



UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO GRANDE DO NORTE – UERN
UNIVERSIDADE FEDERAL RURAL DO SEMI-ÁRIDO – UFERSA
INSTITUTO FEDERAL DE EDUCAÇÃO, CIÊNCIA E TECNOLOGIA - IFRN
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENSINO – POSENSINO

ANA KAROLINY DE SOUZA SILVEIRA

**O ENSINO NA E PARA A (RE)INSERÇÃO ESCOLAR DE CRIANÇAS COM
DOENÇAS CRÔNICAS NO VALE DO AÇU/RN: EXPERIÊNCIAS DOCENTES**

MOSSORÓ – RN
2024

ANA KAROLINY DE SOUZA SILVEIRA

**O ENSINO NA E PARA A (RE)INSERÇÃO ESCOLAR DE CRIANÇAS COM
DOENÇAS CRÔNICAS NO VALE DO AÇU/RN: EXPERIÊNCIAS DOCENTES**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ensino (POSENSINO), da associação ampla entre a Universidade do Estado do Rio Grande do Norte (UERN), a Universidade Federal Rural do Semi-Árido (UFERSA) e o Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia do Rio Grande do Norte (IFRN), como requisito para a conclusão do Mestrado em Ensino.

Orientadora: Profa. Dra. Simone Maria da Rocha

Coorientador: Prof. Dr. Emerson Augusto de Medeiros

FICHA CATALOGRÁFICA

© Todos os direitos estão reservados a Universidade Federal Rural do Semi-Árido. O conteúdo desta obra é de inteira responsabilidade do (a) autor (a), sendo o mesmo, passível de sanções administrativas ou penais, caso sejam infringidas as leis que regulamentam a Propriedade Intelectual, respectivamente, Patentes: Lei nº 9.279/1996 e Direitos Autorais: Lei nº 9.610/1998. O conteúdo desta obra tomar-se-á de domínio público após a data de defesa e homologação da sua respectiva ata. A mesma poderá servir de base literária para novas pesquisas, desde que a obra e seu (a) respectivo (a) autor (a) sejam devidamente citados e mencionados os seus créditos bibliográficos.

S587e Silveira, Ana Karoliny de Souza.
O ensino na e para a (re)inserção escolar de
crianças com doenças crônicas no Vale do Açu/RN:
experiências docentes / Ana Karoliny de Souza
Silveira. - 2024.
99 f. : il.

Orientadora: Simone Maria da Rocha.
Coorientadora: Emerson Augusto de Medeiros.
Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal
Rural do Semi-árido, Programa de Pós-graduação em
Ensino (POSENSINO), 2024.

1. Práticas de ensino. 2. Pesquisa
(Auto)biográfica. 3. Escola regular. 4.
Narrativas autobiográficas . I. Rocha, Simone
Maria da, orient. II. Medeiros, Emerson Augusto
de , co-orient. III. Título.

Ficha catalográfica elaborada por sistema gerador automático em conformidade
com AACR2 e os dados fornecidos pelo(a) autor(a).
Biblioteca Campus Mossoró / Setor de Informação e Referência
Bibliotecária: Keina Cristina Santos Sousa e Silva
CRB: 15/120

ANA KAROLINY DE SOUZA SILVEIRA

**O ENSINO NA E PARA A (RE)INSERÇÃO ESCOLAR DE CRIANÇAS COM
DOENÇAS CRÔNICAS NO VALE DO AÇU/RN: EXPERIÊNCIAS DOCENTES**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ensino (POSENSINO), da associação ampla entre a Universidade do Estado do Rio Grande do Norte (UERN), a Universidade Federal Rural do Semi-Árido (UFERSA) e o Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia do Rio Grande do Norte (IFRN), como requisito para a conclusão do curso de Mestrado em Ensino.

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado e aprovado em 25 / 09 / 2024, pela seguinte Banca Examinadora:

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. Emerson Augusto de Medeiros (Presidente – Coorientador)
Universidade Federal Rural do Semi-Árido

Prof. Dr. Marcelo Bezerra de Moraes (Examinador Interno)
Universidade do Estado do Rio Grande do Norte

Profa. Dra. Giovana Carla Cardoso Amorim (Examinadora Externa)
Universidade do Estado do Rio Grande do Norte

Dedico este trabalho à minha mãe, que entre tantos trabalhos, dedicou seu tempo valioso aos meus estudos. Ao meu pai, Epaminondas (*in memoriam*), por ter sido ao lado da minha mãe, o meu maior incentivador, meu exemplo, meu melhor amigo e nunca ter medido esforços para garantir que nada nos faltasse. A ele toda minha gratidão e amor eterno.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus, em quem confio, pelo dom da vida, e por me permitir realizar esse sonho tão grandioso. Obrigada pela força e pela caminhada tão rica de aprendizagens.

Agradeço aos meus pais, Francisca e Epaminondas (*in memoriam*), que me apoiaram em todos os momentos, que dedicaram esforços, incentivos calorosos e cheios de amor, para que pudéssemos ir em busca dos nossos sonhos. Obrigada mãe e pai por acreditarem em mim, mesmo quando eu duvidava da minha capacidade.

Agradeço aos meus irmãos Kelly, Isadora e Igor, por estarem ao meu lado, mesmo quando eu estava ausente, obrigada por serem alívio em dias cansativos, pelas risadas e conversas descontraídas, todo amor dedico a vocês.

Agradeço ao meu amor Alison, a quem está comigo durante a escrita de muitas linhas desse trabalho tão grandioso, agradeço por todo cuidado, apoio e incentivo, em você encontro calma e esperança que foram essenciais durante esse percurso do Mestrado.

Agradeço ao meu cunhado, Luis Simplicio, por todo apoio, carinho e atenção. Obrigada por me ouvir e pelos conselhos incentivadores.

Agradeço a minha querida orientadora Professora Dra. Simone Maria da Rocha, pelas conversas, incentivos e diálogos esperançosos, sua calma foi essencial para prosseguir em dias tão tortuosos.

Agradeço a minha amiga querida Professora Dra. Roberta Ceres Antunes Medeiros de Oliveira, por ter me escutado de um jeito humano e sensível desde o início da graduação, seu incentivo e apoio está entrelaçado eternamente em minha vida. Sou-lhe eternamente grata por cada conversa, risadas, conselhos e incentivos.

Agradeço ao Professor Emerson Augusto de Medeiros, imensamente por tudo, por estar disponível, por ter aceitado o desafio, sua colaboração foi fundamental. Obrigada por depositar confiança nos meus estudos.

Às professoras participantes da pesquisa: Jade, Liz e Rosa, pessoas de coração enorme, que mesmo sem ter me conhecido pessoalmente, me contaram sobre suas experiências, sem as quais esse trabalho não teria acontecido, obrigada por toda disponibilidade.

Ao Programa de Pós-Graduação em Ensino – POSENSINO, associação entre as instituições: Universidade Do Estado Do Rio Grande Do Norte – UERN; Universidade Federal Rural Do Semi-Árido – UFERSA; Instituto Federal De Educação, Ciência E Tecnologia – IFRN; por se dedicar a formação de pesquisadores humanizados e responsáveis, valorizando uma formação íntegra de cada discente.

Agradeço aos professores do Programa de Pós-Graduação POSENSINO, por cada aula, pelas reflexões construídas e conselhos essenciais na minha formação acadêmica.

Agradeço a minha amiga Cintia Aureliano, pela escuta sensível e amorosa, pela paciência diante das infindáveis reclamações, por todo apoio em minhas viagens a Caraúbas. Obrigada por compreender-me em todos os momentos. Você é um presente que levarei do Mestrado para a vida.

A todos os meus familiares e amigos, agradeço imensamente por estarem comigo diante de tanta ausência, de todo o distanciamento necessário para conclusão desse trabalho.

Por fim, agradeço a todos aqueles que fizeram parte do meu caminho formativo em algum momento, vocês foram essenciais para a realização deste trabalho. Muito obrigada!

Me sinto seguro porque não há razão para me envergonhar por desconhecer algo. Testemunhar a abertura aos outros, a disponibilidade curiosa à vida, a seus desafios, são saberes necessários à prática educativa.

Paulo Freire.

RESUMO

Conhecer e ouvir as histórias narradas por professoras, por meio das narrativas autobiográficas, sobre suas práticas de ensino ao acompanharem o processo de (re)inserção escolar de crianças com doenças crônicas, é o que nos direcionou na realização desta pesquisa, que tem como objetivo primordial investigar com o uso das narrativas autobiográficas como as professoras desenvolvem suas estratégias de ensino ao acompanhar o processo de (re)inserção escolar de crianças com doenças crônicas. Nossas referências teóricas situam-se na encruzilhada do movimento de pesquisa (auto)biográfica em educação: Delory-Momberger (2014), Passeggi (2011, 2016), e Passeggi e Souza (2016), na busca por compreender o resgate do sujeito para o centro de interesse da pesquisa, valorizando as narrativas autobiográficas como meio de narrar as experiências. Assim, na busca por respostas para as perguntas que nos movem, optamos por enveredar pelos caminhos de pesquisa (auto)biográfica em educação, optando pelo uso das narrativas autobiográficas como fonte e método de pesquisa na perspectiva da pesquisa qualitativa. Nos debruçamos sobre as narrativas autobiográficas (orais e escritas), construídas por meio das entrevistas narrativas (EN) inspiradas em Jovchelovitch e Bauer (2002) e Oliveira (2016). As entrevistas narrativas foram realizadas com três professoras que acompanharam uma criança com doença crônica, que reside no Assentamento Mulungu, Zona Rural do Município de Pendências/RN. As análises das narrativas das professoras nos permitiram refletir sobre o modo como as professoras desenvolviam o plano de ensino e o planejamento das atividades. Em suas narrativas é evidente a importância do acompanhamento educacional realizado na classe hospitalar, para a garantia do ensino e da aprendizagem da criança com doença crônica, revelando a necessidade de fortalecer o vínculo entre escola, família e classe hospitalar. Outro ponto que queremos evidenciar, é o olhar pedagógico sensível que as professoras da escola regular desenvolvem ao acompanhar a criança com doença crônica, essa sensibilidade permite às professoras criarem estratégias pedagógicas para ultrapassarem os desafios e garantir acesso ao ensino, quebrando barreiras de preconceitos e discriminação diante do diagnóstico. Desse modo, destacamos que esta pesquisa contribuiu para compreender os desafios que as professoras vivenciam diante dos processos de (re)inserção escolar das crianças com doenças crônicas e as possibilidades estratégicas desenvolvidas para garantia do ensino.

Palavras-chave: Práticas de Ensino. Pesquisa (Auto)biográfica. Escola Regular. Narrativas Autobiográficas.

ABSTRACT

Knowing and listening to the stories told by teachers, through autobiographical narratives, about their teaching practices when following the process of school (re)insertion of children with chronic illnesses, is what guides us in carrying out this research, which aims to It is essential to investigate, using autobiographical narratives, how teachers develop their teaching strategies when following the process of school (re)integration of children with chronic illnesses. Our theoretical references are located at the crossroads of the (auto)biographical research movement in education: Delory-Momberger, 2014; Passeggi, 2011, 2016; Passeggi and Souza, 2016, in the search to understand the rescue of the subject to the center of interest of the research, valuing autobiographical narratives as a means of narrating experiences. Therefore, in the search for answers to the questions that move us, we chose to follow the paths of (auto)biographical research in education, opting to use autobiographical narratives as a source and research method from the perspective of qualitative research. We will focus on autobiographical narratives (oral and written), constructed through narrative interviews (EN) inspired by Jovchelovitch and Bauer (2002), Oliveira (2016). The narrative interviews were carried out with three teachers who accompanied a child with a chronic illness, who lives in the Mulungu Settlement, Rural Zone of the city of Pendências/RN. The analysis of the teachers' narratives allowed us to reflect on the way in which the teachers developed the teaching plan and planned activities. In their narratives, the importance of educational support carried out in the hospital class is evident, to guarantee the teaching and learning of children with chronic illnesses, revealing the need to strengthen the link between school, family and hospital class. Another point we want to highlight is the sensitive pedagogical perspective that regular school teachers develop when accompanying children with chronic illnesses. This sensitivity allows teachers to create pedagogical strategies to overcome challenges and guarantee access to education, breaking down barriers of prejudice and discrimination before the diagnosis. In this way, we highlight that this research contributed to understanding the challenges that teachers experience in the processes of school (re)insertion of children with chronic illnesses and the strategic possibilities developed to guarantee teaching.

Keywords: Teaching Practices. (Auto)biographical Research. Regular School. Autobiographical Narratives.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 - Raquel Taraborelli – 2008 _____	19
Figura 2 - Claude Monet – 1864 _____	27
Figura 3 - Jardins de Giverny – Claude Monet (1915) _____	49
Figura 4 - Nenúfares e Ponte - Claude Monet (1899) _____	67
Quadro 1 – Levantamento de produções acadêmicas _____	29
Quadro 2 - Descrição das Participantes da Pesquisa _____	61
Quadro 3 - Descrição da criança que vivencia o processo de (re)inserção escolar _____	63
Quadro 4 - Eixo 1 e Categoria de análise _____	65
Quadro 5 - Eixo 2 e Categoria de análise _____	65
Quadro 6 - Eixo 3 e Categoria de análise _____	65

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AAPCMR - Associação de Apoio aos Portadores de Câncer Mossoró e Região

AF - ANEMIA FALCIFORME

CACC - Policlínica/Casa de Apoio à Criança com Câncer Durval Paiva

COHI - Centro de Oncohematologia infantil

ECA - Estatuto da Criança e do Adolescente

EN - Entrevistas Narrativas

FEUSP - Faculdade de Educação da Universidade de São Paulo

GACC - Grupo de Apoio à Criança com Câncer

GEDOMGE - Grupo de Estudos Docência, Memória e Gênero

GEPNAE - Grupo de Estudos e Pesquisas com Narrativas (Auto) Biográficas em Educação

GRIFARS - Grupo Interdisciplinar de Pesquisa, Formação, AutoBiografia, Representações e Subjetividade

HIVS - Hospital Infantil Varela Santiago

HOSPED - Hospital de Pediatria

IFRN - Instituto Federal do Rio Grande do Norte

INCA - Instituto Nacional do Câncer

LDB - Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional

MEC - Ministério da Educação

NAEHD - Núcleo de Atendimento Educacional Hospitalar e Domiciliar do RN

PNEE - Política Nacional de educação Especial

PNH - Política Nacional de Humanização

POSENSINO - Programa de Pós-Graduação em Ensino

SBP - Sociedade Brasileira de Pediatria

SEEC - Secretaria de Estado da Educação, da Cultura, do Esporte e do Lazer do Rio Grande do Norte

SUESP - Serviço da Subcoordenadoria de Educação Especial

SUS - Sistema Único de Saúde

TCLE - Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE)

UERN - Universidade do Estado do Rio Grande do Norte

UFRN - Universidade Federal do Rio Grande do Norte

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	12
2 CAMINHOS E HISTÓRIAS ENTRELAÇADAS	19
2.1 ESCRITA AUTOBIOGRÁFICA: A FORÇA DA PALAVRA.....	19
2.2 CAMINHOS ENTRELAÇADOS: O EU SINGULAR/PLURAL	23
3 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	27
3.1 BREVE CONTEXTUALIZAÇÃO	28
3.2 INFÂNCIAS, CRIANÇAS E DOENÇAS CRÔNICAS	32
3.3 CLASSE HOSPITALAR: DIREITO À EDUCAÇÃO E PERSPECTIVA DE VIDA	37
3.4 CLASSES HOSPITALARES NO RIO GRANDE DO NORTE.....	42
3.5 ESCOLA REGULAR: UM SONHO POSSÍVEL	45
4 PERCURSO METODOLÓGICO DA PESQUISA.....	49
4.1 CARACTERIZAÇÃO DA PESQUISA.....	49
4.2 PESQUISA QUALITATIVA EM EDUCAÇÃO	50
4.3 PESQUISA (AUTO)BIOGRÁFICA EM EDUCAÇÃO E AS NARRATIVAS AUTOBIOGRÁFICAS	52
4.4 DESENVOLVIMENTO DA PESQUISA: LÓCUS, PARTICIPANTES E PROCEDIMENTOS PARA AS ENTREVISTAS NARRATIVAS AUTOBIOGRÁFICAS	58
5 Resultados e discussões	67
5.1 EXPERIÊNCIAS DOCENTES: O QUE CONTAM AS PROFESSORAS SOBRE OS DESAFIOS E POSSIBILIDADES VIVENCIADOS EM SUAS PRÁTICAS?.....	68
5.2 A RELEVÂNCIA DA CLASSE HOSPITALAR COMO ESPAÇO DA GARANTIA DO DIREITO À EDUCAÇÃO E CONTINUIDADE DA ESCOLARIZAÇÃO DA CRIANÇA COM DOENÇA CRÔNICA.....	74
5.3 EXPERIÊNCIAS DOCENTES: UM OLHAR PEDAGÓGICO SENSÍVEL DIANTE DAS ADVERSIDADES.....	81
6 Considerações finais.....	86
REFERÊNCIAS.....	89

1 INTRODUÇÃO

*Eu escrevo e te conto o que eu vi
E me mostro de lá para você
Guarde um sonho bom para mim
(Los Hermanos)*

Escolhemos a letra de uma canção do grupo Los Hermanos, para iniciar a escrita deste trabalho dissertativo que é para nós uma escrita sobre o que queremos contar, sobre o que vimos, não especificamente apenas do verbo “ver”, mas, tudo que conhecemos, refletimos, compreendemos, e o que ainda queremos conhecer nessas andanças ao longo do caminhar que tem sido pesquisar e escrever. Assim, escrever é um meio de contar o que temos vivido, não apenas no meio acadêmico, mas, experiências e aprendizagens que tem nos movido na realização desta pesquisa.

