se referirem às possíveis contribuições da Escola Regular acerca da escolarização dos alunos com Anemia Falciforme, destacaram ser fundamental a articulação entre as áreas do conhecimento, setores, instituições e entre os diversos sujeitos envolvidos no processo (alunos, profissionais da Educação e da Saúde). Esta elaboração se acerca dos contornos de uma política intersetorial, de uma perspectiva de rede encontrada em Junqueira (2004) e Arosa e Ribeiro (2008); entretanto, este entendimento ainda se coloca como um *vir a ser*.

A Classe Hospitalar aparece, nesse contexto, como alternativa viável à continuidade dos estudos, na percepção de todos os professores, ainda que a maioria deles a tenha “conhecido” pelo relato de experiência de outros (os colegas de profissão e os alunos que passaram por ela). O trabalho desenvolvido pelas Classes Hospitalares foi legitimado e sua importância reconhecida.

O discurso em torno deste espaço foi estruturado a partir de três dimensões, as quais situaram a Classe Hospitalar como uma questão de necessidade, direito e possibilidade. Em relação à primeira subcategoria, *Classe Hospitalar: espaço necessário*, todos os sujeitos a percebem como um espaço fundamental à escolarização dos alunos, em função, dentre outras coisas, por terem identificado, como maior desafio na escolarização dos alunos com Anemia Falciforme, o absentismo por motivo de hospitalização. Outra contribuição que justifica a existência da Classe Hospitalar, para estes sujeitos, é o auxílio que presta na manutenção do vínculo entre o aluno e a Escola Regular. Apenas um dos participantes desconhecia a Classe

Hospitalar no município de Salvador, o que pode ser justificado pelo menor tempo de trabalho na rede municipal de Educação. Mas mesmo este validou a importância desta modalidade de educação, como alternativa à continuidade dos estudos dos alunos.

Os professores percebem a Classe Hospitalar como um espaço muito próximo da Escola Regular, cujo foco principal é o aspecto da escolarização, tanto na perspectiva do MEC (BRASIL, 2002), no que tange a uma ação pedagógica mais tradicional, quanto na concepção focada na corrente da escolarização em ambiente hospitalar, com ênfase em uma ação pedagógica flexível às necessidades específicas dos alunos. O foco dos professores na escolarização dos alunos como elemento central ao trabalho da Classe Hospitalar se afirma em elementos como: a ideia de espaço fixo (sala de aula, mobiliário e recursos materiais semelhantes aos da Escola Regular); a presença de um professor, de um pedagogo; a concepção curricular (os conteúdos); a carga horária.

Embora transparecesse o conflito entre a concepção do trabalho da Classe Hospitalar em uma perspectiva mais tradicional e o estabelecimento de uma prática mais flexível, podemos afirmar que os informantes pressupõem, em uníssono, que as ações desenvolvidas pelos profissionais nesse espaço se constituem em uma resposta às necessidades específicas dos alunos.

Outro aspecto relevante é que os episódios de crise, seguidos de internação dos alunos, parecem colocá-los na categoria de “doentes”, como se esta condição estivesse invisível, em alguns momentos, na Escola Regular. Em função disto, os professores acreditam ter a Classe Hospitalar um desafio ainda maior, por lidar com este aluno em um contexto em que este se apresenta possivelmente mais frágil. Exatamente por isso, notamos, a validação da Classe Hospitalar ganhar mais ênfase entre os professores. A percepção do aluno como “doente” em virtude da hospitalização reafirma a ideia da escola como um lugar para os alunos saudáveis, produtivos, concepção presente na Escola Tradicional.

Ainda com relação a este tópico, os professores acreditam que as condições do trabalho em Classe Hospitalar são mais favoráveis que as da Escola Regular. Tal argumento se apoia na formação, na especialização dos professores que atuam nestes espaços, assim como na crença na existência de um trabalho multidisciplinar, no qual este profissional contaria com outros (da área de Saúde, por exemplo). Isso demonstrou que os professores que atuam na Escola Regular consideram a sua formação insuficiente.

A Classe Hospitalar é percebida também como um diferencial no hospital, por ser também um instrumento lúdico-terapêutico, de humanização, e que, além de contribuir para a continuidade dos estudos dos alunos, também pode promover uma ação terapêutica.

Quanto à dimensão da *Classe Hospitalar: espaço de direito*, esta não foi referida explicitamente por nenhum dos entrevistados. A Classe Hospitalar não é percebida por nenhum dos participantes como espaço decorrente de dispositivos legais. Esta dimensão aparece à medida que os princípios de políticas públicas, tanto da Saúde (HumanizaSUS), quanto da Educação (Inclusão), surgem, como desdobramentos das legislações correspondentes a cada área. Embora a ampliação da oferta de Classe Hospitalar no município de Salvador, por exemplo, conste no PME (SALVADOR, 2010), esta não é identificada por nenhum dos sujeitos. Este desconhecimento reflete a realidade do país, tanto quanto a falta de informação dos direitos legais, quanto no acompanhamento e exigência por parte da população para que a legislação seja cumprida pelo Poder Público.

A junção entre a Classe Hospitalar e a Educação Especial, na perspectiva Inclusiva, aparece no discurso dos sujeitos quando estes reconhecem os alunos com Anemia Falciforme como alunos com necessidades educacionais especiais. Contudo, a identificação do pertencimento dos alunos com doença crônica como público-alvo desta política tem menor visibilidade em se tratando do aluno com deficiência, que ainda é percebido como foco exclusivo desta política. As mudanças atuais referentes ao público da Educação Especial, dispostas no Decreto nº 7 611/2011, diminui ainda mais a visibilidade das demandas do público com doença crônica.

É sabido que nenhuma transformação ocorre imediatamente à existência de um dispositivo legal. Do mesmo modo, aquilo que já existe e que continua sedimentado por força de legislações mais amplas – como a Constituição Federal, a LDB e o ECA – possivelmente não desaparecerá em função da publicação de um decreto. Porém, não temos a ilusão de que estas mudanças não possam impactar significativamente, de modo que os reclames dos agentes envolvidos neste processo (pais, professores, alunos) encontrem barreiras que dificultem a transformação dessa dimensão do direito a uma realidade.

Nesse sentido, reconhecendo o descompasso entre a criação e a aplicação das políticas públicas, ou o contrário disto, urge a necessidade de que haja uma organização coletiva a fim de intervir e tentar reverter esta situação. Este objetivo se coloca como imperativo aos profissionais, pesquisadores e simpatizantes da área, bem como à comunidade da qual este tipo de atendimento depende, para que seja possível dar continuidade aos estudos.

A Classe Hospitalar aparece como um programa, um projeto da SMED. Embora o discurso da maioria dos entrevistados demonstre uma percepção positiva acerca das condições estruturais e da formação do professor, a percepção referente às fragilidades deste espaço é

reafirmada, à medida que estes tratam da ausência de relação entre a Classe Hospitalar e a Escola Regular.

A última dimensão, *Classe Hospitalar como espaço de possibilidades: potenciais e desafios*, na percepção dos participantes, teve como destaque a relação entre Classe Hospitalar e Escola Regular. Nesse sentido, a articulação entre esses dois espaços é mencionada pelos entrevistados como um potencial à escolarização dos alunos. Porém, ao mesmo tempo em que se constitui em possibilidade, na percepção dos professores, também se coloca como um grande desafio, conforme Darela (2007).

A maioria dos sujeitos supõe que esta dificuldade de articulação entre os espaços se justifica pelas condições materiais, isto, é pela falta de recursos e pelas dificuldades administrativas sobre as quais este espaço está alicerçado.

Os sujeitos foram unânimes em enfatizar a importância e a necessidade desta parceria entre a Classe Hospitalar e a Escola Regular para a escolarização dos alunos com Anemia Falciforme. Os professores indicaram que a relevância está na possibilidade desta relação poder proporcionar a ambos os espaços: a realização de atividades pedagógicas baseadas no currículo da Escola Regular; acompanhar o processo de ensino-aprendizagem; coordenar a metodologia utilizada; trocar informações quanto às condições de saúde, o comportamento e o desempenho dos alunos; realizar a avaliação de maneira integrada.

Vale destacar que, dos 11 entrevistados, 1 teve contato direto com o professor da Classe Hospitalar de seu aluno. É preciso também que se diga que isto se deu não por uma ação institucional, mas como fruto de um evento, de um acaso que aproximou os dois, sem maiores decorrências práticas. A ausência de uma Política Pública de Classe Hospitalar, em Salvador, pode ser elemento explicativo da ausência ou fragilidade desta colaboração entre a Escola Regular e a Classe Hospitalar.

Os professores que tiveram uma aproximação maior com o trabalho desenvolvido pela Classe Hospitalar em Salvador, tendo acesso a relatos e desempenho dos alunos, destacam a importância deste espaço, e não apenas pela crença de que esta Classe poderia suprir a escolarização dos alunos com Anemia Falciforme. Pensam os professores, sobretudo, nos resultados objetivos conseguidos nesse processo pelos alunos que passaram pela Classe, como a continuidade dos estudos e o bom desempenho escolar. Com base nestes pontos, reafirmaram os professores que a Classe Hospitalar contribuiu, de maneira significativa, para o processo de escolarização destes alunos.

Desse modo, a perspectiva aqui defendida, de que a Classe Hospitalar e a Escola Regular são fios de um mesmo tecido, aparece, de certa maneira, objetivada no discurso dos

professores, que tiveram a oportunidade de reconhecer a presença deste espaço na escolarização de seus alunos. Ainda nesse sentido, a interconexão entre estes espaços é confirmada por todos os sujeitos como uma solução para o preenchimento de uma lacuna importante. Em outras palavras, a relação entre a Classe Hospitalar e a Escola Regular se coloca como uma necessidade para a todos os entrevistados; contudo, é apenas potencial para a grande maioria, e uma experiência vivida por poucos.

Neste ponto, deixamos algumas reflexões: não foi localizada, na literatura, uma análise sobre a realidade das Classes Hospitalares do município de Salvador; não se sabe como a articulação entre estas e a Escola Regular foi refletida ao longo desses mais de dez anos. Responder a estas indagações não era objetivo deste trabalho, mas o que podemos afirmar é que estes aspectos ainda podem ser mencionados como parte de um dos grandes desafios ao sistema municipal de Educação: a continuidade dos estudos dos alunos com doença crônica.

Diante do exposto, a viabilização de uma perspectiva de rede se coloca como um imperativo à SMED. Esta conjunção deve ser construída de modo a dar garantias para uma relação coesa e complementar entre as diversas áreas do conhecimento, instituições e profissionais. Na prática, exemplificando com nosso objeto de estudo, a relação entre a Escola Regular e a Classe Hospitalar pode ser incrementada, a fim de propiciar e assegurar o direito à escolarização de alunos com doença crônica, em especial os alunos com Anemia Falciforme.

Assim, antes de findar, afirmamos a nossa compreensão de que: “Ninguém ignora tudo. Ninguém sabe tudo. Todos nós sabemos alguma coisa. Todos nós ignoramos alguma coisa. Por isso aprendemos sempre!” (PAULO FREIRE, 2008 p. 55). E aproveitamos para propor a seguinte reflexão: a colaboração entre a Escola Regular e a Classe Hospitalar precisa assumir o tamanho da necessidade do aluno, daquele que se encontra afastado da Escola Regular por motivo de adoecimento ou hospitalização, ou mesmo daquele que precisa ingressar nesta. Assim, acreditamos que a escolarização dos alunos com Anemia Falciforme precisa se construir nos caminhos da Inclusão, a partir de ações coletivas, sem restrições de público, patologias ou espaços, como garantia do direito à vida com qualidade. E aqui finalizamos esta etapa do trabalho, na certeza da necessidade de aprofundamento de algumas questões aqui expostas, ao passo em que vemos um recomeço em tantas outras reflexões surgidas.

## REFERÊNCIAS

AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA. **Manual de diagnóstico e tratamento de Doenças Falciformes**. Brasília: ANVISA, 2001.

ALVIM, R. C. et al. **Perfil e impacto da dor em crianças e adolescentes com doença falciforme**. Disponível em: <<http://goo.gl/EcqO0>>. Acesso em: 21 jan. 2013.

ARAÚJO, P. I. C. O autocuidado na doença falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, São José do Rio Preto, v. 29, n. 3, p. 239-246, jul./set. 2007.

AROSA, A. C.; RIBEIRO, R. Desafios da intersetorialidade na ação educativa no espaço hospitalar . In: AROSA, A. C.; SCHILKE, A. L. (Org.). **Quando a escola é no hospital**. Niterói: Intertexto, 2008.

\_\_\_\_\_.; SCHILKE, A. L. O hospital e a escola no hospital. In: AROSA, A. C.; SCHILKE, A. L. (Org.). **Quando a Escola é no Hospital**. Niterói: Intertexto, 2008.