Intentar conhecer melhor os métodos de ensino que professoras da escola regular tem desenvolvido em suas práticas cotidianas, ao acompanhar os processos de (re)inserção escolar de crianças com doenças crônicas é o que nos move a desenvolver esta pesquisa.

Compreendemos que através das narrativas autobiográficas como fonte e método de investigação é possível conhecer as relações que os sujeitos constroem ao longo da sua vida, como afirma Oliveira (2019), a história narrada nos permite compreender o meio social partindo da história individual da pessoa que narra. Assim, refletir sobre as narrativas, nos faz pensar na escrita de si fazendo relação com as experiências que vivenciamos ao longo da nossa vida. Nesse processo, somos autor da nossa própria escrita e nos reinventamos, como aponta Passeggi (2011, p. 147): “Ao narrar sua própria história, a pessoa procura dar sentido às suas experiências e, nesse percurso, constrói outra representação de si: reinventa-se”.

Nesse sentido, temos buscado conhecer e ouvir as histórias narradas por professoras, por meio das narrativas autobiográficas, sobre suas práticas de ensino ao acompanharem o processo de (re)inserção escolar de crianças com doenças crônicas.

Para compreender o conceito de doença crônica utilizado aqui, buscamos amparo nas pesquisas desenvolvidas por Holanda (2008, p. 28), para ela: “A expressão doença crônica tem sido utilizada, na área da saúde, para designar qualquer condição incurável que interfere nas funções do corpo a lon

go prazo, requerendo assistência especial e constante”.

No Brasil, o principal órgão auxiliar do Ministério da Saúde, que é responsável por desenvolver e coordenar as ações e pesquisas integradas para prevenção, monitoramento e controle do câncer, é o Instituto Nacional do Câncer (INCA). O INCA, apresentou um documento nacional em 2022, com algumas estimativas sobre a incidência de câncer e demais doenças crônicas incidentes no Brasil para o ano de 2023. De acordo com esse documento, em 2020, o câncer representou mais de 2.000 casos como causa da morte por doenças, em crianças e adolescentes.

Esses dados demonstram a necessidade de discutirmos como o diagnóstico de doenças crônicas, cada vez mais frequente entre crianças e adolescentes, tem causado impactos que modificam a vida, não só com as hospitalizações necessárias, mas, também, o medo, a angústia, a sensação de finitude diante da descoberta do câncer. É diante dessas mudanças e de tantos sentimentos que vem à tona, que temos pensado na educação enquanto direito fundamental, como um meio de proporcionar perspectiva de vida, de futuro, um caminho que possa garantir à criança a construção e realização de sonhos.

Alguns estudos, entre eles, Moreira (2002), Holanda (2018) e Rocha (2014), tem evidenciado que a descoberta da doença crônica na infância, acaba causando rupturas e modificando a realidade na qual as crianças estavam acostumadas. Sobretudo, quando a criança e/ou o adolescente passa a vivenciar um longo período de sua vida no hospital.

Como evidencia Rocha (2014), esse processo de hospitalização necessário, devido aos cuidados com a saúde, exige da criança e seus familiares, mudanças em quase todas as esferas da vida. O ambiente muda, a criança precisa se afastar da sua casa, de outros membros da família, é preciso deixar de frequentar a escola (quando o processo de escolarização já foi iniciado), se afastar dos coleguinhas e de uma rotina já estabelecida.

No entanto, ainda que algumas doenças crônicas não tenham cura, as instituições de atendimento a crianças e adolescentes com câncer, - a saber: hospitais e casas de apoio -, trabalham em parceria, estreitando as relações na busca do mesmo objetivo, proporcionar um maior índice de chances de cura e qualidade de vida, focando no cuidado integral com a saúde.

Dessa forma, em algumas ocasiões, o período do tratamento de doenças crônicas pode variar bastante, pode ser menos demorado, nesse caso a criança pode sair do hospital, e consegue prosseguir com o tratamento de forma menos intensiva em casa. Em outras ocasiões, a criança recebe alta e pode voltar para a escola. Nesse momento, ocorre o que estamos identificando como (re)inserção escolar. Ressaltando que, embora este seja o termo ao qual iremos nos deter, existe outro termo bastante significativo quando pensamos nesse processo, o

termo adaptação¹ escolar. Esse termo nos permite refletir que esse processo vivenciado pela criança com doença crônica, é um movimento também de adaptar-se, ajustar-se à essa nova rotina de internações, idas e vindas do hospital. Esse movimento também nos permite ressignificar a flexibilidade e necessidade de nos adaptarmos às mudanças que envolvem às condições necessárias para prosseguir com a rotina e com a vida.

Esse é um processo muito delicado, por isso exemplificaremos duas situações, considerando que existe o processo de inserção escolar e o de reinserção escolar: a) A inserção escolar ocorre quando a criança ainda não tem idade de iniciar a escolarização, mas é diagnosticada com doença crônica, esse início precisa ser adiado para cuidar da saúde, no entanto, quando recebe alta e pode ir à escola, esse processo refere-se ao início da escolarização; b) A reinserção escolar ocorre quando a criança já iniciou, mas, precisa se ausentar da escola regular para atender às demandas e cuidados que a saúde exige, ao voltar à escola ela vivencia a reinserção, são processos que ocorrem de maneiras diferente para cada criança, e cada uma vivencia essa experiência de modo singular.

Nesse processo de reinserção escolar são muitos os fatores que podem contribuir ou dificultar um pouco, Moreira (2002) tem realizado pesquisas sobre a reinserção das crianças e adolescentes na escola, e aponta que:

Percebe-se que o momento da reinserção escolar é difícil e estressante para as crianças que se sentem inseguras e ameaçadas, ora por estarem diante do “desconhecido”, ora por terem sofrido discriminação no ambiente escolar em reinserções pregressas (Moreira, 2002, p. 85).

Rocha (2014), nos permite refletir que as experiências de prosseguir com os processos de aprendizagens quando mediado de forma correta, tanto no hospital com a entrada da criança na classe hospitalar, quanto na volta à escola regular de origem ao receber alta hospitalar, tem significado para a criança um meio de prosseguir com a vida, um caminho para encontrar a normalidade e superar os medos.

É nesse sentido, que compreendemos a relevância de conhecer as práticas docentes de professoras que acompanham as crianças nesse momento da vida, da descoberta da doença, do tratamento e das internações, e como as professoras pensam, planejam e executam os planos de ensino nesse processo de reinserção escolar. O desejo por conhecer as narrativas das professoras, é o que nos direciona a encontrar respostas para as perguntas que movem nossa

¹ O termo adaptação tem entre seus significados, o seguinte: “Ato ou processo de adaptar-se, ajustar-se ou ajustar algo às condições ou necessidades específicas”. Fonte: Dicionário Michaelis Online. <https://michaelis.uol.com.br/moderno-portugues/busca/portugues-brasileiro/adapta%C3%A7%C3%A3o/>

investigação: *Como as professoras que acompanham os processos de (re)inserção de crianças com doenças crônicas planejam o processo de ensino? Quais os desafios que elas vivenciam ao acompanhar esse processo? Quais as estratégias de ensino desenvolvidas nesse cenário que pode vir a ser desafiador?*

Essas questões colocam no cerne da discussão a importância de pensar em um processo de reinserção escolar vivenciado pelas crianças com doenças crônicas, que seja de fato realizado com êxito, que a criança ao retornar à escola seja bem recebida, acolhida, sinta-se parte do espaço escolar como um sujeito ativo, crie relações com professores, coleguinhas, sem ter que enfrentar olhares discriminatórios diante do adoecimento, e sobretudo, que vivencie a cultura da infância enquanto criança, sem ser entendida apenas como aluno ou paciente.

Nesse sentido, as metodologias de ensino desenvolvidas são de extrema relevância, pensar no ensino que priorize não apenas o currículo escolar, mas que ensine *para e sobre* a vida. Tendo em vista as singularidades do adoecimento, prosseguir com os estudos pode representar para as crianças meios de prosseguir com a vida, como evidencia Rocha (2014). Nesse sentido, lembremos o que afirma Freire (1996, p. 13) “[...] o formando, desde o princípio mesmo de sua experiência formadora, assumindo-se como sujeito também da produção do saber, se convença definitivamente de que ensinar não é *transferir conhecimento*, mas criar as possibilidades para a sua produção ou a sua construção”.

Assim, essa investigação contribui para o fortalecimento das produções científicas que se dedicam a entender como os sujeitos vão respondendo ao que vai lhes acontecendo, como é o caso mais específico das professoras que acompanham pedagogicamente uma criança que esteve em tratamento de saúde e agora está retornando para a sala de aula regular. Nosso intuito é produzir conhecimentos alicerçados em reflexões construídas com base em referenciais teóricos pertinentes, metodologia adequada, buscando encontrar respostas sobre os desafios que permeiam as práticas docentes, a fim de pensar em estratégias de ensino que fortaleçam o processo de (re)inserção escolar, que reconheça as possibilidades formadoras das narrativas autobiográficas no reconhecimento de si, como ser histórico, social e cultural.

Portanto, poderá contribuir para melhor compreender situações desafiadoras e novas, que nos colocam à prova, e nos expõem a algo até agora desconhecido, exigindo estar aberto e disposto a enfrentar essas situações, e assim, refletir como nos tornarmos sujeitos da experiência, como evidencia Larrosa (2002), por isso o desejo em investigar com o uso das narrativas autobiográficas, os sentidos atribuídos por professoras às experiências que lhes tocam, almejamos com este trabalho evidenciar as riquezas que constituem a prática docente.

Assim, na busca por respostas para as perguntas que nos movem, optamos por enveredar pelos caminhos da pesquisa (auto)biográfica em educação. Como afirma Oliveira (2016, p.16) “A pesquisa (auto)biográfica se preocupa em investigar, pela atividade biográfica, que relações os indivíduos estabelecem com o mundo histórico e social, por meio das experiências que vivenciam nele”. Ressaltamos que o termo experiência que tanto nos referimos e que muito ainda será visto no decorrer do trabalho, inspira-se no conceito de experiência proposto por Larrosa (2002), para pensar nas experiências de vida como algo que nos passa, que nos toca e que nos acontece.

Compreender os diferentes sentidos que as professoras atribuem às suas experiências na prática docente implica conhecer outras dimensões que envolvem a vida, dimensões políticas, históricas, dimensões que formam o sujeito. A pesquisa (auto)biográfica tem se debruçado sobre esses aspectos para melhor compreender o humano e suas histórias de vida, buscando fazer pesquisa que se desenvolve com o sujeito e não apenas sobre ele.

No contexto do que pretendemos alcançar, as narrativas autobiográficas como fonte e método de pesquisa na perspectiva da pesquisa qualitativa, nos permite compreender as práticas docentes, construindo saberes sobre métodos e estratégias de ensino, desenvolvidas por professoras. Como afirmam Passeggi e Souza (2016, p. 4) buscamos justificar a nossa escolha pelas narrativas por considerar “[...] as narrativas autobiográficas como um fenômeno antropológico. Nesse sentido, interessa-se pelos processos de individuação e de socialização dos seres humanos, interrogando-se sobre como nos tornamos quem somos”.

Compreendemos que nos tornamos quem somos ao nos apropriar de nossas histórias, nossa singularidade, e da capacidade de refletir sobre nossas experiências ressignificando nossas vivências, somos seres históricos, culturais e sociais, e encontramos nas narrativas formas de nos expressar. Como afirma Delory-Momberger (2014, p. 35-36), “É a narrativa que faz de nós o próprio personagem de nossa vida; é ela, enfim, que dá uma história a nossa vida: não fazemos a narrativa de nossa vida porque temos uma história; temos uma história porque fazemos a narrativa de nossa vida”.

Assim, iremos nos debruçar sobre as narrativas autobiográficas (orais e escritas), construídas por meio das entrevistas narrativas (EN) inspiradas em Jovchelovitch e Bauer (2002), bem como em alguns trabalhos desenvolvidos ao longo dos últimos 20 anos, pelo Grupo Interdisciplinar de Pesquisa, Formação, AutoBiografia, Representações e Subjetividade (GRIFARS/UFRN/CNPq) e o Grupo de Estudos e Pesquisas com Narrativas (Auto) Biográficas em Educação (GEPNAE/UFERSA/CNPq).

Nossas referências teóricas situam-se na encruzilhada do movimento de pesquisa (auto)biográfica em educação: Delory-Momberger, (2014); Passeggi, (2011, 2016); Passeggi e Souza, (2016), na busca por compreender o resgate do sujeito para o centro de interesse da pesquisa, valorizando as narrativas autobiográficas como meio de narrar as experiências. Larrosa (2002) apresenta o conceito de experiência, o saber resultante das experiências e conceitos que nos inspiram a refletir sobre o sujeito da experiência. Moreira (2002), Holanda (2008), evidenciam em suas pesquisas o conceito de doença crônica e o processo de (re)inserção escolar, e Rocha (2014) nos permite refletir sobre as narrativas de crianças com doenças crônicas evidenciando em suas vozes a vivência do adoecimento e as experiências vivenciadas no hospital, para pensarmos na criança como ser ativo, que ecoam em suas vozes o que é o adoecimento e a importância de prosseguir com os estudos, mesmo em situações adversas.

O objetivo geral dessa investigação consiste em: Investigar como as professoras desenvolvem suas estratégias de ensino ao acompanhar o processo de (re)inserção escolar de crianças com doenças crônicas. Os objetivos específicos buscam: a) Identificar os desafios e possibilidades presentes nas práticas docentes ao receber em sala de aula crianças com doenças crônicas que estão em tratamento de saúde; b) Compreender as experiências vivenciadas pelas professoras ao acompanharem os processos de (re)inserção escolar; c) Identificar as estratégias de ensino desenvolvidas no processo de (re)inserção escolar.

Desse modo, a dissertação se estrutura em seis seções. Na *Introdução*, apresentamos a motivação para a realização da pesquisa, evidenciando as questões norteadoras, bem como os objetivos geral e específicos.

Na segunda seção, *Caminhos e histórias entrelaçadas*, apresentamos os caminhos percorridos, e histórias que marcaram a constituição do *eu*. Caminhos que percorri até a pós-graduação, fazendo relação com o tema que desejamos investigar, entrelaçados por minhas experiências de vida, enquanto pesquisadora, autora deste trabalho e mestranda do Programa de Pós-Graduação em Ensino (POSENSINO). A seção se organiza em duas partes: a primeira parte, apresenta experiências e caminhos que precisei trilhar para chegar à universidade, fazendo relação com minhas escolhas; na segunda parte deste capítulo, relacionamos experiências com o objeto de estudo e justificamos o interesse em pesquisar a temática apresentada.

Na terceira seção, *Fundamentação Teórica*, apresentamos o referencial teórico, assim como, discussões que abordam conceitos essenciais ao desenvolvimento dessa pesquisa para uma melhor compreensão da proposta. A seção ficou organizado da seguinte forma: Breve Contextualização; Criança com doença crônica; Classe Hospitalar: direito à educação e

perspectiva de vida; Classes Hospitalares no Rio Grande do Norte; Escola regular: um sonho possível.

Na quarta seção, *Percurso teórico-metodológico da pesquisa*, apresentamos o percurso cuidadoso que foi trilhado para realização desta pesquisa, e os elementos que consideramos essenciais para construção deste trabalho. Nesta seção, apresentamos a caracterização da pesquisa; a importância da pesquisa qualitativa em educação; a relevância da pesquisa (auto)biográfica em educação e as narrativas autobiográficas para a realização dessa proposta; por fim, apresentaremos como desenvolvida a pesquisa, detalharemos o *lócus* da pesquisa, participantes, os procedimentos para coleta das narrativas bem como as análises.

Na quinta seção, *Resultados e discussões*: apontaremos as reflexões que foram sendo construídas tomando como base as narrativas das professoras da escola regular. Apresentamos as análises dos dados entrelaçando as narrativas docentes, com estudos e pesquisas que nos proporcionaram uma base teórica relevante para construir as discussões.

Finalizamos assim, evidenciando na última seção, *Considerações Finais*, nossas perspectivas alcançadas na realização deste trabalho, os objetivos concluídos, apresentando as possíveis contribuições alcançadas a partir das histórias que foram sendo narradas pelas professoras da escola regular, que acompanham o processo de reinserção escolar de uma criança com doença crônica.

2 CAMINHOS E HISTÓRIAS ENTRELAÇADAS

Figura 1 - Raquel Taraborelli - 2008



Fonte: galeriaandre.com.br

Ao iniciar esta seção, sentimos a necessidade de algo que nos permitisse expressar visualmente o que pretendemos contar. O quadro de Taraborelli “jardins de rosas”, é a imagem que melhor expressa nossa trajetória, os caminhos e histórias que foram se entrelaçando. Um caminho com curvas, inseguranças, medos e anseios, mas, florido. No quadro, as flores aos nossos olhos, significam beleza expressada em cores vivas, assim tem sido os caminhos que temos percorrido, mesmo com tantas curvas, que simbolizam as incertezas, existem pessoas, lugares e experiências marcantes, que embelezam os caminhos, existe vida. É essa a vida que pretendemos narrar, e como foi sendo construída ao longo do caminhar, entrelaçadas por tantas histórias bonitas que se cruzam, se reconstroem e se ressignificam.

2.1 ESCRITA AUTOBIOGRÁFICA: A FORÇA DA PALAVRA

“Quando eu morder a palavra, por favor, não me apressem, quero mascar, rasgar entre os dentes, a pele, os ossos, o tutano do verbo, para assim versejar o âmago das coisas”.

(Conceição Evaristo, 2008, p. 123)

O poema “Da calma e do silêncio”, escrito por Conceição Evaristo, despertou muitas dúvidas, desde a primeira leitura, eu me perguntava como seria possível “morder a palavra, e versejar o âmago das coisas”?! Confesso que nem ousou dizer que compreendi o que Conceição Evaristo quis dizer, mas, posso dizer que compreendi a partir de minha leitura de mundo. E hoje, me arrisco a morder a palavra lentamente, saboreando cada letra, palavra e frase que fazem parte da minha história, mas, que não são só minhas, são histórias entrecruzadas, palavras fortes de tantas pessoas. Morder a palavra me inspira nesse momento de escrita a narrar minhas experiências, me desafia a tornar-me autor e personagem de minha história, e sentir com o paladar, a força que a palavra tem, no processo de lembrar os fatos que me marcaram. E assim, vivencio esse processo, sem pressa, sentindo a escrita, para assim, depois de saboreá-la, quiçá versejar o âmago das coisas.

Quando optamos por enveredar pelos estudos da pesquisa (auto)biográfica em educação, compreendemos que um dos pontos imprescindíveis é o princípio deontológico, que “diz respeito ao comprometimento do pesquisador e formador em escrever sua própria história de vida, colocando-se como autor e ator da narrativa”, Passeggi e Nascimento (2018, p. 283). Esse processo de narrar a própria história, promove o processo de *reflexividade*. Assim, ao narrar nossa história, sobre as experiências vividas, vamos atribuindo sentido ao que foi vivido, àquilo que, em um determinado lugar e tempo marcou nossa vida.

Dessa forma, assumo na escrita o “eu”, me desafio a morder a palavra, e escrever minha história, tecendo reflexões com os caminhos percorridos que me levaram a encontrar a relação entre os desafios que as professoras vivenciam ao acompanhar o processo de (re)inserção escolar de crianças com doenças crônicas e as estratégias de ensino criadas para garantir o direito à educação.

Dialogando com Lani-Bayle (2018), neste momento de contar a história de vida, me coloco em um lugar e espaço de narração, que ao reelaborar a *posteriori*, transformo-me em um sujeito “do ‘eu’ que fala”, apropriando-me da minha história no momento em que a verbalizo. Essa possibilidade “sedutora” das narrativas autobiográficas, nos encanta por nos permitir encontrar propósito em nossa existência.

Desvendando os caminhos que trilhei, quando penso em iniciar minhas reflexões sempre volto à minha infância e às palavras que ouvi repetidas vezes dos meus pais ao me falarem “minha filha estude, estude muito, nós não temos herança para deixar para vocês, a única coisa que podemos deixar é a educação, isso ninguém toma”. Lembro das palavras e da força que elas tiveram no meu caminhar.

Meu pai crescido na roça, filho mais novo de uma grande família, não concluiu os estudos, mas sua curiosidade em aprender coisas novas movia-o, curioso, se metia em uma oficina que o irmão tinha, pouco tempo depois, fez um curso e se tornou técnico em refrigeração, consertava geladeiras, máquinas, ar-condicionado e afins. Minha mãe, babá desde 13 anos, tornou-se faxineira, empregada doméstica, e entre trabalhos conseguiu terminar os estudos depois que as duas filhas mais velhas (na época eu e minha irmã) já haviam terminado o ensino fundamental.

Recordo nesse momento da escrita, o poema de Conceição Evaristo, *Vozes-Mulheres*, ao dizer “A voz da minha mãe ecoou baixinho revolta no fundo das cozinhas alheias debaixo das trouxas roupagens sujas dos brancos pelo caminho empoeirado rumo à favela”. Hoje, ainda ecoa em minhas lembranças a voz da minha mãe, cansada ao chegar em casa, mas, ainda assim, encontrava em seu interior a força necessária para nos ensinar as tarefas da escola.

Sempre vi na minha mãe uma força da natureza, mulher que trabalhou desde cedo, e ainda assim, a vontade de estudar nunca a abandonou, mulher forte, não por aguentar trabalhar fora e mais ainda dentro de casa, mas, sim pela garra de batalhar pelo que acreditava, pelo amor que sempre nos dedicou, essa força é de mover montanhas. Conseguiu entrar na graduação, ia ser pedagoga, mas trabalhar e estudar às vezes não é possível, pelo menos, não quando chegava o cansaço de passar o dia em pé lavando, varrendo, passando e cozinhando, e assim, deixou a graduação.

Ao recordar os caminhos percorridos, busco nas histórias, ter acesso ao vivido, sabendo que não é possível diretamente, escolho narrar e apropriar-me da minha história e recordo o que diz Delory-Momberger (2014, p. 34): “O espaço-tempo segundo o qual figuramos os limites de nossa existência é de fato aquele no qual nascem nossas histórias, ou seja, construções segundo as quais apreendemos nossa vida. Jamais atingimos diretamente o vivido”.

Toda essa trajetória dos meus pais me permite compreender que a educação é quem poderia abrir portas para que pessoas como nós tivessem mais oportunidades/possibilidades de vida. Hoje, depois de ter terminado uma graduação, finalizando a pós-graduação, compreendo que não se tratava de uma educação que nos levasse a quietudes, inconsciente e cheia de certezas absolutas, mas, como afirma Paulo Freire (1967, p. 90):

Uma educação que possibilitasse ao homem a discussão corajosa de sua problemática. Que o advertisse dos perigos de seu tempo, para que, consciente deles, ganhasse a força e a coragem de lutar, ao invés de ser levado e arrastado à perdição de seu próprio “eu”, submetido às prescrições alheias.

Ao me perceber em uma escola que não me incentivava, não consegui me adaptar, entendi que a vontade de alçar voos mais altos não seria possível se continuasse pisando naquele chão, foi quando o Instituto Federal do Rio Grande do Norte (IFRN) surgiu na minha vida, seria uma conquista, não só para mim. Estudar em um Instituto Federal, poderia mudar minha vida e a vida da minha família; fiz a prova e passei. Não estava errada, os conhecimentos que construí lá fazem parte de quem sou, os diálogos, os textos, o incentivo à pesquisa, um mundo de possibilidades, saí de lá consciente da sociedade em que vivemos, consciente de mim, das lutas e conquistas da minha família para chegar em nesse espaço e outras lutas para permanecer e conseguir me formar.

Saí do IFRN pronta para trilhar ainda mais caminhos em busca dos meus sonhos, consegui ser aprovada em uma universidade em outra cidade, mas, como afirma muito bem José Saramago (s.d., p. 10), o destino “já está mesmo atrás de nós, já estendeu a mão para tocar-nos o ombro”. Meus pais enfrentavam crises no casamento, optei por ficar em casa e ajudar financeiramente minha mãe, mas, não desisti da educação, as palavras ditas durante a infância ecoavam em meus ouvidos, nesse processo passei por um dos momentos mais difíceis, fiquei órfã paterna, perdi o meu amigo. Não estar mais com o meu pai, foi perder um dos pilares da minha vida.

Precisei parar, as direções e caminhos pareceram sumir, a opção seria dar o primeiro passo novamente, comecei a trilhar um novo caminho, trabalhava e estudava, mas, meu sonho era estar na universidade, mesmo trabalhando não parei de estudar, e na hora de escolher o curso, novamente as palavras dos meus pais se fizeram presentes, o que ele me deixou foi Educação. Inscrevi-me no mesmo ano, e entrei no curso de Pedagogia da Universidade do Estado do Rio Grande do Norte, (UERN) Campus Assú/RN.

Em todos os períodos da graduação, vivenciei experiências que marcaram de forma muito relevante minha trajetória, as leituras, os diálogos e as reflexões a cada nova aula me permitiram estar sempre em transformação, cada vez mais ressignificando saberes. No início, as dificuldades em conciliar estudo e trabalho tornaram-se mais persistentes, contudo, eu sabia que estar na universidade era meu lugar, os desafios surgiam, mas eu consegui superá-los.

A universidade é um chão que pisamos, mas que não nos segura, estar na universidade é estar livre para voar, é questionar, dialogar, quebrar barreiras, um lugar de possibilidades, um chão que deveria ser também de *Franciscas e Ivos*, pensando neles, faço do meu lugar um lugar de escolhas e de mudanças. Foi no curso de Pedagogia que aprendi que lutar pelo direito à educação não é só entre as paredes da sala de aula, tampouco dentro dos muros da escola.

2.2 CAMINHOS ENTRELAÇADOS: O EU SINGULAR/PLURAL

Escrever sobre minhas memórias, experiências que vivenciei e que marcam o meu ser, vão fazendo relação com o assunto de interesse desta investigação, por isso a exemplificação do sujeito singular/plural. Enquanto sujeito singular vivencio ao meu modo as experiências que marcaram, me levando aos caminhos que me trazem a este trabalho dissertativo, mas, enquanto sujeito plural, faço parte do meio social, histórico e cultural que modificam minhas escolhas, e nesse processo de reflexividade ao retornar sobre minhas histórias, ressignifico minhas experiências e vou me (trans)formando durante a biografização.

Para compreender a noção de reflexividade, busco nos estudos de Passeggi (2018, p. 117) apoio teórico que fundamente o conceito, contribuindo para a discussão em torno da relevância de narrar sobre si. Para a autora “Convém salientar a coerência entre a noção de reflexividade autobiográfica, entendida como o retorno sobre si mesmo para tirar lições de vida, e as noções de autoformação, autorregulação, emancipação, inerente à concepção do sujeito como agente social”.

Ao vivenciar o processo de reflexividade, recordo o período da graduação, cada experiência que fui ressignificando trouxe novas aprendizagens e cada vez eu tinha mais certeza da escolha que fiz ao ingressar no curso de Pedagogia.

No início do curso, recebi o convite da professora Roberta Ceres para participar de um projeto de pesquisa. De novembro de 2017 a novembro de 2018 a primeira versão do projeto de pesquisa foi intitulado: “Experiências docentes de aprendizagens com crianças em classes hospitalares”, com o intuito de investigar experiências docentes e as aprendizagens com crianças em tratamento de saúde, e contribuições dessas experiências para a formação docente *in loco*, orientado pela Professora Dra. Roberta Ceres Antunes Medeiros de Oliveira. Durante esse primeiro ano, realizamos leituras, encontros semanais para discussões de texto, escrevemos trabalhos e participamos de eventos.

Ao participar do III Seminário Regional sobre Atendimento Educacional Hospitalar e III Fórum sobre Atendimento Educacional Hospitalar e Domiciliar do RN, que ocorreu entre 09 e 10 de novembro de 2017, emerge o interesse de conhecer ainda mais sobre as narrativas de professoras que atuavam na classe hospitalar e/ou domiciliar, as experiências que elas narravam, desafios, aprendizagens, e o modo como ressignificam suas práticas cotidianamente, despertou a vontade de permanecer no grupo e continuar pesquisando.

Entrementes, estreitamos as relações entre estudantes da graduação do interior do Estado do Rio Grande do Norte, e professoras da classe hospitalar que atuavam em Natal,

capital do estado, em nossos encontros, conhecemos a classe hospitalar, o Núcleo de Atendimento Educacional Hospitalar e Domiciliar do RN (NAEHD-SUESP-SEEC/RN), e firmamos parcerias que se prolongam e se estreitam ao longo dos anos. Com precisão posso dizer que, o projeto de pesquisa mudou minha trajetória na universidade.

Como resultado bastante positivo da primeira etapa do projeto, o Núcleo de Atendimento Educacional Hospitalar e Domiciliar do RN (NAEHD-SUESP-SEEC/RN) fez um convite para colaborarmos em 2019 com o curso de formação continuada das professoras que atuam em classes hospitalares no RN, a coordenadora do projeto atuou como formadora do curso e as estudantes de graduação participaram como cursistas, junto das professoras que atuam em classes hospitalares do RN. Como proposta metodológica, inspiramo-nos em Passeggi (2011), para desenvolver o Grupo Reflexivo de Mediação Biográfica como proposta de pesquisa-formação. Fazer parte do grupo nos possibilitou enquanto estudantes, ainda em formação inicial, construir relações e aprender com professoras experientes sobre a docência no espaço hospitalar e a luta pela garantia dos direitos fundamentais da criança e do adolescente.

Dando continuidade, a segunda etapa do projeto teve início em fevereiro de 2019 e encerrou em fevereiro de 2020, com a proposta “Narrativas de experiências docentes em classes hospitalares no Rio Grande do Norte”, com o objetivo de continuar com as pesquisas, a terceira etapa do projeto intitulado “Narrativas docentes em classe hospitalar: experiências pedagógicas de formação especializada”, finalizou em 2021, e contribuiu com a realização de 6 monografias, com temáticas que envolviam o uso de narrativas autobiográficas, formação docente especializada, processos de (re)inserção escolar, e atuação docente em classe hospitalar.

Essas possibilidades de pesquisar e realizar leituras despertou meu interesse de investigar e estudar mais sobre a área do trabalho docente, atuação docente em contexto hospitalar, garantia do direito à educação e experiências formativas que vão além dos muros da escola, investigar e compreender como professoras desenvolvem suas estratégias de ensino, diante dos desafios da prática, e como buscam nas experiências as aprendizagens necessárias para encontrar soluções diante de situações desafiadoras, nesse caso especificamente, acompanhar pedagogicamente o processo de (re)inserção escolar de crianças com doenças crônicas.

As narrativas das professoras durante os encontros de formação no Grupo Reflexivo de Mediação Biográfica, sobre as experiências que vivenciam com as crianças em tratamento de saúde me chamavam bastante atenção, entre as narrativas me inquietava saber o momento em que as crianças recebiam alta, e iriam ser inseridas ou reinseridas na escola regular. As professoras em suas narrativas afirmavam que em algumas situações não conseguiam ter

notícias sobre a inserção da criança na escola regular, se tinham conseguido se adaptar, se a criança estava frequentando ou não, elas sentiam a necessidade de comunicação, era uma forma de saber como estava a situação da criança depois que recebia alta e podia frequentar a escola. Essas inquietações provocavam-me indagações sobre os processos de (re)inserção escolar que a criança com doença crônica vivencia.

No final dos encontros com o grupo, que aconteciam em Natal, eu voltava para Assú, cidade em que resido e cursava a graduação à época, me questionando o que acontecia nesse espaço tempo em que a criança saía do hospital, e sobretudo, me perguntava enquanto professora, como seria receber e integrar a criança que volta do tratamento e vai (re)iniciar na sala de aula da escola regular. Como criar estratégias de ensino, diante da sensibilidade da situação, e garantir que a criança não se sinta excluída, que as outras crianças tenham entendimento sobre o que está se passando e garantir o desenvolvimento educacional e social de forma plena? Esses questionamentos me levaram a realizar a pesquisa monográfica².

As análises das narrativas das professoras revelaram que cada criança vivencia um processo de reinserção escolar diferente, esse processo pode ser fácil e tranquilo, ou difícil e amedrontador. Nesse contexto, ocorrem o que evidenciamos como aproximações e distanciamentos entre a criança, família, classe hospitalar e escola regular. As professoras em suas narrativas nos contavam sobre seus desafios e as estratégias que criaram ao acompanhar o processo de reinserção. E em suas vozes ecoaram a importância da família, ao acompanhar a criança nas idas e vindas do hospital, o desejo que seu filho (a) vivencie a escolarização, e a importância que atribuíam a educação. Em suas vozes, percebíamos os ecos dos desafios, mas se sobressaíam as vozes encantadas das professoras com as possibilidades de lutar pela educação como direito fundamental.

Concluir a monografia, não foi sinônimo de ter finalizado, quando nos propomos a desenvolver a investigação, não estávamos em busca de uma verdade definitiva, buscamos compreender experiências e desafios que as professoras vivenciam em suas práticas. Ao finalizar, alcançamos os objetivos aos quais nos propomos alcançar, mas nesse caminho, surgiram outros questionamentos, queríamos seguir caminhando, e pesquisando. Novamente me coloquei a caminhar em busca de respostas para as inquietações, buscando compreender outras dúvidas que foram surgindo, e que a monografia não deu conta de sanar, sobretudo, devido ao amadurecimento resultante de outras leituras e provocações. Desse modo, a

²A pesquisa resultou na monografia: “Desafios e experiências de professoras com a (re)inserção escolar de crianças em tratamento de saúde”, realizada em 2021, sob orientação da Prof.^a Dr.^a Roberta Ceres Antunes Medeiros de Oliveira.

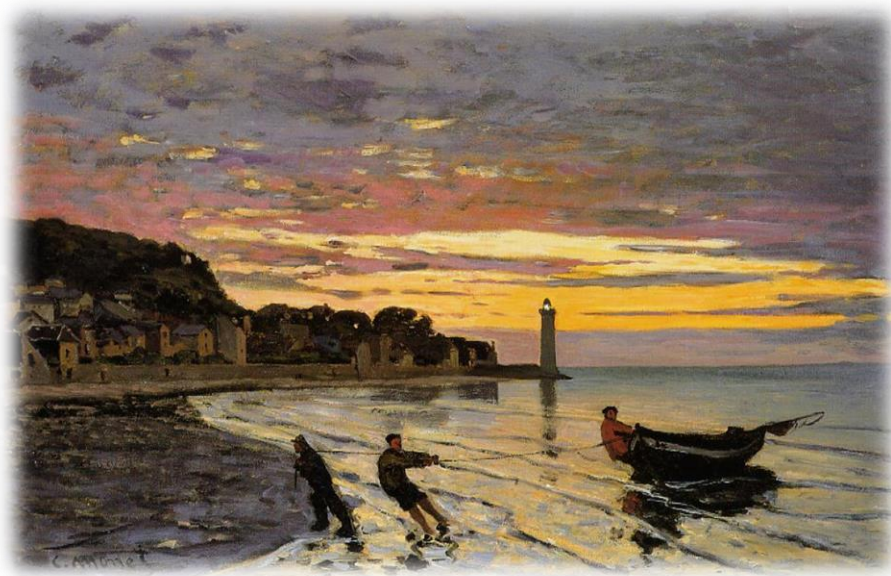
realização desta pesquisa, é de certo modo uma maneira que encontramos para dar continuidade às pesquisas que foram realizadas desde a graduação.