\_\_\_\_\_.; SCHILKE, A. L. Reflexões sobre a escola no hospital. In: AROSA, A. C.; SCHILKE, A. L. (Org.). **A escola no hospital: espaço de experiências emancipadoras**. Niterói: Intertexto, 2007.

ASSIS, R. **Qualidade de vida do doente falcêmico**. 2004. 82 f. Dissertação (Mestrado em Saúde da Criança e do Adolescente)–Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2004.

BARROS, A. S. Contribuições da educação profissional em saúde à formação para o trabalho em classes hospitalares. **Cadernos CEDES**, Campinas, v. 27, n. 73, p. 249-368, set./dez. 2007.

\_\_\_\_\_. A prática pedagógica em uma enfermaria pediátrica: contribuições para esse alunado. **Revista Brasileira de Educação**, Rio de Janeiro, n. 12, p. 84-91, set./out./nov./dez. 1999.

\_\_\_\_\_. Panorama da classe hospitalar no mundo. In: MIRANDA, T. (Org.). **Educação inclusiva, deficiências e contexto social: questões contemporâneas**. Salvador: EDUFBA, 2009.

\_\_\_\_\_.; GUEUDEVILLE, R. S. Perfil da publicação científica brasileira sobre a temática da classe hospitalar. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v. 17, n. 2, p. 335-354, maio./ago. 2011.

\_\_\_\_\_.; GUEUDEVILLE, R. S. et al. **O impacto da anemia falciforme nas trajetórias escolares de estudantes brasileiros afetados pela doença: diálogos com os temas da Educação Especial**. 2009. Trabalho apresentado ao I Congresso Internacional Família, Escola e Sociedade “Educação Especial”, Porto, Portugal, 2009.

BATISTA, T. F. **[Con]vivendo com anemia falciforme: o olhar da enfermagem para o cotidiano do adolescente**. 2008. 105 f. Dissertação (Mestrado em Gênero, Cuidado e

Administração em Saúde)–Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2008.

BERTOU, F. **Mentalidade includente**: sociedade inclusiva. São Paulo: Memnon, 2009.

BORGES, M. A. **Criação e implantação de um serviço pedagógico ambulatorial para portadores de doenças crônicas do sangue**: um relato de experiência. 1996. 193 f. Dissertação (Mestrado em Educação)–Escola de Educação, Universidade Federal de Campinas, Campinas, 1996.

BRASIL. Conselho Nacional de Educação. Câmara de Educação Básica. Resolução CNE /CEB n. 2, de 11 de setembro de 2001. Institui diretrizes nacionais para a educação especial na educação básica. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 14 set. 2001. Seção 1E, p. 39-40. Disponível em: <<http://goo.gl/oUKY0>>. Acesso em: 22 dez. 2012.

\_\_\_\_\_. Decreto n. 7.611, de 17 novembro de 2011. Dispõe sobre a educação especial, o atendimento educacional especializado e dá outras providências. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF**, 17 nov. 2011.

\_\_\_\_\_. Conselho Nacional de Saúde. Resolução n. 196/96, versão 2012. Aprovar diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Disponível em: <<http://goo.gl/zjiLF>>. Acesso em: 20 jan. 2013.

\_\_\_\_\_. **Constituição (1988)**. Constituição da República Federativa do Brasil: texto constitucional promulgado em 5 de outubro de 1988, com as alterações adotadas pelas emendas Constitucionais nº 1/1992 a 68/2011, pelo Decreto legislativo nº 186/2008 e pelas emendas Constitucionais de Revisão nº 1 a 6/1994. – 35. Disponível em: <<http://goo.gl/kO5Dg>>. Acesso em: 22 nov. 2012.

\_\_\_\_\_. **Declaração de Salamanca**: linha de ação sobre necessidades educativas especiais. Brasília: CORDE, 1994.

\_\_\_\_\_. Decreto n. 5.296, de dezembro de 2004. Regulamenta as Leis nos 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 3 dez. 2004.

\_\_\_\_\_. **HumanizaSUS**: política nacional de humanização: a humanização como eixo norteador das práticas de atenção e gestão em todas as instâncias dos SUS. Brasília: Ministério da Saúde, 2004.

BRASIL. **Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDB)**. Lei federal nº 9.394, de 20 outubro de 1996. Brasília: Ministério da Educação e do Desporto, 1996.

\_\_\_\_\_. Lei n. 10.639, de 9 de janeiro de 2003. Altera a Lei n. 9.394, de 20 de dezembro de 1996, que estabelece as diretrizes e bases da educação nacional, para incluir no currículo oficial da Rede de ensino a obrigatoriedade da temática “História e Cultura Afro-Brasileira”, e

dá outras providências. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF**, 10 jan. 2003. Disponível em: <<http://goo.gl/WpqjR>>. Acesso em: 10 jan. 2003.

\_\_\_\_\_. Lei n. 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF**, 16 jul. 1990. Disponível em: <<http://goo.gl/7vinh>>. Acesso em: 22 jan. 2013.

\_\_\_\_\_. **Manual da anemia falciforme para a população**. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2007a.

\_\_\_\_\_. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. **Classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar: estratégias e orientações**. Brasília: MEC; Brasília: SEESP, 2002. Disponível em: <<http://goo.gl/7DVLy>>. Acesso em: 22 dez. 2012.

\_\_\_\_\_. Ministério da Justiça. Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República. Resolução nº 41, de 13 de outubro de 1995. Trata dos direitos da criança e do adolescente hospitalizados. Disponível em: <<http://goo.gl/3CPWH>>. Acesso em: 22 dez. 2012.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº1391, de 16 de agosto de 2005. Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde, as diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias. Diário Oficial da União, Brasília, DF, p.40, col. 2, 18 ago. 2005.

\_\_\_\_\_. Secretaria de Educação Especial. Portaria Ministerial nº 555 de 05 de junho de 2007. **Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva**. Brasília: MEC; Brasília: SEESP, 2007b.

CANÇADO, R. D.; JESUS, J. A. A doença falciforme no Brasil. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, São José do Rio Preto, v. 9, n. 3, p. 203-206, jul./set. 2007.

CANESQUI, A. M. Estudos socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos. In:\_\_\_\_\_. (Org.). **Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos**. São Paulo: Hucitec; São Paulo: Fapesp, 2007.

CARDOSO, T. M. Experiências de ensino, pesquisa e extensão no setor de pedagogia do HIJG. **Caderno CEDES**, Campinas, v. 27, n. 73, p. 249-368, set./dez. 2007.