A partir de então, estamos diante da problemática, em busca de compreender as estratégias de ensino que as professoras desenvolvem em suas práticas docentes com crianças com doenças crônicas em tratamento de saúde que estão vivenciando o processo de (re)inserção escolar. Refletir sobre as estratégias de ensino, nos permite trazer à tona os métodos tradicionais de ensino, de transmitir conhecimento, face as estratégias de ensino que priorizem a dimensão humana, social e cultural, ouvindo nas vozes das crianças as experiências do adoecimento ecoadas em suas narrativas.

Assim, essa investigação poderá ajudar a entender como as professoras vão superando os desafios, e criando estratégias de ensino, visto que ainda na graduação, não vemos de forma plena estudos e discussões que nos permitam lidar com algumas situações desafiadoras que poderão aparecer em sala de aula. Vivenciar essas situações novas, que de certa forma nos colocam à prova, e nos expõem a algo até agora desconhecido por nós, exige estar aberto, como afirma Larrosa (2002), e disposto a enfrentar essas situações, assim, nos tornarmos sujeitos da experiência, capazes de sentir e de estarmos abertos para que algo nos aconteça.

3 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

Figura 2 - Claude Monet – 1864



Fonte: site wahooart.com.br

Caminhar, juntos por caminhos diferentes e as estrelas
lá no alto vão guiar nosso, passos!
(Beraderos, Caminha, 2021)

Para iniciar esta seção, intencionamos refletir sobre conceitos essenciais para desenvolver esta pesquisa. A pintura de Claude Monet nos permite perceber visualmente alguns elementos que fazem analogia ao nosso referencial, em nossos olhos o farol sinaliza segurança, nos indica o caminho que devemos seguir, a luz que iremos seguir na busca de um referencial que nos guie ao enveredar pelos estudos de teóricos que são de grande importância para nossa reflexão, luz que guia nossos passos nesse caminhar em busca de conhecimentos. Outro elemento presente na pintura que escolhemos, são os homens que trabalham juntos, esse esforço em conjunto simboliza que nada se constrói sozinho, como a canção de Beraderos, iremos caminhar juntos, buscando estudos e pesquisas que nos permitam construir uma base concreta de reflexões e conceitos que sustentam o caminhar deste trabalho, com base em conhecimentos respaldados em fundamentos teóricos para embasar nossas reflexões.

Esta seção foi organizada da seguinte forma: *Breve contextualização*: apresentamos um breve contexto referente as pesquisas atuais que tem investigado a temática de reinserção escolar-; *Criança com doença crônica*: apresentamos os conceitos de criança e infância, o

conceito de doença crônica, e os impactos na vida da criança após o diagnóstico-; *Classe hospitalar: direito à educação e perspectiva de vida*: discutimos o percurso histórico do atendimento educacional na classe hospitalar, a luta pela garantia dos direitos fundamentais, e as conquistas legais para efetivação e reconhecimento do atendimento educacional na classe hospitalar-; *Classes Hospitalares no Rio Grande do Norte*: apresentamos o percurso histórico da realização e efetivação legal, da oferta de atendimento educacional na classe hospitalar, bem como, as instituições que contam com classe hospitalar atualmente no estado-; *Escola Regular: um sonho possível*: apresentamos no decorrer da seção o significado que a (re)inserção escolar da criança com doença crônica à escola regular tem tido para que a criança possa retornar com a normalidade da vida, um breve percurso histórico das conquistas legais para a educação brasileira.

3.1 BREVE CONTEXTUALIZAÇÃO

Um dos primeiros passos para realizarmos esta pesquisa, foi a realização de uma busca recente no Banco de Teses e Dissertações da CAPES, assim, nesta seção apresentamos uma breve contextualização sobre alguns estudos, a fim de termos um panorama geral de teses e dissertações que aborda a temática da Reinserção Escolar defendidas entre os anos de 2002 até 2022.

Feito isso, combinamos alguns descritores, observamos a incidência das produções voltadas para essa temática em diferentes áreas do conhecimento, diante disso, refinamos a busca, e optamos por colocar como descritor “reinserção escolar de crianças”, encontramos 106 (cento e seis) produções, após esse momento inicial, refinamos a busca somente para a área de educação, psicologia e enfermagem, encontramos 80 (oitenta) trabalhos, os outros eram distribuídos entre outras áreas de conhecimento.

Em seguida, direcionamos nossa busca novamente com os descritores para “Criança com doenças crônicas; e Reinserção escolar”, encontramos 42 (quarenta e duas) produções. Diante da quantidade, optamos por realizar uma primeira análise mais atenta, e direcionamos nosso olhar para o título de cada trabalho, nessa primeira análise, optamos pelos títulos que tratavam especificamente sobre o processo de “reinserção escolar”, e, “crianças com doenças crônicas e escolarização”. Dessa forma dos 42 (quarenta e dois) trabalhos, como critérios de exclusão: optamos por não utilizar trabalhos que tratavam sobre reinserção escolar, mas que

não especificava crianças com doenças crônicas; por fim, encontramos 15 (quinze) trabalhos que mais se aproximaram da nossa temática.

A segunda etapa corresponde a leitura dos resumos, palavras-chave, e quando foi necessário (devido à falta de clareza em alguns resumos), realizamos a leitura da introdução. Como resultado dessa segunda etapa, mais atenta e cuidadosa, encontramos 6 (seis) trabalhos que mais se aproximou da nossa pesquisa, esses trabalhos apresentam discussões sobre a reinserção de crianças com doenças crônicas. A terceira etapa, foi feita após a seleção dos 6 (seis) trabalhos mencionados anteriormente, nessa etapa, realizamos a leitura dos trabalhos na íntegra, buscando compreender a reinserção escolar de crianças com doenças crônicas, e como esse processo vem acontecendo.

Mediante esse levantamento, concluímos que existe um número considerável de pesquisas que buscam compreender “a reinserção escolar de crianças com doenças crônicas”. Esses trabalhos apresentam, um olhar cuidadoso para a criança com doença crônica, seja câncer, ou outro diagnóstico considerado crônico, como o caso da anemia falciforme. Outro ponto que chama nossa atenção, é perceber que essa temática por se tratar de reinserção escolar, não faz parte somente de pesquisas na área de educação, mas está presente em outras áreas de conhecimento, assim como psicologia.

Esse levantamento nos faz perceber que essa temática já vinha sendo discutida em outros trabalhos desde 2002, no entanto, ressaltamos que essa temática pode ter sido discutida em trabalhos anteriores, mas, optamos pelo recorte partindo desta data, dessa forma, não entraram para o corpus da pesquisa.

A partir das ponderações organizamos o quadro com as informações e dados coletados para realização do estado da arte. Construído com o intuito de auxiliar a leitura e exame das produções acadêmicas que foram escolhidas e filtradas. Nesse quadro apresentamos os 6 (seis) trabalhos que tratam acerca da temática que nos interessa.

Quadro 1 – Levantamento de produções acadêmicas

ANO	TÍTULO	AUTORES
2002	A CRIANÇA COM CÂNCER VIVENCIANDO A REINSERÇÃO ESCOLAR: ESTRATÉGIA DE ATUAÇÃO DO PSICÓLOGO	ALMEIDA, G. M. S.
2009	O PROCESSO DE ESCOLARIZAÇÃO DO ALUNO MUTILADO PELO CÂNCER: A TRANSFORMAÇÃO DA IDENTIDADE NO PROCESSO DE INCLUSÃO ESCOLAR	ROCHA, M. C. M.

2014	POR UMA LUA INTEIRA: O PROCESSO DE REINserÇÃO ESCOLAR DO ALUNO COM ANEMIA FALCIFORME APÓS CRISE, COM FOCO NAS AÇÕES PEDAGÓGICAS	CASTRO, A. S. A.
2018	ENTRE O HOSPITAL E A ESCOLA: SIGNIFICAÇÕES DE CRIANÇAS COM DOENÇA CRÔNICA SOBRE SEUS PERTENCIMENTOS INSTITUCIONAIS E IMPLICAÇÕES IDENTITÁRIAS	TONI, M. G.
2018	ENTRE A CLASSE HOSPITALAR E A ESCOLA REGULAR: O QUE NOS CONTAM CRIANÇAS COM DOENÇAS CRÔNICAS	RODRIGUES, S. B. B.
2021	O PROCESSO DE ESCOLARIZAÇÃO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM LEUCEMIA	MALLMANN, M. L.

Fonte: Elaborado pela autora (2023).

Como fruto do levantamento encontramos o trabalho de Almeida (2002), voltado para a área de psicologia, mas que se debruça sobre a reinserção escolar de crianças com câncer, o papel da família, da escola e do hospital.

Almeida (2002) ressalta sobre a necessidade do cuidado integral, para que a inserção ou reinserção da criança na escola, não acarrete prejuízos para o desenvolvimento pleno da criança, enquanto sujeito de direitos. Rocha (2009, p. 14), em sua dissertação, direcionou seu olhar para “compreender a constituição da identidade do aluno mutilado pelo câncer infantil, com foco no processo de inserção e reinserção escolar, com base nos pressupostos da educação inclusiva”. Os sujeitos desta pesquisa foram oito sobreviventes do câncer infantil, com mutilação física aparente, que viveram seu processo de inserção ou reinserção escolar regular, após o término do tratamento. Castro (2014), em sua tese, buscou “analisar o processo de reinserção escolar do aluno com Anemia Falciforme (AF) após crise, focalizando as ações pedagógicas a ele dirigidas”. Concluiu que os resultados evidenciam que a condição da gravidade da AF e, consequentemente, da sua complexidade no que tange à abordagem escolarizante dos alunos com essa anemia está silenciada, porque a morbidade da AF não é tão explícita quanto às outras doenças crônicas, a exemplo do câncer, diabetes e fibrose cística.

Toni (2018), em sua dissertação, buscou “identificar e analisar conteúdos de representações sociais de crianças com doenças crônicas sobre estar na escola e estar no hospital, dando ênfase na dimensão subjetiva do processo representacional”. Toni (2018) concluiu que as crianças consideram o hospital como: espaço de manutenção da vida; que gera estranhamentos, preocupações e cuidado mútuo; lugar onde se dá o enfrentamento compulsório

da dor e do medo. A escola, foi anunciada como: janela aberta para o mundo; espaço do qual se ouve falar; espaço do risco e da auto-regulação. Rodrigues (2018), em sua dissertação, se propôs a “investigar, com base em narrativas autobiográficas de crianças em tratamento de doenças crônicas, os seus modos de perceber os processos de entrada e retorno à escola regular”. No decorrer de sua pesquisa, conclui que “As crianças também nos falam sobre o desafio de ser diferente, o medo da não aceitação, de dilemas cotidianos que ameaçam a continuidade na escola, da dificuldade de aprendizagem, do medo do abandono e a convivência com a recidiva. Contudo, elas colocam a escola como um lugar de superação e resiliência.

E por fim, apresentamos o trabalho de Mallmann (2021), em sua dissertação, se debruça sobre o desejo de “analisar dados sobre as estratégias de inserção e reinserção adotadas pelas escolas de alunos-pacientes de leucemia sob a ótica da teoria de Jean Piaget para compreender como se produz o conhecimento sobre a (re)inserção escolar destes alunos-pacientes”. Mallmann (2021) conclui que compreender a (re)inserção escolar, na perspectiva dos professores, envolve combater o abandono escolar, exercer o direito à educação, ter um olhar cuidadoso e uma escuta sensível para aprender sobre a realidade da criança e do adolescente com leucemia, ou outra doença grave ou crônica, entender que saúde e educação precisam caminhar lado a lado, porque não existe um tempo para uma e outra, o tempo é comum.

Todos esses trabalhos apontam sobre a necessidade e importância de a escola direcionar um olhar atento para as crianças com doenças crônicas, que estão vivenciando o processo de reinserção escolar, para isso é preciso ter clareza das leis que garantem o acesso e a permanência das crianças à escola. Alguns trabalhos, sobretudo o de Rodrigues (2018), ressaltam a importância da classe hospitalar e o atendimento pedagógico que é realizado nesse espaço, os benefícios e possibilidades de normalidade com a vida, resultante das vivências na classe hospitalar, permitem a criança compreender sobre os acontecimentos ao seu redor, sobre a doença e o diagnóstico.

Todos esses trabalhos apresentados ressaltam a necessidade de mais pesquisas e estudos, que mostrem o quanto precisamos avançar no que diz respeito ao acompanhamento desse processo de reinserção escolar. A doença crônica, quando diagnosticada na infância, acaba acarretando alguns prejuízos, já que o diagnóstico nem sempre é rápido, e o tratamento demanda hospitalizações, consequentemente afastando a criança das suas rotinas, inclusive da escola, Rodrigues (2018, p. 70) afirma que: “Exposta a uma situação extremamente desagradável do ponto de vista físico, a criança com câncer sofre as consequências da quimioterapia – dores e mal-estar –, geralmente fica pálida, os cabelos caem e perde muito peso”.

Consideramos importante ressaltar a importância da classe hospitalar para o acompanhamento da criança com doença crônica, durante a hospitalização, como afirma Rodrigues (2018, p. 160) ao concluir com base nas narrativas analisadas que afirmam sobre a importância “da classe hospitalar como uma importante aliada ao acesso ou manutenção da escolarização das crianças enfermas durante o tratamento de saúde. E nos possibilitaram pensar na escola regular como um lugar de representação da normalidade da vida”.

Por fim, consideramos que ainda tem muito a se compreender sobre os processos de reinserção vivenciados pelas crianças com doenças crônicas, o seu retorno à escola, e as transições entre idas e vindas do hospital até a escola. Todas as reflexões levantam outros questionamentos e aguça ainda mais nossa vontade de pesquisar e continuar investigando sobre a criança com doença crônica, e o processo de reinserção escolar.

3.2 INFÂNCIAS, CRIANÇAS E DOENÇAS CRÔNICAS

Ao pensar na infância como a conhecemos hoje, se faz necessário entender que esse conceito passou por inúmeras mudanças no âmbito social. Como aponta Holanda (2008, p. 16):

Pensar a criança como um ser-cidadão, com direitos e deveres, foi uma conquista construída histórica e socialmente. De fato, a infância adquiriu novos sentidos, a partir de determinações culturais, econômicas, políticas e mudanças estruturais na sociedade ao longo dos séculos.

Alguns autores teorizam o processo histórico de desafios e conquistas que giram em torno da criança e infância. A criança se diferenciava do adulto apenas pelo tamanho, conforme destaca Ariès (1986) em seu estudo sobre a infância, em que apresenta um processo histórico sobre como o conceito de infância vai se desenvolvendo, por certo tempo, pouco ou quase nada se conhecia sobre a infância, além disso, é notável a falta de registros históricos que abordassem sobre a infância. O mesmo autor aponta que “é difícil crer que essa ausência se devesse à incompetência ou à falta de habilidade. É mais provável que não houvesse lugar para a infância nesse mundo” (Ariès, 1986, p. 50).

Ao trilharmos um percurso histórico com apoio na pesquisa desenvolvida por Domingos (2016), percebemos que essa ausência de temáticas que envolvem a infância tem suas raízes na falta de interesse presente em determinadas sociedades e épocas. Weber (2000) ao fazer um percurso histórico sobre a infância afirma que na Grécia antiga o pai ou mãe que pretendia livrar-se de seu filho, colocava-o em um local selvagem, sem ter que matá-lo com suas próprias mãos. Em Roma o pai decidia o direito à vida de seu filho por meio de um ritual, em que o

recém-nascido era colocado aos seus pés, se fosse de seu desejo reconhecê-lo, o pai tomava-o em seus braços, se não, seu filho era colocado nas ruas.

O abandono de crianças ganha uma nova roupagem, instituições que se dedicavam a proteção à criança, se dedicavam na verdade ao “internamento de crianças que tinha a finalidade de separá-las do convívio social, servindo mais aos interesses da sociedade do que aos de real proteção à criança” (Weber, 2000, p. 31). Foi nesse contexto, de acordo com a autora que surgiram as “Rodas dos Enjeitados ou dos Expostos”, funcionava como “um dispositivo de madeira fixado, geralmente na entrada de um asilo cuidado por religiosos, onde a pessoa depositava o bebê que enjeitava. A pessoa tocava uma sineta para avisar que um bebê havia sido abandonado e abandonava o local sem ser reconhecida”. Essa possibilidade de deixar a criança em uma instituição apenas camuflava o fato do abandono que ocorria antes, já que ao serem deixados nas instituições, esse abandono era feito de forma oficial, embora, não garantisse cuidado e proteção à criança.

Outro ponto discutido por Domingues (2016) diz respeito a prática do infanticídio, costumeiramente camuflado por situações consideradas acidentes domésticos, essa prática persiste até o final do século XVII, já que com o final do século XVIII o avanço das técnicas médicas e higienistas contribuem para a diminuição da mortalidade infantil.

Para Ariès (1986), esse contexto de abandono em relação a criança começa a apresentar mudanças com o convívio da criança no seio familiar. O autor afirma que o conceito de criança começa a se apresentar em registros icnográficos históricos que passaram a retratar a criança, embora ainda com traços de adultos. Com a crescente representação da criança, emerge os trajes infantis, os jogos e brincadeiras das crianças que surgem como adaptações de brincadeiras e brinquedos usados por adultos que adotariam a função de distrair as crianças, ainda assim, a criança não era relacionado com infância, a criança era visto como uma fase que precisa ultrapassar, para “começar a viver”.

Isso muda com o primeiro sentimento de infância como afirma Ariès (1986), que é caracterizado pela “paparicação” que surge no meio familiar, e que gira em torno de criancinhas muito pequenas, enquanto o segundo surge “dos eclesiásticos ou dos homens da lei”, que se preocupavam com a disciplina, moral e costumes. Essa preocupação com a infância por parte dos grupos dos eclesiásticos abre caminhos para os “moralistas e educadores do século XVII”, que segundo Ariès (1986) irá desenvolver um novo sentimento de infância que inspira toda a educação até o século XX, porque até então, esse sentimento de infância estava muito relacionado a paparicação e a distrações. Os moralistas e educadores se preocupavam com a

infância partindo do interesse psicológico e da preocupação moral, nesse contexto é que podemos perceber um sentimento sério e autêntico em relação ao conceito de infância.

Conforme Domingues (2016, p. 56), foi a partir do século XIX que as demandas de cunho mais complexo como a saúde e educação tornam-se pontos fundamentais relacionados aos cuidados voltados para as crianças, que deixam de ser pensados apenas como necessidade básica de sobrevivência, a partir desse contexto, tem início a “interferência pública e jurídica com a atuação formal das escolas. Dessa forma, a família começa a dividir a responsabilidade de educar suas crianças com as escolas, propondo-se a transmitir disciplina e conceitos morais e éticos”.

O que queremos ressaltar é que o conceito de criança nem sempre esteve relacionado com infância, vista como um adulto em miniatura, ser frágil e irracional, precisaria crescer para se tornar alguém, as preocupações com crianças passaram por um longo percurso histórico como confirmamos com Ariès, sua obra representa uma mudança incontestável no modo como a infância era vista.

É a partir dos estudos desenvolvidos por Ariès em sua obra que emerge esse interesse histórico voltado para a infância, embora possa ser visto brevemente em alguns registros feitos por adultos. Ainda assim, a compreensão da infância está relacionada com o “ser em devir” como afirma Sarmiento (2007), a criança nesse sentido, é alguém incompleto, que precisa crescer para se completar, a formação acontece ao tornar-se adulto.

As primeiras mudanças para conceber a ideia moderna de infância como a conhecemos hoje, começam a ser percebidas com o advento do racionalismo, Sarmiento (2007) atribui essas mudanças entre o século XVII e XVIII, nesse período a ideia de infância passa a ser entendida como uma fase própria do ser humano, e deixa de ser caracterizada pela “imperfeição, incompletude ou miniaturização do adulto” (p. 28).

Rocha (2014, p. 66) nos faz refletir sobre os estudos que passaram a se preocupar com a infância, e sobre os esforços de pesquisas científicas que contribuem para consolidação da infância ao afirmar que, “como categoria social desenvolveu-se somente a partir dos anos 1990, portanto, muito tardiamente”. Sarmiento e Pinto (1997, p. 11) corroboram com a discussão:

[...] crianças existiram sempre, desde o primeiro ser humano, e a infância como construção social - a propósito da qual se construiu um conjunto de representações sociais e de crenças e para a qual se estruturaram dispositivos de socialização e controle que a instituiriam como categoria social própria – existe desde os séculos XVII e XVIII.

Dessa forma, tem-se um novo olhar para a infância, Sarmiento (2007, p. 36) nos instiga a pensar em uma categoria social da infância, que desvincula-se da ideia sociológica positivista de objeto de interesse de pesquisa, sobre a qual o adulto iria investigar, para entendermos que a infância é uma categoria social, do tipo geracional, e um grupo social de sujeitos ativos, que agem e interpretam o mundo em que vive. Emerge então, o esforço de pesquisas que buscam compreender a criança “enquanto sujeito de direito, pleno de potencialidades, e com condições de narrar suas experiências” (Rocha, 2014, p. 68).

Essa perspectiva de cuidados e proteção à criança como um ser social e sujeito de direitos, ganha ainda mais força com a criação de documentos oficiais, que regularizam e resguardam a infância, como a Declaração Universal dos Direitos da Criança, proclamada na Assembleia Geral das Nações Unidas em 1959, no Brasil ocorreu a inclusão dos direitos das crianças na Constituição Brasileira de 1988, e criação do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA).

Essas reflexões sobre a infância e a criança nos direcionam para pensarmos sobre a infância como a conhecemos hoje, a infância protegida por direitos legais instituídos, infância que nos remete a um período da vida repleto de energia, saúde, fatores que permitem a criança se desenvolver plenamente.

A descoberta da doença crônica na infância acaba por modificar as vivências da criança durante esse período da vida em que a saúde exige de si mesmo que gaste menos energia, quando a criança enfrenta a condição do adoecimento, tudo ao redor da sua vida muda. A necessidade de hospitalização torna-se maior, e nesse contexto “a criança fica privada de movimentar-se livremente, tanto pela medicação que está recebendo como pelas dores frequentes” Rocha (2012, p. 32).

Quando a doença é crônica, a criança vivencia longos períodos de internação, passa a ficar longe de casa, de alguns familiares e o hospital passa a ser o novo ambiente que ela irá frequentar constantemente. “À medida que o prognóstico evolui, as exigências se acumulam, incluindo uma rotina circular de idas e vindas aos diversos setores do hospital” (Holanda, 2008, p. 27).

As doenças crônicas geralmente persistem por um longo período de tempo, há ocorrências de recidivas e demandam muitos cuidados em relação à saúde, englobam condições incuráveis ou que, por vezes deixam sequelas e afetam várias funções do corpo, a definição que melhor se adequa ao termo doença crônica na infância de acordo com Holanda (2008, p. 28, apud Nascimento, 2003, p. 21):

Doença crônica na infância é aquela que interfere no funcionamento do corpo da criança a longo prazo, requer assistência e seguimento por profissionais de saúde, limita, de alguma forma, as suas atividades diárias, e causa repercussões no seu processo de crescimento e desenvolvimento, afetando o cotidiano de todos os membros da família (Nascimento, 2003, p. 21).

Todo esse período de hospitalização e de adoecimento vivenciado pela criança acaba resultando em mudanças radicais na sua rotina, a criança passa a ficar longo tempo hospitalizada, e viver parte da sua infância no hospital priorizando os cuidados que a saúde exige, uma das mudanças é a necessidade de deixar de frequentar a escola. Segundo Rocha (2014, p. 94): “Para além das mudanças de rotina, físicas e emocionais, decorrentes da patologia da qual são vítimas, elas enfrentam ainda a separação do convívio familiar e escolar que são tão propícios ao seu pleno desenvolvimento”.

São mudanças que acabam gerando muitas situações de crise, além dos impactos físicos que a doença causa, as crianças também sofrem com os impactos emocionais, ansiedade, medo de algo que elas ainda não conhecem e angústias diante do desconhecido. Com a hospitalização a criança enfrenta rotinas médicas, exames, procedimentos invasivos, nesse sentido ocorre o que Rocha (2012) evidencia como “descaracterização”, durante a hospitalização a criança torna-se paciente, que precisa ficar imobilizado. Essas mudanças e rupturas que a vida da criança diagnosticada com doença crônica tem, podem afetar seu desenvolvimento físico, mental e social.

Com todos esses impactos que a criança ao ser diagnosticada com doença crônica vivencia, algumas ações são pensadas com o intuito de minimizar as mudanças, os impactos e as crises causadas pelo adoecimento, Holanda (2008) tem apresentado algumas reflexões sobre o cuidado integral com a criança, como uma atitude de diminuir esses impactos. O hospital pode ser um ambiente apavorante para ela, mas, estar com a família, ter o contato com outras crianças em um ambiente acolhedor e receber um cuidado mais afetivo por parte da equipe podem contribuir para a construção do cuidado integral. Mas, é necessário que muitas medidas sejam tomadas:

Para se alcançar a integralidade no sistema de saúde faz-se necessário que os gestores municipais, estaduais e federais passem a dar prioridade a este princípio, visando, sobretudo, adotar o sistema de condições relacionadas às diversas fases da atenção à saúde, ao processo de cuidar e ao relacionamento do profissional de saúde com os pacientes (Holanda, 2008, p. 26).

O cuidado integral com a saúde da criança com doença crônica abrange vários aspectos que vão além dos cuidados médicos, é preciso garantir que a criança, assim como a família sintam-se seguros no ambiente em que lutam pela saúde, sintam-se acolhidos. Receber atenção

médica, psicológica, assistência social e educacional faz parte desse conceito de cuidado integral, a educação e a possibilidade de voltar à escola representam uma perspectiva de futuro.

Passeggi, Rocha e De Conti (2016, p. 54) realizaram pesquisas com crianças com doenças crônicas hospitalizadas, e um dos resultados desses estudos é a compreensão da capacidade que a criança desenvolve sua resistência, empoderamento, contrária à ideia de passividade e de resignação. Os resultados evidenciam que “Longe de pensar na criança resignada diante da doença, percebemos, na verdade, que elas tomam para si um poder de ação, assumindo o papel de agente, atribuído principalmente ao adulto”.

Ao receberem alta do hospital, algumas crianças são liberadas para voltarem aos poucos com a sua rotina e podem frequentar a escola, nesse percurso do adoecimento, a escola pode significar para a criança um meio de prosseguir com sua vida, de socializar com os colegas e professoras, é uma forma de prosseguir com a normalidade. No entanto, são encontrados alguns obstáculos no processo de reinserção escolar, a falta de informações sobre a doença da criança, o receio de falar sobre a doença e o medo de não saber lidar com a criança, nessa perspectiva, Holanda e Collet (2011, p. 10) apontam que “Professores e diretores, em sua maioria, sentem-se despreparados técnica e emocionalmente para acolher esta criança”.

Perceber a importância da (re)inserção escolar na vida da criança que está em tratamento de saúde, implica no reconhecimento acerca da relevância do espaço escolar para o pleno desenvolvimento da criança, garantindo um direito fundamental, desenvolvendo a socialização e as habilidades cognitivas. Na garantia dessas dimensões, o papel da escola e dos professores é fundamental.

É nesse viés de compreender a educação como direito fundamental à criança, que a classe hospitalar tem se constituído como espaço de garantia do direito à escolarização, que ultrapassa os muros da escola, e promove a melhoria das chances de cura, por proporcionar qualidade de vida ao possibilitar meios para que a criança socialize, brinque e prossiga com os estudos enquanto está hospitalizada.

3.3 CLASSE HOSPITALAR: DIREITO À EDUCAÇÃO E PERSPECTIVA DE VIDA

A criança que vivencia o adoecimento, sobretudo a doença crônica, passa por muitas mudanças, muda a rotina, passa a ficar longe da família e da escola, quando a escolarização já foi iniciada, visto que a escola não é apenas um espaço para aprender, mas, que também possibilita a criança construir relações, desenvolver habilidades, se caracterizando como um espaço de convívio social.

A criança com doença crônica deixa de conviver nesse espaço de múltiplas vivências que é a escola, pois, precisa passar por longos períodos de internação devido ao tratamento, é nesse cenário de garantia de direitos essenciais à criança e adolescente que compreendemos a importância da classe hospitalar, não apenas como um espaço que garante o direito à educação, mas, como um espaço de vivências, aprendizagens, um lugar de luta pela vida, como afirma Rocha (2014, p. 18) ao escrever sobre a inclusão pela classe hospitalar, a autora aponta que:

[...] Contribui para a construção de estratégias de enfrentamento ao adoecimento e à hospitalização, na medida em que promove mais autonomia da criança, conforto, ludicidade e maior conhecimento de si mesmo, do outro e do mundo em sua volta, amenizando o estresse decorrente da internação hospitalar.

A classe hospitalar remete a perspectiva de vida diante do adoecimento crônico, possibilitando a criança frequentar a escola no hospital, prosseguir com os estudos, brincar, e construir sonhos, rompendo com os medos, incertezas e angústias impostos pela doença.

Para compreender da melhor forma como ocorre o serviço da classe hospitalar, baseamo-nos em estudos de Fonseca e Ceccim (1999), Rocha (2014) e Oliveira (2016) ao trilharem um percurso histórico sobre o início desse serviço no mundo e aqui no Brasil.

Fonseca e Ceccim (1999) constataram que ao ficar hospitalizada para cura de enfermidades físicas, a criança muito pequena tinha seu crescimento e desenvolvimento comprometido durante a hospitalização, causando prejuízos nos aspectos cognitivos e intelectivos. Surge assim, contribuições teóricas que se interessam pela humanização e atendimento sensível durante a hospitalização. Alguns desses cuidados culminaram em propostas que se preocupavam com o mobiliário de salas para acomodar as crianças, e serviços como “[...] c) implantação de ambientes, recursos e profissionais na área da recreação e d) implantação de atividades didático-educativas (aulas/professores/apoio pedagógico)”, Fonseca e Ceccim (1999, p. 25).

Esses estudos contribuíram para o avanço de pesquisas que tematizam sobre os cuidados e necessidades das crianças hospitalizadas, e a necessidade do acompanhamento pedagógico nesse espaço, como possibilidade de prosseguir com os estudos e proteger o desenvolvimento intelectual da criança, como aponta Ceccim (1999):

O acompanhamento pedagógico e escolar da criança hospitalizada favorece a construção subjetiva de uma estabilidade de vida não apenas como elaboração psíquica da enfermidade e da hospitalização, mas, principalmente, como continuidade e segurança diante dos laços sociais da aprendizagem (relação com colegas e relações de aprendizagens mediadas por professor), o que nos permitiria falar de uma "escola no hospital" ou de uma "classe escolar" em ambiente hospitalar (Ceccim, 1999, p. 31).

Nesse sentido, Rocha evidencia com base nos estudos de Rosenberg-Reiner (2003) que Marie-Louise Imbert se tornou a pioneira na França a atuar em hospitais, criando em 1929, a primeira “escola no hospital”. Essa escola atendia pacientes com idades entre 05 a 25 anos de idade. Em Paris, foi criado por Henri Sellier em 1935, a “primeira escola” destinada a atender crianças inadaptadas.

Mas, foi somente com a segunda guerra mundial que o engajamento de médicos e voluntários religiosos ampliaram esse serviço, “devido ao grande número de crianças e adolescentes mutilados e impossibilitados de frequentar a escola” (Rocha, Ibid, p. 156).

Consideramos essencial destacar que no cenário nacional, o Ministério da Saúde desde 1980, tem tentado desenvolver por meio de programas sociais, acesso e garantia a saúde integral das crianças, um passo fundamental nessa busca foi a instituição do Sistema Único de Saúde (SUS), implementado por meio da resolução da lei 8.080/90. Com a instituição do SUS, outros programas foram sendo criados, destacamos a Política Nacional de Humanização (PNH), por se preocupar com práticas de saúde mais humanizadas.

No Brasil, foi no Hospital Bom Jesus, localizado no Rio de Janeiro/RJ em 1950, que teve registro do primeiro atendimento educacional. Rocha (2014, p. 156) aponta que a primeira classe hospitalar foi criada pela professora Lecy Rittmeyer “[...] para o atendimento a crianças internadas, de modo que seu retorno à escola acontecesse com o mínimo de prejuízos possíveis”. Uma década depois, em 1960 foi inaugurada a classe hospitalar no Hospital Barata Ribeiro no Rio de Janeiro.

Sobre a relevância da implementação da classe hospitalar, Oliveira (2016, p. 29) em sua escrita nos faz refletir sobre a classe hospitalar como um “lugar aprendente”, um lugar de vivências, de garantia de direitos e de aprender, um “mundo comum criado pela inteligência coletiva em prol da garantia de direitos constitucionais”.

Em relação a garantia do direito à educação, a Constituição Federal por meio do capítulo III na seção I, determina o Art. 205º, ao afirmar que “A educação, direito de todos e dever do Estado e da família, será promovida e incentivada com a colaboração da sociedade, visando ao pleno desenvolvimento da pessoa, seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho” (Brasil, 1988).

Atualmente, o atendimento educacional no ambiente hospitalar, constitui-se como um serviço que faz parte da educação especial, de acordo com a resolução do Ministério da Educação e Cultura (Brasil, 2002). O primeiro passo para a garantia do direito à educação de crianças com necessidades educacionais especiais e posteriormente para crianças hospitalizadas, foi a publicação em 21 de outubro de 1969, do primeiro Decreto-Lei nº 1.044/69,

que regulamenta o acesso escolar para crianças impossibilitada de comparecer à escola, esse documento por meio do Art. 1º determina que “São considerados merecedores de tratamento excepcional os alunos de qualquer nível de ensino, portadores de afecções congênitas ou adquiridas, infecções, traumatismo ou outras condições mórbidas, determinando distúrbios agudos ou agudizados”. No mesmo Decreto no Art. 2º, é posto que, como uma forma de compensar as ausências desses alunos nas aulas, sejam propostos exercícios com acompanhamento da escola (Brasil, 1969).

Amparados na Constituição Federal e no decreto citado anteriormente, compreendemos a educação como direito de todos, inclusive de crianças e adolescentes que estão em tratamento de saúde e que precisam compensar a ausência nas aulas, assim, sendo dever do Estado e da família, apoiados na colaboração da sociedade precisam ter seus direitos garantidos e efetivados de fato.

Respaldados pelo Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, os direitos das crianças e adolescentes alcançam mais uma conquista para garantia de vida, saúde, educação, determinando deveres da família e do poder público na garantia dos direitos fundamentais presentes na Constituição Federal. De acordo com o documento, em seu Art. 4º determina que:

É dever da família, da comunidade, da sociedade em geral e do poder público assegurar, com absoluta prioridade, a efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao esporte, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária (Brasil, 1990, p. 11).

Tendo determinado os direitos das crianças e adolescentes, bem como, os deveres e responsabilidades das entidades responsáveis pela garantia de tais direitos, o ECA determina o que viria a ser mais uma conquista para o cuidado integral da criança, ao determinar no Art. 12 que “os estabelecimentos de atendimento à saúde deverão proporcionar condições para a permanência em tempo integral dos pais ou responsável, nos casos de internação da criança ou adolescente” (Brasil, 1990).