CARVALHO, R. E. **Educação Inclusiva: com os pingos nos “is”**. 4. ed. Porto Alegre: Mediação, 2009.

CASTRO, A. S. A. A anemia falciforme e as implicações no ambiente escolar: proposições teóricas. In: MIRANDA, T. G (Org.); GALVÃO-FILHO, T. A. (Org.). **Educação Especial em contexto inclusivo: reflexão e ação**. Salvador: EDUFBA, 2011.

CAVALCANTI, J. M. **Doença, Sangue e Raça: o caso da anemia falciforme no Brasil, 1933-1949**. 2007. 137 f. Dissertação (Mestrado em História das Ciências)–Casa de Oswaldo Cruz, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2007.

CECCIM, R. B. Classe Hospitalar: encontros da educação e da saúde em ambiente hospitalar. In: **PÁTIO**, Porto Alegre, ano 3, n. 10, p. 41-44, ago./out. 1999.

CENTRO DE EDUCAÇÃO E APOIO PARA HEMOGLOBINOPATIAS. **Doença falciforme – um compromisso nosso – como reconhecer e tratar**: manual do álbum seriado. Belo Horizonte: 2009.

COVIC, A. N.; OLIVEIRA, F. A. M. **O aluno gravemente enfermo**. São Paulo: Cortez, 2011.

DAMIÃO, E.; ANGELO, M. A experiência da família ao conviver com a doença crônica da criança. **Revista Escola de Enfermagem**, São Paulo, v. 35, n. 1, p. 66-71, mar. 2001.

DARELA, M. S. **Classe Hospitalar e Escola Regular**: tecendo encontros. 2007. 105 f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Educação)–Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2007.

DINIZ, Débora. **O que é deficiência**. São Paulo: Brasiliense, 2007.

\_\_\_\_\_.; GUEDES, C. Anemia Falciforme. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 6, p. 1761-1770, nov./dez. 2003.

DUARTE, R. Pesquisa qualitativa: reflexões sobre o trabalho de campo. **Cadernos de Pesquisa**, São Paulo, n. 115, p. 139-154, mar. 2002.

FONSECA, E. S.; CECCIM, R. B. O Brasil e suas Escolas Hospitalares e Domiciliares. In: SCHILKE, A. L.; NUNES, L. B.; AROSA, A. C. (Org). **Atendimento Escolar Hospitalar**: saberes e fazeres. Niterói: Intertexto, 2011b.

\_\_\_\_\_. A escola da criança doente. In: JUSTI, E. M. Q.; FONSECA, E. S.; SOUZA, L. R. S. (Org.). **Pedagogia e escolarização no hospital**. Curitiba: IBPEX, 2011a.

\_\_\_\_\_. A Situação Brasileira do Atendimento Pedagógico-Educacional Hospitalar. **Educação e Pesquisa**, São Paulo, v. 25, n. 1, p. 117-129, jan./jun. 1999.

\_\_\_\_\_. **Atendimento escolar no ambiente hospitalar**. São Paulo: Memnon, 2008.

\_\_\_\_\_. Atendimento pedagógico-educacional hospitalar: promoção do desenvolvimento psíquico e cognitivo da criança hospitalizada. **Temas sobre Desenvolvimento**, v. 7, n. 42, p.24-36, 1999.

\_\_\_\_\_. Implantação e Implementação de espaço escolar para crianças hospitalizadas. **Revista Brasileira Educação Especial**, Marília, v. 8, n. 2, p. 205- 222, jul./dez. 2002.

FONTES, R. A classe hospitalar e a inclusão da criança enferma na escola regular. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v. 8, n. 1, p. 45-54, 2002.

\_\_\_\_\_. A escuta pedagógica à criança hospitalizada: discutindo o papel da educação no hospital. **Revista Brasileira de Educação**, Rio de Janeiro, n. 29, maio/ago. 2005.

FRY, P. O significado da anemia falciforme no contexto da “política racial” do governo brasileiro, 1995-2004. In: \_\_\_\_\_. **A persistência da raça**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2005.

GAMBOA, S. S. **Pesquisa em Educação: métodos e epistemologias**. Chapecó: Argos, 2008.

GATTI, B. A. Implicações e perspectivas da pesquisa educacional no Brasil contemporâneo. In: **CADERNOS DE PESQUISA**, São Paulo, n. 113, p. 65-81, jul. 2001.

GOMES, N. L. **A mulher negra que vi de perto**. Belo Horizonte: Mazza Edições, 1995.

GONÇALVES, C. F.; VALLE, E. R. M. do. O significado do abandono escolar para a criança com câncer. **Acta Oncol. Bras.**, São Paulo, v. 19, n. 1, p. 273-279, jul./dez. 1998-1999.

GRANEMANN, J. L. A Classe Hospitalar: Uma possibilidade educacional em Mato Grosso do Sul. In: MATOS, E. L. M.; TORRES, P. L. (Org.). **Teoria e Prática na Pedagogia Hospitalar: novos cenários, novos desafios**. Curitiba: Champagnat, 2011.

GUEUDEVILLE, R. S. **Perfil da publicação científica brasileira sobre a temática da classe hospitalar**. 2009. 72 f. Monografia (Licenciatura em Pedagogia)– Faculdade de Educação, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2009.

GUIMARÃES, T. M. R.; MIRANDA, W. L.; TAVARES, Márcia M. F. O cotidiano das famílias de crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme. **Revista Brasileira Hematologia Hemoterapia**, São José do Rio Preto, v. 31, n. 1, p. 09-14, mar. 2009.

HOLANDA, E. R. de; COLLET, N. As dificuldades da escolarização da criança com doença crônica no contexto hospitalar. **Revista Escola de Enfermagem USP**, São Paulo, v. 45, n. 2, p. 381-9, 2011.

JUNQUERIRA, L. A. P. A gestão intersetorial das políticas sociais e o terceiro setor. **Saúde e Sociedade**, v. 13, n. 1, p. 25-36, jan./abr. 2004.

KIKUCHI, B. A. **Manual para agentes de educação e saúde**. Belo Horizonte: Health, 2003.

LAGUARDIA, J. No fio da navalha: anemia falciforme, raça e as implicações no cuidado à saúde. **Estudos Feministas**, Florianópolis, v. 14, n. 1, p. 243-262, jan./abr. 2006.