Ainda sobre o processo histórico dos serviços de classe hospitalar e a garantia do direito à educação de crianças e adolescente hospitalizados, outros documentos são criados, visando fortalecer o atendimento educacional realizado pela classe hospitalar, como evidencia Rocha (2014). Em 1994, foi criado pela Secretaria de Educação Especial, vinculada ao Ministério da Educação, o documento de Política Nacional de educação Especial (PNEE), que apresenta a definição da classe hospitalar como um “ambiente hospitalar que possibilita o atendimento

educacional de crianças e jovens internados que necessitam de educação especial e que estejam em tratamento hospitalar” (Brasil, 1994, p. 20).

Outro marco para regulamentação dos serviços de classe hospitalar foi a criação do documento “Direitos da Criança e Adolescentes Hospitalizados”, elaborado pela Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP), tendo sido transformado posteriormente na Resolução nº 41, de 13 de outubro de 1995. O documento evidencia que criança hospitalizada tem “o direito de desfrutar de alguma forma de recreação, programas de educação para a saúde, acompanhamento do curriculum escolar durante sua permanência hospitalar” (Brasil, 1995).

Foi com a instituição das Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica, que se instituiu as competências e funções das classes hospitalares. As Diretrizes regulamentadas por meio da Resolução nº 02 de 11 de setembro de 2001, através do Conselho Nacional de Educação que determina em seu artigo 13 propõe que:

§ 1º As classes hospitalares e o atendimento em ambiente domiciliar devem 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. 51).

Com a instituição das Diretrizes, no ano seguinte o Ministério da Educação (MEC) publicou em 2002 o documento “Classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar: estratégias e orientações”, este documento apresenta a classe hospitalar, expondo o modo como é organizado, e explicita como é feito o atendimento:

Cumpra às classes hospitalares e ao atendimento pedagógico domiciliar elaborar estratégias e orientações para possibilitar o acompanhamento pedagógico-educacional do processo de desenvolvimento e construção do conhecimento de crianças, jovens e adultos matriculados ou não nos sistemas de ensino regular, no âmbito da educação básica e que encontram-se impossibilitados de frequentar 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).

Para corroborar com o exposto, Ceccim (1999, p. 31), evidencia algumas contribuições do acompanhamento pedagógico que é realizado na classe hospitalar, e a possibilidade de continuar os estudos ao receber alta, ao afirmar que:

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. Quando a ausência da

criança à escola decorre de sua história de adoecimento e tratamento hospitalar, a frequência à classe hospitalar incentiva a criança e a família a buscarem a escola regular após a alta do hospital.

Nesse contexto, Ceccim (1999), nos permite conceber que a classe hospitalar tem se constituído como um espaço essencial na luta pela garantia e efetivação do direito à educação para crianças que precisam vivenciar a hospitalização. A classe hospitalar representa um ambiente permeado de aprendizagens que colabora para a construção de relações sociais e afetivas, não só para a criança, mas suas famílias que, em alguns momentos sentem-se perdidas e confusas diante do diagnóstico, e passam a se sentirem acolhidas pelas professoras que atuam nesse espaço, como afirma Rodrigues (2018). Assim, evidenciamos que a permanência na classe hospitalar durante a hospitalização, pode contribuir para o pleno desenvolvimento da criança hospitalizada, sendo uma aliada essencial para a continuidade da escolarização.

3.4 CLASSES HOSPITALARES NO RIO GRANDE DO NORTE

Para compreender como o atendimento educacional hospitalar no Estado do Rio Grande do Norte, se tornou um direito efetivado, buscamos nas pesquisas realizadas por Rocha (2014) embasamento teórico que nos direcionam em busca desse conhecimento. Rocha evidencia que o primeiro registro de atendimento aconteceu na classe hospitalar Sullivan Medeiros, no Hospital do Seridó, localizado na cidade de Caicó/RN. O projeto da classe hospitalar como um meio para garantir o atendimento educacional no hospital, foi realizado pelos professores Ms. Adailson Tavares de Macedo, Dr. Walter Pinheiro Barbosa Junior e o graduando em Pedagogia Anderson Clayton Duarte de Medeiros, fruto do Projeto de Extensão vinculado à Ministério da Educação (MEC): “Cuidando da criança internada e de seus acompanhantes”, que ocorreu no período de 15 de março a 15 de dezembro de 2004.

Em Natal, capital do Estado do Rio Grande do Norte, a primeira classe hospitalar foi inaugurada oficialmente em 2009, apesar de iniciativas anteriores, que vinham ocorrendo desde 2004 no Hospital de Pediatria (HOSPED), da Universidade Federal do Rio Grande do Norte (UFRN) para tornar o atendimento oficial. No entanto, foi no Hospital Infantil Varela Santiago, que ocorreu a criação da classe hospitalar devidamente reconhecida, no Centro de Oncohematologia infantil – (COHI).

A efetivação legal da classe hospitalar no Hospital Varela Santiago, abre caminhos no cenário de lutas para efetivação e legitimação de outras classes criadas posteriormente, essa conquista foi alcançada após muitas reuniões, entre as Secretarias Municipal e Estadual,

defensores públicos e representantes do Hospital Varela Santiago, que ocorreram no período de abril a setembro de 2010. Como afirma Rocha (2014) essas reuniões discutiam:

Aspectos legais da escolarização hospitalizada e a viabilidade dos convênios, ocorreu a assinatura, pela Prefeita Micarla de Souza, do Termo de Cooperação Técnica entre a Secretaria Municipal de Educação e o Hospital Infantil Varela Santiago, formalizando a primeira parceria com o município no dia 27/10/2010, e dando reconhecimento legal a classe hospitalar na instituição. Vale ressaltar que anteriormente a formalização da parceria entre SME e a Instituição foram encaminhadas, em março de 2010, duas professoras para a classe hospitalar do Hospital Infantil Varela Santiago (Rocha, 2014, p. 173).

Diante da conquista alcançada com a parceria entre a Prefeitura do Natal, Secretaria Municipal e Estadual de Educação, é firmado o compromisso com a implementação de outras classes que seriam criadas no Hospital Maria Alice Fernandes, no Hospital Santa Catarina, e no Hospital Walfredo Gurgel. Essas parcerias firmadas entre as secretarias e o hospital alcançam mais uma conquista com a Lei Nº 6.364 sancionada em 21 de agosto de 2012, que determina sobre a criação do Programa Classe Hospitalar no Município de Natal, dispõe sobre o efetivo do quadro de profissionais, as responsabilidades por parte da Secretaria Municipal de Educação de Natal, e das entidades civis sem fins lucrativos.

É importante ressaltar que as conquistas alcançadas na história do atendimento educacional hospitalar e domiciliar do RN foram frutos de muitas mobilizações de educadores que lutaram para garantir o direito educacional a crianças e adolescentes hospitalizados no Estado do Rio Grande do Norte. Rocha (2014, p. 175), evidencia que:

Em 20 de dezembro de 2010 como resultado da sensibilização do poder público do RN e da militância de alguns profissionais, foi assinado o Termo de Cooperação Técnica, entre a SEEC, sob a coordenação da Subcoordenadoria de Educação Especial, com cinco instituições, sendo três hospitais e duas Casas de Apoio à Criança com Câncer: a saber: Hospital Infantil Varela Santiago, Hospital Maria Alice Fernandes, Hospital do Seridó, Casa de Apoio à Criança com Câncer Durval Paiva e Grupo de Apoio à Criança com Câncer do RN. Em 2012, a parceria foi constituída com a Associação de Portadores de Câncer de Mossoró e Região, em 2013 com o Hospital Giselda Trigueiro.

Em 2015 a parceria também foi firmada com o Hospital Universitário Onofre Lopes/UFRN. Rocha (2014), em sua tese, expõe que foi criado o Núcleo de Atendimento Educacional Hospitalar e Domiciliar do RN (NAEHD/RN) entre os anos de 2011 e 2014, que atua em parceria com a Secretaria de Educação e da Cultura (SEEC/RN), Serviço da Subcoordenadoria de Educação Especial (SUESP), para garantir o Atendimento Educacional Hospitalar e Domiciliar.

Os dados do Núcleo, apontam que foram atendidos aproximadamente dez mil alunos, durante os quatro primeiros anos de serviço, também foram encaminhados treze (13) professores às instituições de saúde. Em relação a formação continuada dos profissionais, é realizada por meio da SEEC/RN cursos de Atualização em Educação Inclusiva. Além disso, Rocha (2014, p. 176) evidencia que:

O Núcleo oferece a possibilidade de os professores e coordenadores das classes hospitalares de participarem de um grupo vivencial terapêutico, coordenado por uma psicóloga cedida pela SEEC, por entender a relevância de acolher e compartilhar as emoções e sentimentos experienciados juntos às crianças e adolescentes nas classes hospitalares.

Oliveira (2016) destaca como outro ponto considerado essencial para efetivação e garantia do atendimento pedagógico, a Audiência Pública que ocorreu em 27 de maio de 2015, na Assembleia Legislativa do Estado do Rio Grande do Norte, que contou com a participação do povo. Ao evidenciar o ocorrido, Oliveira (2016, p. 35) afirma que:

O povo foi ouvido acerca da proposição da Lei Estadual em prol da garantia do atendimento educacional hospitalar e domiciliar no RN. Este momento foi de profundo significado para todos que participaram: professores, pais, crianças, adolescentes, pesquisadores, gestores, representantes de instituições públicas e privadas e representantes políticos, que sincronizaram seus pensamentos em virtude de um ideal comum a todos: o Direito Constitucional à Educação.

Outro marco importante para a educação potiguar, foi a aprovação da Lei nº 10.320, de 05 de janeiro de 2018, que dispõe em seu Art. 1º da criação no âmbito do Estado do Rio Grande do Norte do Programa de Atendimento Educacional Hospitalar e Domiciliar, e define seu objetivo ao “assegurar, em caráter complementar, o direito à educação de crianças e adolescentes matriculados na Rede Estadual de Ensino que estejam afastados das classes regulares em virtude de tratamento de saúde continuado” (Rio Grande Do Norte, 2018).

Modesto (2023, p.13), evidencia em sua pesquisa o atual cenário de atuação das classes hospitalares e domiciliares no âmbito de todo o Rio Grande do Norte. Essa atuação é subsidiada pela Subcoordenadoria Educação Especial (SUESP), e tem sua efetivação por meio do Núcleo de Atendimento Educacional Hospitalar e Domiciliar (NAEHD).

O NAEHD atua com estudantes que estão em tratamento oncológico internadas/hospedadas nas seguintes instituições: Hospital Infantil Varela Santiago (HIVS); Policlínica/Casa de Apoio à Criança com Câncer Durval Paiva (CACC); Grupo de Apoio à Criança com Câncer (GACC); Hospital do Seridó; Hospital Pediátrico Maria Alice Fernandes; Hospital Universitário Onofre Lopes; Hospital Monsenhor Walfredo Gurgel; Instituto do Bem; e Associação de Apoio aos Portadores de Câncer Mossoró e Região (AAPCMR).

Como afirma Modesto, o vínculo entre essas instituições tem sido ofertar meios para que a criança e adolescente que estão internados, possam dar continuidade à escolarização enquanto atendem as demandas exigidas pela saúde, garantindo o direito à educação.

3.5 ESCOLA REGULAR: UM SONHO POSSÍVEL

Temos discutido no decorrer no texto, que a inserção ou o retorno da criança com doença crônica à escola regular, simboliza uma possibilidade de retornar com a normalidade, o reencontro com os amiguinhos, professoras, a ida ao parquinho, por isso, “um sonho possível”. Como evidencia Rodrigues (2018, p. 42) “voltar à escola regular representa o resgate da normalidade da vida, e contribui, também, para amenizar as perdas do passado, proporcionar uma melhor qualidade de vida no presente, e manter viva a esperança do futuro”.

A realização desse sonho, torna-se possível mediante a garantia dos direitos presentes nas leis e normas que regulamentam a educação brasileira, e ao acompanhamento na classe hospitalar, que possibilita a continuidade da escolarização durante a hospitalização, como um serviço que preza para garantia do direito à educação fora dos muros da escola, Ceccim (1999, p. 31) afirma:

O ensino e o contato da criança hospitalizada com o professor no ambiente hospitalar, através das chamadas classes hospitalares, podem proteger o seu desenvolvimento e contribuir para a sua reintegração à escola após a alta, além de protegerem o seu sucesso nas aprendizagens.

A atual Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDB), nº 9.394/96, sancionada em 20 de dezembro de 1996, assegura no Art. 2º que “A educação, dever da família e do Estado”, é um direito garantido por lei, começando nos primeiros anos de vida. A inclusão da Lei nº 12.796, de 4 de abril de 2013, define como dever do Estado garantir “Educação básica obrigatória e gratuita dos 4 (quatro) aos 17 (dezessete) anos de idade, organizada em pré-escola; ensino fundamental; ensino médio”.

Assim, a Educação Infantil, se constitui como a primeira etapa da Educação Básica, ao afirmar no Art. 29. “A educação infantil, primeira etapa da educação básica, tem como finalidade o desenvolvimento integral da criança de até 5 (cinco) anos, em seus aspectos físico, psicológico, intelectual e social, complementando a ação da família e da comunidade”. Ao Ensino Fundamental fica assegurado que: “Art. 32. O ensino fundamental obrigatório, com

duração de 9 (nove) anos, gratuito na escola pública, iniciando-se aos 6 (seis) anos de idade, terá por objetivo a formação básica do cidadão” (BRASIL, 1969).

Outro documento que aliado a LDB, vem a contribuir com a educação brasileira é a “Diretrizes Curriculares Nacionais para a Educação Básica”, organizadas pelo Ministério da Educação, Secretaria da Educação Básica e Secretaria de Educação Continuada, Alfabetização, Diversidade e Inclusão e pelo Conselho Nacional de Educação. Nesse documento, estão organizadas as diretrizes responsáveis por “orientar a organização, articulação, o desenvolvimento e a avaliação das propostas pedagógicas de todas as redes de ensino brasileiras”. Além das diretrizes para a Educação Básica e suas respectivas etapas, o documento também trata sobre:

[...]. As diretrizes e respectivas resoluções para a Educação no Campo, a Educação Indígena, a Quilombola, para a Educação Especial, para Jovens e Adultos em Situação de Privação de Liberdade nos estabelecimentos penais e para a Educação Profissional Técnica de Nível Médio. Além disso, aqui estão presentes as diretrizes curriculares nacionais para a Educação de Jovens e Adultos, a Educação Ambiental, a Educação em Direitos Humanos e para a Educação das Relações Étnico-Raciais e para o Ensino de História e Cultura Afro- Brasileira e Africana (Brasil, 2013, p. 4).

Outro marco importante para a garantia do direito à educação, sobretudo na primeira etapa da educação básica que corresponde a educação infantil, é o documento das Diretrizes Curriculares Nacionais para a Educação Infantil, estabelecida pela resolução nº 5 de 17 de Dezembro de 2009, que fixa as diretrizes que regulamenta a educação infantil, tendo como um de seus objetivos “orientar as políticas públicas e a elaboração, planejamento, execução e avaliação de propostas pedagógicas e curriculares de Educação Infantil” (BRASIL, 2010, p. 11). Com a implementação dessa resolução, a educação infantil é reafirmada como uma das etapas essenciais, e obrigatórias para o pleno desenvolvimento do sujeito.

Essa resolução, reforça nossa discussão acerca da importância da educação, em seus diversos espaços, sendo garantida e efetivada como um direito constituído em lei. As Diretrizes nos permitem definir também um conceito de criança descrito em sua resolução, ao instituir que a criança em sua definição é:

Sujeito histórico e de direitos que, nas interações, relações e práticas cotidianas que vivencia, constrói sua identidade pessoal e coletiva, brinca, imagina, fantasia, deseja, aprende, observa, experimenta, narra, questiona e constrói sentidos sobre a natureza e a sociedade, produzindo cultura (Brasil, 2010, p. 12).

Conhecer esse processo histórico de lutas e conquistas da educação brasileira, nos permite refletir sobre a necessidade da efetivação de direitos nos espaços escolares e não

escolares que lutam pela garantia do direito à educação, promovendo na escola espaços de acolhimento da infância. A escola é o espaço em que a criança se desenvolve social, intelectual e culturalmente, permitindo criar e aprimorar relações entre os pares e com professores. Ainda assim, a efetivação desses direitos é colocada a prova, e nos instiga a repensar a educação, que por vezes parece estar distante das necessidades de crianças, sobretudo, quando trata-se de uma criança diagnosticada com doença crônica.

Moreira (2002) tem evidenciado o impacto do adoecimento crônico para a vida da criança, sobretudo em relação a escolarização. Ao retornar à escola, a criança normalmente ainda sente os efeitos colaterais do tratamento, a perda de cabelo, fadiga, o uso da máscara, fatores que podem atrapalhar a reinserção e nos instiga a pensar sobre o papel da escola diante desse processo.

O que temos discutido, com apoio no percurso histórico da educação brasileira, é a necessidade de pensar no espaço escolar, como um espaço que favorece o encontro com a cultura da infância, prezando por um ensino crítico, dialógico, que priorize a dimensão humana e valorize as experiências de vida, como nos ensina Paulo Freire em *Pedagogia da autonomia*, priorizando uma prática ética.

A parceria escola regular, classe hospitalar e família é essencial para que a reinserção da criança com doença crônica no espaço escolar, seja feita de forma exitosa, sem que esse processo acarrete prejuízos para o desenvolvimento da criança. Nascimento (2006), em seus estudos, trata sobre a entrada da criança na escola, e corrobora com a discussão valorizando a cultura infantil, ao promover as relações entre a criança e o mundo que a cerca, ao afirmar a necessidade de:

[...] definir caminhos pedagógicos nos tempos e espaços da escola e da sala de aula que favoreçam o encontro da cultura infantil, valorizando as trocas entre todos os que ali estão, em que crianças possam recriar as relações da sociedade na qual estão inseridas, possam expressar suas emoções e formas de ver e de significar o mundo, espaços e tempos que favoreçam a construção da autonomia (Nascimento, 2006, p. 32).