LOREIRO, M. M.; ROZENFELD, S. Epidemiologia de internações por doença falciforme no Brasil. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 39, n. 6, p. 943-949, 2005.

LUCON, C. B. **Representações sociais de adolescentes em tratamento do câncer sobre a prática pedagógica do professor de classe hospitalar**. 2010. 277 f. Dissertação (Mestrado em Educação Especial)–Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2010.

MANTOAN, M. T. E. **Inclusão Escolar: o que é? por quê? como fazer?**. São Paulo: Moderna, 2003.

MASCARENHAS, A. Percepções de Métodos sobre o papel do Pedagogo no trabalho com crianças hospitalizadas: o caso do Hospital das Clínicas da UFBA. 2011. 1830f. Dissertação (Mestrado em Educação Especial)–Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2011.

MATOS, E. L. M. M. (Org.). **Escolarização Hospitalar**: educação e saúde de mãos dadas para humanizar. Petrópolis: Vozes, 2009.

MATOS, E. L. M.; MUGIATTI, M. M. T. F. **Pedagogia Hospitalar**: a humanização integrando educação e saúde. Petrópolis: Vozes, 2009.

MAZZOTTI, A. J. Relevância e aplicabilidade da pesquisa em educação. **Cadernos de Pesquisa**, São Paulo, n. 113, p. 39-50, jul. 2001.

MELO, M. M. R.; CARDOSO, T. M. Classe hospitalar e escola regular: estreitando laços. **Ponto de Vista**, Florianópolis, n. 9, p. 113-130, 2007.

MINAYO. M. C. S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Hucitec, 2010.

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

MORIN, E.; CIURANA, E.; MOTTA, R. D. **Educar na era planetária**: o pensamento complexo como método de aprendizagem no erro e na incerteza humana. São Paulo: Cortez; Brasília, DF: UNESCO, 2007.

MUNHÓZ, M. A.; ORTIZ, L. C. M. Um estudo da aprendizagem e do desenvolvimento de crianças em situação de internação hospitalar. **Educação**, Porto Alegre, ano XXIX, n. 1, p. 65-83, jan./abr. 2006.

NICOLACI-DA- COSTA, Ana Maria. O Campo da Pesquisa Qualitativa e o Método de Explicitação do Discurso Subjacente (MEDS). **Psicologia: Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v. 20, n. 1, p. 65-73, 2007. Disponível em: <<http://goo.gl/nY1jP>>. Acesso em: 25 maio 2012.

NÓBREGA, R. D. et al. Criança em idade escolar hospitalizada: significado da condição crônica. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 19, n. 3, p. 425-33, jul./set. 2010.

NONOSE, E. R. S. **Doenças crônicas na escola**: um estudo das necessidades dos alunos. 2009. 116 f. Dissertação (Mestrado em Educação)–Universidade Católica de Goiás, Marília, 2009.

OLIVEIRA, F. **Saúde da população negra**: Brasil ano 2001. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2003.

OLIVEIRA, J. B.; SILVA, M. C. R.; SOUSA, N. A. Estratégia de Saúde da família no processo de inclusão, reinserção do escolar hospitalizado. In: DIÁZ, F.; BORDAS, M.; GALVÃO, N.; MIRANDA, T. **Educação inclusiva, deficiência e contexto social**: questões contemporâneas. Salvador: EDUFBA, 2009.

ORTIZ, L. C. M.; FREITAS, S. N. Considerações acerca da inclusão escolar de crianças pós-hospitalizadas. **Cadernos de Educação Especial**, Brasília, DF. n. 20, 2002.

PACHECO, J.; EGGERTSDÓTTIR, R.; MARINOSON, G. L. **Caminhos para inclusão: um guia para o aprimoramento da equipe escolar**. Porto Alegre: Artmed, 2007.

PAIVA, S. D. **Aluno falciforme: o paradoxo da inclusão escolar – conhecer para melhor compreender**. 2007. 65 f. Monografia (Licenciatura em Pedagogia)–Universidade Estadual Vale do Acaraú, Belém, 2007.

PARANÁ. Secretaria de Estado da Educação. Instrução nº 006/2008 - SUED/SEED, de 2008. Estabelece procedimentos para a implantação e funcionamento do Serviço de Atendimento à Rede de Escolarização Hospitalar. Disponível em: <<http://goo.gl/lll0l>>. Acesso em: 26 fev. 2013.

PEREIRA, S. A. S. et al. Doença falciforme e qualidade de vida: um estudo da percepção subjetiva dos pacientes da Fundação Hemominas, Minas Gerais Brasil. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, São Paulo, v. 30, n. 5, p. 411-416, set./out. 2008.

PREFEITURA MUNICIPAL DE SALVADOR. Secretaria Municipal da Educação, Cultura, Esporte e Lazer. **Salvador, cidade educadora: novas perspectivas para a educação municipal**. Disponível em: <<http://goo.gl/auoOV>>. Acesso em: 30 jan. 2013a.

PREFEITURA MUNICIPAL DE SALVADOR. Secretaria Municipal da Educação, Cultura, Esporte e Lazer. **Programas/Atendimento hospitalar e domiciliar**. Disponível em: <<http://goo.gl/g8ITY>>. Acesso em: 30 jan. 2013b.

PREFEITURA MUNICIPAL DE SALVADOR; ABADFAL. **Doença Falciforme: a importância da escola!** Salvador: Secretaria Municipal de Saúde; Salvador: Secretaria Municipal de Educação e Cultura, 2008.

REIS, L. S. dos. **Doença crônica na infância e o ambiente escolar: a anemia falciforme em questão**. 2010. 87 f. Monografia (Licenciatura em Pedagogia)–Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2010.

ROSENBERG-REINER, S. O papel das associações para crianças hospitalizadas na França e na Europa. In: GILLE, M. L. (Org.). **Boi da cara preta: Criança no Hospital–Salvador**. Tradução de Helena Lemos. Salvador: EDUFBA, 2003.

SAIKALI, M. O. J. **Crianças portadoras de anemia falciforme: aspectos do desenvolvimento cognitivo e desempenho escolar**. 1992. 121 f. Dissertação (Mestrado em Educação)–Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 1992.

SALVADOR. Lei n. 7.791/2010, 26 de janeiro de 2010. Institui o Plano Municipal de Educação – PME no Município de Salvador e dá outras providências. **Diário Oficial do Município**. Poder Legislativo, Salvador, 26 jan. 2010. p. 4-36.

SASSAKI, R. M. **Inclusão**. Rio de Janeiro: WVA, 1997.