Iremos nos apropriar do termo cultura, ou “enculturação” proposto por Passeggi et al. (2014) no âmbito da Psicologia Cultural, para aprofundar a discussão em torno da inserção da criança na escola, para compreender como que, ao se apropriar da cultura escolar, enquanto aluno, a criança se apropria das normas e conceitos no universo escolar. As autoras evidenciam que o processo de enculturação do universo escolar, pode ser observada nos sentidos que as crianças vão atribuindo a suas experiências, no primeiro momento observado, a criança experiencia a troca do brincar por estudar, esse movimento marca o apagamento da brincadeira

da escola, e por consequência da vida da criança, assim, a cultura escolar se impõe a cultura do brincar.

Oliveira (2016) ao refletir sobre o modo tradicional de transmissão de saberes, nos permite inferir os modos que a tradição escolar tem transmitido conhecimentos, e deixado de lado as experiências e as aprendizagens resultantes da prática, para a autora “a tradição escolar, desde a modernidade, ao se estruturar sob a égide disciplinar, relegou a um segundo plano a experiência empírica como lugar de produção de conhecimento” (ibid. p. 59).

À vista disso, temos insistido na importância de compreender a criança como um ser social, que produz cultura, e por meio dela se constrói um ser social em transformação. Nesse sentido, entendemos que a escola deve proporcionar meios para que a criança se reconheça como um sujeito de direitos, escutando o que as crianças têm a nos dizer sobre suas vivências no mundo escolar, tanto na escola regular, quanto na classe hospitalar.

Buscamos nas Diretrizes que regem a educação infantil, para ressaltar que um dos pontos essenciais da proposta pedagógica do documento é que as instituições devem garantir o cumprimento das propostas pedagógicas, de modo que as escolas possam construir [...] “novas formas de sociabilidade e de subjetividade comprometidas com a ludicidade, a democracia, a sustentabilidade do planeta e com o rompimento de relações de dominação etária, socioeconômica, étnicoracial, de gênero, regional, linguística e religiosa” (Brasil, 2010, p. 17).

Como afirma Rocha (2014, p. 150), “As narrativas revelaram a alegria vivenciada pelas crianças na possibilidade de continuar a escolarização e, assim, diminuir os riscos da evasão escolar, estreitando os laços com seus pares, com a escola e os professores”. Lembremos assim, que a inserção e/ou reinserção da criança com doença crônica na escola regular, representa para a criança a realização de um sonho, de resgatar a normalidade da vida que fica fora do hospital.

4 PERCURSO METODOLÓGICO DA PESQUISA

Figura 3 - Jardins de Giverny – Claude Monet (1915)



Fonte: Site Santhatela.com.br

Esta seção é destinada à exposição do percurso metodológico para a construção deste trabalho. Para iniciar a escrita desta seção, apresentamos a pintura “Jardins de Giverny” de Claude Monet, retratando um caminho em meio a um jardim. Escolhemos esse quadro, por representar um caminho que nos leva a algum lugar, a pintura nos permite fazer uma analogia ao caminho como uma travessia que precisamos fazer para alcançar um objetivo. Uma caminhada cuidadosa, mas cheia de beleza e encantos que deixa nosso caminhar mais belo, não sabemos onde iremos chegar, mas nos propomos a caminhar em busca de um sonho. A metodologia da pesquisa exige esse cuidado, é algo que deve ser feito de forma séria, mas, sem abrir mão da beleza em ouvir as experiências narradas e aprendizagens que construímos ao longo da caminhada.

4.1 CARACTERIZAÇÃO DA PESQUISA

Com o intuito de compreender o que entendemos por pesquisa, sobretudo no âmbito social, temos nos baseado no que Gil (2008, p. 26) define como “[...] o processo que, utilizando a metodologia científica, permite a obtenção de novos conhecimentos no campo da realidade social”. Nesse sentido, dialogando com as ideias do autor, a pesquisa é um caminho essencial

que precisamos trilhar na nossa busca por algo que intencionamos conhecer, compreender, assim como, a construção de aprendizagens no tocante as relações humanas e sociais que permeiam nossas vidas.

Optamos pela abordagem qualitativa para amparar o processo metodológico desse trabalho. Nossa escolha pela pesquisa qualitativa parte do entendimento de ser o melhor caminho na busca pela compreensão da realidade social de cada participante e dos sentidos que os sujeitos atribuem às suas experiências, Zanette (2017, p. 153) afirma que:

[...] Um bom trabalho científico, que utiliza metodologia mais próxima da realidade a ser pesquisada, deve ser aquele que propicia ao pesquisador “colocar-se no papel do outro”, ou seja, compreender a realidade pela visão dos pesquisados como forma de aproximação entre a vida e o que vai ser investigado. Para isso, ainda um melhor caminho é através da pesquisa qualitativa com metodologia que vise compreender a questão do humano através da dimensão educacional.

Outro ponto que consideramos importante em nossa escolha pelos métodos qualitativos são as contribuições na área da educação, André e Gatti (2008) apontam quatro contribuições, mas, entre elas, ressaltamos a possibilidade de posturas investigativas mais flexíveis, que nos permitem iluminar aspectos e processos que continuavam sendo invisibilizados pelos estudos quantitativos como: a retomada do foco sobre os atores em educação; a valorização das vozes de autores invisibilizados; e o retorno do humano para o centro dos interesses investigativos; buscando, assim, retratar o ponto de vista dos sujeitos.

4.2 PESQUISA QUALITATIVA EM EDUCAÇÃO

Nossa escolha ao optar pela abordagem qualitativa recai sobre a possibilidade de compreender os desafios por meio das experiências que marcaram trajetórias de vida das professoras da escola regular ao acompanhar o processo de (re)inserção escolar de criança com doença crônica. Outro ponto que consideramos importante evidenciar é a constituição dos dados, já que uma das características da pesquisa qualitativa é ser também descritiva, sendo assim, não estamos em busca de números, quantificar e classificar dados. Como afirmam Bogdan e Biklen (1994, p. 48), os pesquisadores qualitativos “Tentam analisar os dados em toda a sua riqueza, respeitando, tanto quanto o possível, a forma em que estes foram registrados ou transcritos”. Essa abordagem nos permite ter uma compreensão melhor sobre as experiências pessoais, as vivências dos participantes e as relações que eles vão fazendo ao buscar na memória a experiência para narrar.

Minayo (2017), em sua pesquisa, ressalta que a pesquisa qualitativa como a conhecemos hoje remete desde o final do século XIX e início do século XX, surgindo desde a modernidade, quando buscava nas ciências naturais e na experimentação dos métodos, meios para compreender o ser humano e sua história. As abordagens da pesquisa qualitativa como afirma a autora, são aplicações da filosofia compreensiva, e passou por transformações que contribuíram para seu avanço científico, assim, mesmo com várias denominações e propostas diferentes de abordagens qualitativas, a autora afirma que existe um fundamento único nesse campo de conhecimento, que é seu caráter compreensivo, contextualizado, interpretativo e dialético, que se preocupa em compreender o indivíduo, sua biografia, e as relações que constroem em sua realidade social.

À vista disso, tendo como base as leituras realizadas, compreendemos a influência dos estudos da filosofia alemã para os pensadores franceses, como Paul Ricoeur, Merleau-Ponty, Bourdieu etc., para a compreensão da importância de realizar pesquisas que busquem compreender o ser humano, suas vivências, contextos, realidade e experiências de vida, as relações que constroem entre si, e as possibilidade de se descobrir no outro.

Retomando as pesquisas que valorizem o ser humano por inteiro, sujeito de carne e osso, sujeito empírico, como aponta Passeggi (2016), a autora contribui com a discussão ao ressaltar a importância das abordagens qualitativas para a reflexão sobre si mesmo, fazendo uma crítica às ideias positivistas ao refletir o papel do sujeito diante dessas mudanças no modo de se fazer ciência, ao afirmar que:

A tendência para se fazer ciência, inclusive em educação, foi a de esquecer o sujeito empírico (com certeza vital para as ciências sociais e humanas) ou seja, o sujeito de carne e osso, feito ao mesmo tempo de razão e emoção, transpassado pela experiência e capaz de refletir sobre si mesmo e sobre ela (Passeggi, 2016, p. 71).

Ao corroborar com as autoras, González (2020) promove discussões muito relevantes que nos permitem refletir sobre as mudanças que ocorrem no campo da pesquisa qualitativa, entre elas estão, - a defesa pela legitimidade dos conhecimentos produzidos sobre os assuntos sociais e humanos, a superação da tensão semântica sobre o conceito de pesquisa qualitativa, a necessidade de desenvolver programas adequados para formação de pesquisadores qualitativos, bem como - garantir a apropriação e o reconhecimento dos saberes que são gerados pelas pesquisas qualitativas.

Nas pesquisas realizadas por González (2020, p. 156), é possível compreender a pesquisa qualitativa em um sentido mais amplo, e mais complexo, que compreende diversas

“perspectivas, modalidades, abordagens metodológicas, desenhos e técnicas utilizadas no planejamento, condução e avaliação de estudos”.

Isso significa que a expressão *Pesquisa Qualitativa*, quando usada de forma geral, não faz referência a uma entidade unitária; pelo contrário, nesse caso *tem um caráter polissêmico* porque refere práticas várias de indagação do social. Portanto, o escopo da pesquisa qualitativa é amplo e variado [...] (González, 2020, p. 156).

Essas possibilidades diversas, nos dão subsídios teóricos e metodológicos que nos possibilitam interpretar as situações sociais, as relações do sujeito com o outro e com o mundo, as experiências de vida e os sentidos que vão dando ao que lhes acontecem no seu cotidiano.

Assim, as pesquisas de cunho qualitativo têm se constituído como uma forma de superação do uso focado apenas em métodos e instrumentos voltados para as pesquisas que se detêm em análise e verificação dos resultados. Tendo em conta que a pesquisa qualitativa prioriza o humano, se faz necessário valorizar as produções que foquem nos conhecimentos produzidos diariamente. Além disso, precisamos ressaltar que os conhecimentos produzidos por pesquisas qualitativas resgatam o sujeito, sua história de vida, e as experiências vivenciadas no cotidiano.

Destarte, a pesquisa qualitativa amplia o horizonte dos modos de pesquisar, surgindo assim, novas abordagens de realizar pesquisa que aprecie o humano, e nesse viés, ganha espaço novos paradigmas que fazem o resgate do sujeito ao centro de interesse das pesquisas, como a pesquisa (auto)biográfica em educação, que apresenta o sujeito e suas diversas perspectivas. Para Passeggi e Souza (2016, p. 3) o sujeito “reaparece sob múltiplas peles: a de autor, narrador, ator, agente social e personagem de sua história”.

Situada no âmbito da pesquisa qualitativa, a pesquisa (auto) biográfica em Educação tem procurado superar o dilema que lhe é imposto: ou acomodar-se aos padrões existentes do conhecimento dito científico ou, ciente da especificidade epistemológica do conhecimento que ela produz, contribuir para a construção de novas formas de se conceber a pessoa humana e os meios de pesquisa sobre ela e com ela (Passeggi; Souza, 2016, p. 2-3).

A mudança ocorre quando o sujeito passa a se tornar autor de sua própria história narrada, além disso, a pesquisa passa a contribuir para novos meios de interpretar e compreender as experiências humanas construídas no cotidiano.

4.3 PESQUISA (AUTO)BIOGRÁFICA EM EDUCAÇÃO E AS NARRATIVAS AUTOBIOGRÁFICAS

Tentar conhecer as histórias de vida das professoras, sobretudo, os desafios e estratégias de ensino, - ao acompanhar o processo de reinserção escolar de crianças com doenças crônicas, exige de nós um duplo desafio - prezar pelo rigor acadêmico, sem tornar esse processo rígido e desprovido de emoções, primando para que seja bonito e leve para todos os participantes que fazem parte dessa investigação. É nesse sentido de evocar as narrativas das professoras que optamos pelo uso de narrativas autobiográficas, para que se torne possível ouvir as histórias de vida, experiências e sentidos que as professoras atribuem ao que vivenciaram.

Nesse sentido, adotamos, em nosso estudo, os princípios epistemológicos da pesquisa (auto)biográfica em educação, e enveredamos pelo viés dessa abordagem mais humana que se interessa pelas experiências de vida. Como afirmam Passeggi, Oliveira e Cunha (2018, p. 658) ao definirem como “uma vertente da abordagem qualitativa, e da Psicologia cultural, que têm em comum a preocupação de investigar os modos como os indivíduos dão sentido, narrativamente, às suas vidas”.

Nas palavras de Delory-Momberger (2012, p. 524), um dos princípios da abordagem da pesquisa (auto)biográfica em educação “é explorar os processos de gênese e de devir dos indivíduos no seio do espaço social e mostrar como eles dão forma a suas experiências, como fazem significar as situações e os acontecimentos de sua existência”. Entendemos, assim, que ao evocar as experiências de vida das professoras, poderemos compreender como elas vão atribuindo significados às suas vivências, e como vão construindo aprendizagens.

Nesse sentido, buscamos nos estudos de Passeggi e Souza (2016, p. 3), compreensões acerca do movimento (auto)biográfico. Os autores apontam que, a partir dos anos 1980 com o retorno do sujeito para o campo de investigação, ele aparece como “autor, narrador, ator agente social e personagem de sua história”, nessa perspectiva a linguagem pode ser entendida como “um fator estruturante das visões de mundo, uma forma de perspectivar a realidade”. É nesse cenário que as narrativas contribuem para compreender a historicidade do sujeito, como se relacionam com o mundo à sua volta e como atribuem sentido ao que lhes acontece.

Para Passeggi e Souza (2016), o movimento da pesquisa (auto)biográfica no Brasil, ocorre inicialmente nos anos 1990 com as pesquisas realizadas pelo Grupo de Estudos Docência, Memória e Gênero (GEDOMGE) criado em 1994, na Faculdade de Educação da Universidade de São Paulo (FEUSP). Esse grupo brasileiro buscava nos estudos do movimento sociohistórico das histórias de vida em formação, inspirações para realização das pesquisas sobre histórias de vida. Esse movimento, contava com autores como “Gaston Pineau (1983, 2005); Pierre Dominicé (2000), Marie-Christine Josso (2010), no mundo da francofonia e o de António Nóvoa (1992, 1995), no mundo da lusofonia”.

Para os autores, os estudos voltados para as histórias de vida inicialmente eram desenvolvidos para o enfoque da formação docente, e posteriormente recorre às histórias de vida, bem como, às narrativas autobiográficas, como fonte e como método de investigação qualitativa.

A pesquisa (auto)biográfica, como afirma Passeggi e Souza (2016), não se limita nos diversos gêneros que se constituem como biográficos, mas volta-se para compreender como esse “discurso autobiográfico” pode se configurar como atitude essencial do ser humano para narrar de forma temporal as experiências de vida, permitindo a quem narra reinterpretar e atribuir novos sentidos ao que lhes aconteceu. Essa atitude de “biografização”, de narrar de maneira singular as experiências de vida, tem se tornado um dos pontos centrais da pesquisa (auto)biográfica em educação.

É diante dessa nova compreensão de pesquisar *com* o sujeito, que ressaltamos a necessidade de desenvolver pesquisas que busquem recuperar a essência humana, subjetiva e singular de cada sujeito. Compreendemos que nas pesquisas de cunho qualitativa, sobretudo, na pesquisa (auto)biográfica temos a possibilidade de ouvir e narrar as histórias de vida de sujeitos que foram silenciados, mulheres, negros, crianças.

Desse modo, compreender os diferentes sentidos que as professoras atribuem às suas experiências na prática docente implica conhecer também outras dimensões que envolvem a vida, dimensões políticas, históricas, dimensões que formam o sujeito e que não está separado da prática. A pesquisa (auto)biográfica tem se debruçado sobre esses aspectos para melhor compreender o humano e suas histórias de vida, buscando fazer pesquisa que se desenvolve com o sujeito e não apenas sobre ele.

Um dos pontos centrais da pesquisa (auto)biográfica em educação é o processo de *biografização* que é inerente ao sujeito, como afirmam Passeggi e Souza (2016, p.2), “[...] nesse processo de *biografização*, a pessoa que narra, embora não possa mudar os acontecimentos, pode reinterpretá-los dentro de um novo enredo, reinventando-se com ele”. Esse processo nos permite narrar sobre os acontecimentos que permeiam nossas vidas, momentos e experiências que compõem nosso ser. Entendemos, assim, que “A *biografização* é, portanto, esse processo permanente de aprendizagem e de constituição sociohistórica da pessoa que narra”.

Nesse sentido, Delory-Momberger (2014, p. 29), defende que a biografização “[...] é um processo essencial de socialização e de construção da realidade social”, nesse processo, o sujeito se apropria da reflexividade biográfica para incorporar em suas aprendizagens conhecimentos resultantes de suas experiências.

Oliveira (2019, p. 95), afirma que “ao narrar, a pessoa se coloca no centro da história como personagem e ao mesmo tempo como autor, expressando a interpretação que tem das experiências vividas, num contínuo exercício de reflexão”. Nesse contexto de falar de si, as narrativas autobiográficas constituem-se como interesse da perspectiva da pesquisa (auto)biográfica. “A pesquisa (auto)biográfica privilegia, pois, esses processos de *biografização* com o objetivo de compreender como os indivíduos se tornam quem eles são” (Passeggi e Souza, 2016, p. 4).

Desse modo, concebemos na narrativa autobiográfica, a possibilidade de uma metodologia específica que nos permite realizar um movimento dialógico entre as histórias de vida, e os sentidos atribuídos pelos sujeitos. Assim, no contexto do que pretendemos alcançar, procuramos conceber as narrativas autobiográficas como fonte e método de pesquisa na perspectiva da pesquisa qualitativa, buscando compreender as práticas docentes, construindo saberes sobre elas, aprendendo com as experiências e ressignificando as aprendizagens.