SAVIANI, D. **História das idéias pedagógicas no Brasil**. Campinas: Autores Associados, 2010.

SCHNEIDER, K. L. K.; MARTINI, J. G. Cotidiano do adolescente com doença crônica. **Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 20, n. 2, p. 194-204, abr./jun. 2011.

SILVA, F. J. M. et al. O trabalho pedagógico no hospital. In: AROSA, A. C.; SCHILKE, A. L. (Org.). **Quando a Escola é no Hospital**. Niterói: Intertexto, 2008.

SILVA, M. C. R. **A criança e o adolescente enfermos como sujeitos aprendentes: representações de professores da rede regular de ensino do município de Salvador**. 2009. 189 f. Dissertação (Mestrado em Educação Especial)–Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2009.

SILVA, M. G. N. Doenças crônicas na infância: conceito, prevalência e repercussões emocionais. **Revista Pediátrica do Ceará**. Ceará, v. 2, n. 2, p. 29-32, maio/ago. 2001.

SILVA, Roberto. B. de P.; RAMALHO, A. S.; CASSORLA, Roosevelt M. S. A anemia falciforme como problema de Saúde Pública no Brasil. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 27, n. 1, p. 54-58, fev. 1993.

SOUSA, E. **O processo educacional e as crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme**. 2005. 107 f. Dissertação (Mestrado em Educação)–Universidade Católica de Goiás, Goiânia, 2005.

SOUZA, D. S. Percepção da classe hospitalar no município de Salvador: um estudo experimental envolvendo gestores. In: MIRANDA, T. G.; GALVÃO-FILHO, T. A. (Org.). **Educação Especial em contexto inclusivo: reflexão e ação**. Salvador: EDUFBA, 2011.

STAINBACK, S.; STAINBACK, W. **Inclusão: um guia para educadores**. Porto Alegre: Artmed, 1999.

TARDIF, M. **Saberes Docentes e Formação Profissional**. Petrópolis: Vozes, 2002.

TOMASINI, R. O diálogo como estratégia das ações educativas no hospital: o pedagogo hospitalar e alguns saberes e fazeres. **Zona Proximal: Revista del Instituto de Estudios Superiores en Educación Universidad del Norte**, [S.l.], n.º 8, p. 62-77, 2007.

UNESCO. **Declaração de Salamanca: sobre princípios, políticas e práticas na área das necessidades educativas especiais**. Disponível em: <<http://goo.gl/rGvhk>> Acesso em: 23 jan. 2013.

VERÍSSIMO, M. P. A. Crescimento e desenvolvimento nas doenças falciformes. **Revista Brasileira Hematologia e Hemoterapia**, São José do Rio Preto, v. 29, n. 3, p. 271-274, jul./set. 2007.

VIEIRA, M. A.; LIMA, R. A. G. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. **Revista Latino-americana Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 10, n. 4, p. 552 - 60, jul./ago. 2002.

VIEIRA, S.; DUPAS, G.; FERREIRA, N. M. L. A. Doença renal crônica: conhecendo a experiência da criança. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 1, p. 74-83, jan./mar. 2009.

ZAGO, M. A. Anemia Falciforme e doenças falciformes. In: BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. **Manual de doenças mais importantes, por razões étnicas, na população brasileira afrodescendente**. Brasília: Ministério da Saúde, 2001.

ZAIAS, E.; PAULA, E. M. A. T. A produção acadêmica sobre práticas pedagógicas em espaços hospitalares: análise de teses e dissertações. **Educação Unisinos**, São Leopoldo, RS, v. 14, n. 3, p. 222-232, set./dez. 2010.

ZANETTI, M. L.; MENDES, I. A. C. Análise das dificuldades relacionadas às atividades diárias de crianças e adolescentes com diabetes mellitus. **Revista Latino-americana Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 9, n. 5, p. 25 - 30, nov./dez. 2001.

## **APÊNDICES**

**APÊNDICE A – Termo de Consentimento Informado Livre e Esclarecido**

---

**UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA  
FACULDADE DE EDUCAÇÃO  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO****TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE  
(Conf. Resolução Nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde)**

**Título do Projeto de Pesquisa: PERCEPÇÃO DO PROFESSOR DA ESCOLA REGULAR ACERCA DA CLASSE HOSPITALAR NO PROCESSO DE ESCOLARIZAÇÃO DE ALUNOS COM DOENÇA CRÔNICA: O CASO DA ANEMIA FALCIFORME EM SALVADOR- BA.**

Gostaríamos de convidá-lo para participar como voluntário deste estudo, que objetiva analisar a percepção de professores da Escola Regular acerca da Classe Hospitalar no processo de escolarização de alunos com Anemia Falciforme. Você foi escolhido para participar dessa pesquisa pelo fato de ter ou ter tido aluno(s) com anemia falciforme, e nesse sentido estar lidando com o cotidiano dessas crianças e adolescentes no que tange mais especificamente ao processo de escolarização.

Para realização da coleta de dados será necessária sua disponibilidade para responder a um roteiro de entrevista individual, semiestruturado. Nessa entrevista faremos perguntas sobre: 1. A Anemia Falciforme (conhecimento acerca da doença crônica); 2. O processo de escolarização dos alunos (conhecimento sobre os desafios e potenciais desse processo); e 3. A Classe Hospitalar (conhecimento sobre a Classe Hospitalar).

Acertaremos com você o horário para realização da entrevista que terá a duração de uma hora. Ela será gravada em áudio e, se você quiser, pode pedir para ouvir a gravação que tivermos feito logo depois que terminarmos a entrevista. Se preferir, pode pedir para apagar qualquer trecho que achar por bem.

A presente pesquisa poderá trazer como benefícios: o fomento às discussões sobre o processo de escolarização de alunos com Anemia Falciforme, bem como o atendimento educacional no ambiente hospitalar, modalidade de atenção a qual, embora prevista legalmente, ainda é pouco conhecida nos meios acadêmicos e alvo de pouco investimento do poder público, além de poder ser utilizada como referência e incentivo para estudos posteriores.

Os riscos que você correrá, caso submeta-se a essa pesquisa, são mínimos, relacionam-se à utilização das informações fornecidas, porém todos os cuidados serão tomados para que haja sigilo e confidencialidade das mesmas, bem como em relação à identidade dos participantes. Qualquer desconforto apresentado por você em virtude das questões da entrevista, a pesquisadora responsável fará o possível para contornar a situação, além de você ter liberdade de não responder as questões propostas.

## **APÊNDICE A – Termo de Consentimento Informado Livre e Esclarecido**

---

A participação será voluntária e gratuita, sem nenhum tipo de custo adicional na pesquisa. Em qualquer etapa do estudo, você terá acesso aos responsáveis pelo desenvolvimento da pesquisa para esclarecimentos de eventuais dúvidas. A principal investigadora é a mestranda Denise Silva de Souza, sob a orientação da Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Alessandra Santana Soares e Barros, que podem ser encontradas na Avenida Reitor Miguel Calmon s/n - Campus Canela - 40.110 100. Telefone: 3283 7262. Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com a Faculdade de Educação FAGED/ UFBA e/ou Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem – CEEPE, situado à Rua Augusto Viana, s/n, 4º andar, sala 432-437, Canela, Salvador – Bahia, CEP:40110-060. Telefone: (71)3283-7615. Fax: (71)3263-7615.

É garantida sua liberdade em desistir da pesquisa a qualquer momento, sem qualquer prejuízo. As informações obtidas serão analisadas em conjunto com outros profissionais da área de educação e apresentadas através da análise do discurso dos participantes. Destacamos ainda o compromisso do pesquisador de utilizar os dados e o material coletado somente para esta pesquisa e de lhe manter atualizado sobre os resultados parciais do estudo.

A guarda do material de pesquisa ficará sob a responsabilidade do Grupo de Estudos e Pesquisa Educação Inclusiva e Necessidades Educacionais Especiais (GEINE - FAGED/UFBA) pelo período de cinco anos.

Caso você concorde em participar, deverá assinar as duas cópias do presente termo, para que uma esteja sob a sua guarda e a outra com a pesquisadora responsável.

### **Consentimento livre e esclarecido do voluntário**

Acredito ter sido suficientemente informado a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim, descrevendo o estudo Percepção do professor da Escola Regular acerca da Classe Hospitalar no processo de escolarização de alunos com doença crônica: o caso da Anemia Falciforme em Salvador- BA.

Eu discuti com a pesquisadora Denise Silva de Souza sobre minha decisão em participar nesse estudo. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro que minha participação é isenta de despesas. Concordo voluntariamente em participar desta pesquisa, permitindo que os dados coletados sejam divulgados em âmbito acadêmico com o intuito de contribuir e ampliar as discussões em torno da temática em questão. Poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que possa ter adquirido.

---

Nome do(a) participante da pesquisa

---

Assinatura

---

Data

---

Nome da pesquisadora principal

---

Assinatura

---

Data

**APÊNDICE B – Roteiro de Entrevista**

---

**UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA  
FACULDADE DE EDUCAÇÃO  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO****ENTREVISTA**

Entrevista nº \_\_\_\_\_

Local: \_\_\_\_\_

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

Início \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_

Término \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_

Pesquisadora: \_\_\_\_\_

**Primeira Parte: IDENTIFICAÇÃO**

CRE: \_\_\_\_\_

Unidade Escolar: \_\_\_\_\_

Nome: \_\_\_\_\_

Formação Acadêmica: \_\_\_\_\_

Pós-graduação: \_\_\_\_\_

Tempo de atuação na Unidade Escolar: \_\_\_\_\_

Segmento de atuação: \_\_\_\_\_

Carga Horária: \_\_\_\_\_

## APÊNDICE B – Roteiro de Entrevista

---

### Segunda Parte: ROTEIRO DE ENTREVISTA

- (1) Durante o ano, alguns alunos costumam se ausentar da escola, por diversos motivos. Dentre os fatores que mais provocam essas ausências, quais são aqueles que, na sua opinião, prejudicam mais diretamente o processo de escolarização do estudante?
- (2) De acordo com sua experiência profissional, quais as doenças crônicas que mais afastam os alunos da escola?
- (3) Você sabe o que é Anemia Falciforme? Como conheceu a doença?
- (4) Você tem (teve) aluno com Anemia Falciforme? Lembra-se dele? Do que se recorda?
- (5) Durante as aulas, o aluno com Anemia Falciforme costuma se queixar de alguma coisa que você acredita ter relação com a doença?
- (6) Como é (era) o aluno com Anemia Falciforme nas aulas?
- (7) Na sua opinião quais os principais desafios enfrentados por alunos com Anemia Falciforme na escolarização?
- (8) O aluno com Anemia Falciforme já se afastou da escola? Por quantos dias? Qual foi o maior tempo de afastamento dele?
- (9) Geralmente como você fica sabendo sobre o afastamento do aluno com Anemia Falciforme da escola?
- (10) O aluno com Anemia Falciforme ou a família dele alguma vez já contou o que aconteceu durante o período em que ele faltou às aulas?
- (11) O que você lembra a respeito do retorno do aluno com Anemia Falciforme à escola?
- (12) O que você acredita que a escola pode fazer para contribuir com o processo de escolarização do aluno com Anemia Falciforme?
- (13) O que você acredita que o hospital pode fazer para contribuir com o processo de escolarização do aluno com Anemia Falciforme?
- (14) O que você sabe sobre a Classe Hospitalar?
- (15) Algum aluno da sua turma já passou pela Classe Hospitalar? Ele contou como foi esta experiência?
- (16) Em caso afirmativo à questão anterior, você acredita que esta vivência contribuiu de alguma forma para a escolarização do aluno? Se sim, de que maneira?
- (17) Que relação você acredita ter a Classe Hospitalar com a Escola Regular?
- (18) Você já teve algum contato com a Classe Hospitalar? Como se deu esse contato?

**APÊNDICE B – Roteiro de Entrevista**

---

- (19) O que você acredita que o aluno com Anemia Falciforme deva aprender na Classe Hospitalar?
- (20) Em sua opinião, é necessário que o professor da Escola Regular mantenha contato com a Classe Hospitalar e vice-versa, com vistas à escolarização do aluno com Anemia Falciforme?
- (21) Você conhece o Manual Doença Falciforme: a importância da escola? Do que se lembra?

## **ANEXOS**

## ANEXO A – PLATAFORMA BRASIL

Figura 2 – Projeto de pesquisa - 1

|  |   |   |
|--|---|---|
| <b>ESCOLA DE ENFERMAGEM DA<br/>UNIVERSIDADE FEDERAL DA<br/>BAHIA</b> |   |  |
| <b>PROJETO DE PESQUISA</b>   |   |   |
| <b>Título:</b>   | PERCEPÇÃO DO PROFESSOR DA ESCOLA REGULAR ACERCA DA CLASSE HOSPITALAR NO PROCESSO DE ESCOLARIZAÇÃO DE ALUNOS COM DOENÇA CRÔNICA: O CASO DA ANEMIA FALCIFORME EM SALVADOR- BA   |   |
| <b>Área Temática:</b>  |   |   |
| <b>Versão:</b>   | 2   |   |
| <b>CAAE:</b>   | 02722812.0.0000.5531  |   |
| <b>Pesquisador:</b>  | Denise Silva de Souza   |   |
| <b>Instituição:</b>  | Universidade Federal da Bahia - UFBA  |   |
| <b>PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP</b>                                |   |   |
| <b>Número do Parecer:</b>  | 92.019  |   |
| <b>Data da Relatoria:</b>  | 11/09/2012  |   |
| <b>Apresentação do Projeto:</b>                                      | <p>O projeto proposto apresenta tema relevante e de interesse para a comunidade soteropolitana. Trata-se de estudo sobre o conhecimento de professores de Escolas Regulares sobre o problema da anemia falciforme, doença crônica de alta prevalência na cidade de Salvador, que acomete número considerável de alunos e que pode comprometer o processo de aprendizagem devido à necessidade de afastamentos para internação.</p>  |   |
| <b>Objetivo da Pesquisa:</b>   | <p><b>Objetivo Primário:</b><br/>Analisar a percepção dos professores da Escola Regular acerca da Classe Hospitalar no processo de escolarização de alunos com Anemia Falciforme em escolas municipais de Salvador.</p> <p><b>Objetivo Secundário:</b><br/>Identificar: O conhecimento dos professores da Escola Regular acerca da Anemia Falciforme. O conhecimento dos professores da Escola Regular acerca do processo de escolarização de alunos com Anemia Falciforme. O conhecimento do professor que atua na Escola Regular em relação à Classe Hospitalar. A percepção dos professores acerca da relação entre a Escola Regular e a Classe Hospitalar.</p> <p>COM A APRESENTAÇÃO DO INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS, CONSIDERA-SE RESOLVIDO O QUESTIONAMENTO FEITO SOBRE OS OBJETIVOS SECUNDÁRIOS, APRESENTADO NO ÚLTIMO PARECER DO CEP.</p> |   |
| <b>Avaliação dos Riscos e Benefícios:</b>                            | <p>No projeto apresentado a pesquisadora explicita que "A pesquisa não oferece risco aos participantes", e considera como Benefícios deste trabalho: "...poder contribuir para a construção e difusão do conhecimento em torno da relação entre esses dois espaços: Escola Regular e Classe Hospitalar. Bem como, para o aprofundamento das reflexões acerca das políticas públicas que visam garantir o acesso, a continuidade e o desempenho de alunos que por motivo de adoecimento precisaram se afastar da escola regular."<br/>Os argumentos apresentados foram considerados satisfatórios quanto aos riscos e benefícios.</p>  |   |
| <b>Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:</b>                 | <p>OS COMENTÁRIOS FEITOS NO PARECER ANTERIOR DO CEP FORAM OBSERVADOS PELA PESQUISADORA, QUE APRESENTOU MUDANÇAS NO PROTOCOLO, REFERENTES AO INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS, AOS CRITÉRIOS DE SELEÇÃO DOS SUJEITOS DA PESQUISA E À METODOLOGIA, ESPECIFICAMENTE QUANDO À ANÁLISE DE DOCUMENTOS.</p>  |   |
| <b>Endereço:</b>   | Rua Augusto Viana S/N 3º Andar  | <b>CEP:</b> 75.000-000  |
| <b>Bairro:</b>   | S/N   |   |
| <b>UF:</b>   | BA  | <b>Município:</b> SALVADOR  |
| <b>Telefone:</b>   | (71)3283-7615   | <b>E-mail:</b> cepee.ufba@ufba.br   |

Fonte: Plataforma Brasil.

## ANEXO A – PLATAFORMA BRASIL

**Figura 3 – Projeto de pesquisa - 2**

| <p style="text-align: center;"><b>ESCOLA DE ENFERMAGEM DA<br/>UNIVERSIDADE FEDERAL DA<br/>BAHIA</b></p>    |  |
|---|--|
| <p>OS COMENTÁRIOS FEITOS NO PARECER ANTERIOR DO CEP FORAM OBSERVADOS PELA PESQUISADORA, QUE APRESENTOU MUDANÇAS NO PROTOCOLO, REFERENTES AO INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS, AOS CRITÉRIOS DE SELEÇÃO DOS SUJEITOS DA PESQUISA E À METODOLOGIA, ESPECIFICAMENTE QUANDO À ANÁLISE DE DOCUMENTOS.</p>  |  |
| <p><b>Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:</b></p> <p>TODOS OS TERMOS FORAM DEVIDAMENTE APRESENTADOS E ESTÃO EM CONFORMIDADE COM AS EXIGÊNCIAS DO SISTEMA CEP/CONEP.</p>  |  |
| <p><b>Recomendações:</b></p> <p>RECOMENDA-SE QUE SEJA DADO SEGUIMENTO À PESQUISA, PROCEDENDO COM A COLETA DE</p>  |  |
| <p><b>Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:</b></p> <p>APÓS VERIFICAÇÃO DO PROTOCOLO REVISADO, FOI OBSERVADO QUE AS MUDANÇAS NECESSÁRIAS EM CADA ITEM APONTADO PELO CEP FORAM DEVIDAMENTE ATENDIDAS PELA PESQUISADORA, DENOTANDO, PORTANTO, COMPROMISSO DA MESMA COM O CUMPRIMENTO DAS DIRETRIZES ÉTICAS DA PESQUISA COM SERES HUMANOS.</p> |  |
| <p><b>Situação do Parecer:</b></p> <p>Aprovado</p>  |  |
| <p><b>Necessita Apreciação da CONEP:</b></p> <p>Não</p>   |  |
| <p><b>Considerações Finais a critério do CEP:</b></p> <p>O Colegiado Aprova o Parecer do relator.</p>   |  |

SALVADOR, 06 de Setembro de 2012

Assinado por:  
DARCI DE OLIVEIRA SANTA ROSA

|  |                            |
|--|----------------------------|
| Endereço: Rua Augusto Viana S/N 3º Andar | CEP: 75.000-000            |
| Bairro: S/N                              |                            |
| UF: BA                                   | Município: SALVADOR        |
| Telefone: (71)3283-7815                  | E-mail: cepee.ufba@ufba.br |

Fonte: Plataforma Brasil.