Entendemos que ao narrar sobre suas experiências como professoras ao acompanhar o processo de (re)inserção escolar de crianças com doenças crônicas, as docentes podem refletir sobre suas experiências, reconhecendo-se como autor e ator de sua própria história de vida, ressignificando suas aprendizagens. Nesse contexto, as narrativas autobiográficas são fontes essenciais para a pesquisa, por nos permitir compreender o humano e como se (trans)formam diante do processo de reflexividade, como afirma Passeggi (2016b, p. 58) “Falar de si mesmo e das experiências vividas é fazer de si um outro e em retorno constituir-se na sua singularidade”.

Novamente parafraseando Passeggi e Souza (2016, p. 4) buscamos justificar a nossa escolha pelas narrativas por considerar que “(...) as narrativas autobiográficas como um fenômeno antropológico. Nesse sentido, interessa-se pelos processos de individuação e de socialização dos seres humanos, interrogando-se sobre como nos tornamos quem somos”.

Nos inspiramos na proposta de Jovchelovitch e Bauer (2002), por afirmarem que o ato de narrar é essencialmente humano, e atravessa o tempo e diferentes espaços ao longo da história da humanidade.

Na verdade, as narrativas são infinitas em sua variedade, e nós as encontramos em todo lugar. Parece existir em todas as formas de vida humana uma necessidade de contar; contar histórias e uma forma elementar de comunicação humana e, independentemente do desempenho da linguagem estratificada, e uma capacidade universal. Através da narrativa, as pessoas lembram o que aconteceu, colocam a experiência em uma sequência, encontram possíveis explicações para isso, e jogam com a cadeia de acontecimentos que constroem a vida individual e social (Jovchelovitch; Bauer, 2002, p. 91).

Ao valorizar nossa escolha pela narrativa autobiográfica ressaltamos que, nosso intuito com a realização das entrevistas narrativas não é buscar nas falas das professoras uma verdade nos fatos narrados por elas, sequer é do nosso interesse investigar a veracidade, essa abordagem metodológica nos permite compreender os sentidos que elas atribuem ao que lhes passam e ao que lhes acontecem. Como apontam Passeggi, Oliveira e Nascimento (2019, p. 603).

Nessa perspectiva, não se trata de encontrar nas escritas de si uma “verdade” factual, mas como as pessoas dão forma às suas experiências, sentido ao que antes não tinha, como constroem representações cognitivas, afetivas, culturais nos territórios que habitam e como são por eles habitados, o que se percebe nos processos de auto(hetero)biografização.

Nosso desejo pelo uso da entrevista narrativa vai ao encontro à curiosidade de investigar os desafios que permeiam as práticas docentes e as estratégias de ensino desenvolvidas pelas professoras. Nesse sentido, escolhemos a entrevista narrativa autobiográfica como técnica de recolha de narrativas para conduzir nossa pesquisa em busca das respostas que movem este trabalho, para desenvolver um processo seguro e eficaz nos apoiamos nos estudos de Jovchelovitch e Bauer (2002, p. 93) ao afirmarem que a entrevista narrativa (EN) “tem em vista uma situação que encoraje e estimule um entrevistado (que na EN é chamado um “informante”) a contar a história sobre algum acontecimento importante de sua vida e do contexto social.”

Conhecer as experiências das professoras, ouvir o que elas têm para nos contar, e a realidade que permeiam seu cotidiano vai muito além do método de perguntas e respostas, deixando o informante livre para se expressar da maneira que lhe for mais confortável. Deste modo, é preciso destacar que a entrevista narrativa, “tem em vista uma situação que encoraje e estimule um entrevistado a contar a história sobre algum acontecimento importante de sua vida e do contexto social” (Jovchelovitch e Bauer, 2002, p.93).

Para realização da entrevista narrativa, aprofundamos nossos estudos nos autores Jovchelovitch e Bauer (2002, p. 97), que nos direcionam por um caminho seguro na realização das entrevistas. Os autores apresentam uma tabela com fases que norteiam a realização das entrevistas narrativas, são elas: preparação; iniciação; narração central; fase das perguntas (questionamentos); e, por fim, a fala conclusiva. Detalharemos a seguir cada fase.

Preparação – como os autores afirmam, “preparar uma entrevista narrativa toma tempo”, nessa fase é preciso que ocorra a exploração do campo, observação, em alguns casos a verificação de documentos podem ajudar a colher informações, em seguida o pesquisador precisa montar uma lista com perguntas *Exmanente*, essas perguntas dizem respeito a linguagem. O próximo passo é a formulação de questões *Imanentes*, que são os relatos de

acontecimentos. Feito esses passos, os autores nos indicam as fases que correspondem a realização da entrevista narrativa, a saber:

1º Fase: Iniciação - nessa fase precisa explicar o contexto da investigação, pede-se permissão para gravar, ocorre a formulação do tópico inicial para narração e o emprego de auxílios visuais; é preciso formular perguntas que sejam de interesse do entrevistado, e que tenham importância pessoal e social.

2º Fase: Narração Central: nessa fase os autores destacam que é preciso não interromper o informante, demonstrar interesse pelo que está sendo narrado pode-se usar termos como “hummm” -, “sei” e “sim”. O pesquisador deve usar somente encorajamento “não verbal” (sinais de positivo com a cabeça) para que o entrevistado se sinta à vontade para continuar a narração. Nessa fase o entrevistado dá sinais de finalização que os autores denominam (“coda”); a coda nos indica quando o entrevistado está finalizando sua narração.

3º Fase: Questionamento: nessa fase é preciso estarmos atentos quando a narração chegar ao fim. Nessa fase de perguntas é importante fazer uso de perguntas como “o que aconteceu então?”, não dar opiniões pessoais, ou fazer perguntas sobre atitudes, o entrevistador não deve discutir sobre contradições, e evitar perguntas do tipo “por quê?”, ir de perguntas exmanentes para imanentes.

4º Fase: Fala conclusiva: nessa fase o entrevistador para de gravar, pode-se desenvolver uma conversa mais informal, descontraída. São permitidas perguntas do tipo “por quê?”, porque podem auxiliar nas análises posterior, nessa fase é aconselhável fazer anotações em diário de campo, imediatamente após a entrevista.

Esses passos fundamentais descritos nos estudos e pesquisas de Jovchelovitch e Bauer, nos permitem compreender a importância do cuidado ético e do olhar atento que devemos ter enquanto pesquisadores, respeitar a fala do outro, ouvir atentamente as histórias de vida que estão sendo narradas, sem impor julgamento ao que foi vivido pelo outro.

Ressaltamos que durante toda a entrevista, a postura do entrevistador precisa ser cuidadosa e respeitosa, respeitar o lugar de fala e o momento de cada participante, como afirma Oliveira (2016, p. 80) “O comportamento do entrevistador durante a entrevista, na narração inicial se faz de modo a não interromper o narrador, ouvir e tomar notas até que o participante tenha terminado sua história”. Compreender essas etapas são de extrema relevância para que a entrevista se desenvolva da melhor forma em todas as suas etapas, sem interrupções ou alguma ação que possa deixar o entrevistado desconfortável.

Para a realização da análise das narrativas autobiográficas, seguimos as orientações apresentadas por Jovchelovitch e Bauer (2002), que sugerem a realização da análise temática,

por meio de três processos gradativos de redução do texto. O primeiro passo - a transcrição – é o momento de transcrever na íntegra os dados narrados que foram sendo gravados, é um momento essencial e indispensável, já que se configura como o primeiro momento de análise. Após a transcrição e primeira análise, seguimos o processo de redução de texto na íntegra em sentenças ou parágrafos, que posteriormente são parafraseadas em palavras-chave, para essa realização também buscamos apoio na pesquisa realizada por Rocha (2014).

Essa abordagem da análise temática, nos permitiu encontrar nas entrevistas narrativas autobiográficas das professoras os temas que vão sendo recorrentes ou não em suas falas. No primeiro momento realizamos a transcrição da entrevista das professoras na íntegra, após esse momento parafraseamos apenas os parágrafos que apresentavam os sentidos e significados que as professoras atribuíram aos desafios e chegamos às palavras-chave que proporcionou a construção dos eixos e categorias de análises.

4.4 DESENVOLVIMENTO DA PESQUISA: LÓCUS, PARTICIPANTES E PROCEDIMENTOS PARA AS ENTREVISTAS NARRATIVAS AUTOBIOGRÁFICAS

Nosso intuito ao desenvolver esta pesquisa teve como critério de inclusão a participação de professores da escola regular que atuam em escolas na região do vale do Açu, região que abrange os municípios de Assu, Jucurutu, Ipanguaçu, Pendências, Alto do Rodrigues, Carnaubais, São Rafael, Itajá e Porto do Mangue. Sabemos, que as crianças que estão em processo de diagnóstico, bem como, as crianças já diagnosticadas com doença crônica, precisam ir até a capital Natal, onde ficam localizados os hospitais de referência, para atender as demandas que a saúde exige, consultas, exames, hospitalizações.

Como fruto da parceria³ criada entre estudantes, professoras da classe hospitalar, conseguimos em 2021 uma lista de demandas de acompanhamento das crianças da região do Vale do Açu que estavam sendo atendidas nas classes hospitalares, ter acesso a lista nos permitiu identificar a criança, o diagnóstico, escola de origem, e, por conseguinte a professora que vivenciava junto com a criança a reinserção escolar. Essa lista, evidencia também um

³ Como mencionado em outro momento no texto, como fruto da nossa participação na primeira versão do projeto de pesquisa foi intitulado: “Experiências docentes de aprendizagens com crianças em classes hospitalares”, que ocorreu em novembro de 2017 a novembro de 2018, recebemos o convite do Núcleo de Atendimento Educacional Hospitalar e Domiciliar do RN (NAEHD-SUESP-SEEC/RN), para participar do curso de formação continuada das professoras que atuam em classe hospitalar. Essa aproximação nos permitiu ter acesso à lista de demandas de acompanhamento hospitalar referente ao ano de 2021.

número relevante de crianças do interior do estado que estão sendo atendidas nas classes hospitalares, após diagnóstico de doenças crônicas.

Para a realização desta investigação, entramos em contato com o Núcleo de Atendimento Educacional Hospitalar e Domiciliar (NAEHD/RN), sob a responsabilidade da Subcoordenadoria de Educação Especial (SUESP-RN), para ter acesso a uma lista de demandas dos atendimentos na classe hospitalar mais atualizada, referente ao ano de 2023.

Ressaltamos que o nosso pedido para acessar essa lista foi feito tendo como base fundamental o cuidado ético necessário para garantir o cuidado com dados sensíveis. Desse modo, elaboramos a carta de apresentação, carta de anuência e projeto do mestrado, como meio de garantir a ética e segurança no uso de dados tão sensíveis. Assim, enviamos a carta de anuência, com o pedido para a realização da pesquisa para o e-mail do gabinete da Secretaria de Estado da Educação, da Cultura, do Esporte e do Lazer do Rio Grande do Norte (SEEC/RN), para obter a assinatura da responsável pela instituição.

Após o recebimento da anuência por meio da assinatura da responsável pela instituição, Maria do Socorro da Silva Batista, encaminhamos para a SUESP/RN e o NAEHD/RN a carta de anuência assinada, juntamente com a carta de apresentação da pesquisa e o projeto da pesquisa, contendo justificativa, objetivos, referencial teórico e percurso metodológico.

Gostaríamos de ressaltar que a colaboração entre tais instituições foi essencial para a realização desta pesquisa, com todo o apoio e disponibilidade concedidos foi possível ter acesso a lista de demandas de acompanhamento na classe hospitalar. Com a lista tivemos acesso ao nome da criança; diagnóstico da doença crônica; e a escola regular na qual a criança estava matriculada no ano de 2023. É indispensável registrar que o nome da criança, será mantido em sigilo, para respeitar os princípios éticos do cuidado integral, no entanto como sentimos necessidade de mencionar o nome, optamos por usar pseudônimo para primar com o cuidado de resguardar a identidade da criança.

A lista nos permitiu identificar três crianças que residiam no Vale do Açu, e estavam fazendo acompanhamento na classe hospitalar por estarem atendendo aos cuidados que a doença crônica exige como: internações, exames, entre outras demandas com a saúde. Diante do acesso à lista, constatamos que as crianças estavam matriculadas em escolas de três cidades, Assú; Alto do Rodrigues e Pendências. Assim, buscamos dar prosseguimento ao passo seguinte, ir até à escola regular na qual cada criança estava matriculada, apresentar a pesquisa e, desenvolver uma relação de confiança entre pesquisadora, gestão e professores.

Entramos em contato inicialmente por meio de ligações e conversas via whatsApp, para marcarmos uma data viável para todos, no entanto, esse processo foi desafiador, foram longos

os caminhos que percorremos na busca por respostas positivas. A gestão da escola que fica localizada em Assú, optou por não colaborar com a pesquisa, mesmo tendo sido tentado uma aproximação da pesquisadora indo até à escola e explicando a proposta inicial, como resposta só recebemos a informação que a criança não estava frequentando à escola, e assim, não poderiam colaborar.

Em relação a resposta da gestão da escola que fica localizada em Alto do Rodrigues, fizemos o primeiro contato via *whatsApp* para apresentar a pesquisa e marcamos um encontro para esclarecimentos de eventuais dúvidas; após um tempo aguardando respostas, recebemos o comunicado, via aplicativo de mensagens, que a diretora iria marcar a melhor data para a equipe, para realizarmos nossa ida até o local, embora, inicialmente, a resposta tenha sido positiva, quando entramos em contato para acertar a data não obtivemos nenhuma resposta, não conseguimos marcar nenhuma data para ir até à escola, depois de outras tentativas sem sucesso, optamos por respeitar o espaço da gestão escolar em não nos receber.

Em relação à escola localizada em Pendências, entramos em contato com a diretora, via aplicativo de mensagens, com o intuito inicialmente de explicar a proposta da pesquisa, e fazer o convite para colaborarmos juntos com a pesquisa, o convite foi aceito e marcamos a reunião presencial. No entanto, como a escola fica em uma comunidade no distrito de Mulungu, por ser de difícil acesso, não conseguimos taxista para ir até a escola, diante de mais esse desafio, a diretora mediou uma reunião via *Google Meet* para que pudéssemos realizar um encontro com os professores da instituição que acompanhou o processo de (re)inserção escolar.

Diante de tantos desafios, nos deparamos com uma conquista, e conseguimos realizar a reunião, junto da diretora, coordenadora e professoras. No primeiro encontro, apresentei a proposta da pesquisa; como tivemos acesso ao nome da escola; a carta de intenção; e foi feito o convite para as professoras participarem da pesquisa. Desse modo, marcamos as reuniões de acordo com a disponibilidade de cada participante, apresentamos oficialmente o Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE) de forma individual, para que cada professora tivesse acesso e optasse por participar ou não, usamos o TCLE para garantir os cuidados éticos com a pesquisa, e os dados das participantes. Respeitando as demandas profissionais e pessoais de cada participante, assim como seus desejos por realizarmos as entrevistas de modo online, principalmente pela localização, assim, os encontros aconteceram por meio de chamada de vídeo, de forma individual e em dias separados, marcados de acordo com a disponibilidade de cada professora, as ligações aconteceram via *whatsApp*.

É preciso aqui evidenciar que, com o intuito de garantir e preservar a identidade das professoras, assim como as instituições que fazem parte de sua atuação profissional, optamos

por usar pseudônimos para as professoras e para a criança que é acompanhada pelas profissionais, por se tratar inclusive de procedimentos éticos da pesquisa, assim, iremos chamá-las por: Jade, Rosa e Liz. A escolha pelos pseudônimos encontrou na natureza motivos para homenagear as professoras, flores que remetem à vida, família, amizade e pureza. Com o uso de pseudônimos, primamos pela garantia do desejo de não serem identificadas, e pelo cuidado com suas identidades. Para melhor caracterizar as informações das professoras que aceitaram o convite para colaborar conosco, elaboramos o quadro abaixo com o intuito de apresentar informações relevantes sobre a formação e o percurso de atuação.

Quadro 2 - Descrição das Participantes da Pesquisa

NOME	FORMAÇÃO	ATUAÇÃO
JADE	Jade concluiu sua licenciatura em Geografia, na Universidade do Estado do Rio Grande do Norte – UERN, Campus Avançado de Assu. Finalizada em 2019.	Jade se formou em 2019. Desde então, atuou por algum tempo em escolas da rede privada no município de Pendências. E depois de um tempo passou a integrar o quadro da rede municipal de ensino do referido município, optando por atuar no distrito de Mulungu, localizado na zona rural do município.
ROSA	Rosa, concluiu em 2020 a graduação em Letras – Língua Portuguesa, pela Universidade do Estado do Rio Grande do Norte – UERN, Campus Avançado de Assu.	É professora desde 2021, nos seus anos de experiência, atuou como professora em escolas da rede privada e pública. Atualmente, atua como professora da rede municipal de ensino, no município de Pendências.
LIZ	Liz, fez graduação em Geografia, pela Universidade do Estado do Rio Grande do Norte – UERN, Campus Avançado de Assu. Finalizada em 2019.	Atua como professora dos anos finais do Ensino Fundamental, inicialmente atuou em uma instituição privada do município de Pendências. Em 2022, teve sua

		primeira experiência como professora da rede municipal. Somente em 2023 que passou a integrar o quadro de professores da rede municipal que integrava as escolas da zona rural.
--	--	---

Fonte: Elaborado pela autora (2024).

Para uma melhor compreensão sobre as narrativas das professoras e os contextos a que se referem, surgiu a necessidade de apresentar a criança que vivencia o processo de (re)inserção escolar, a quem tanto as professoras vão se referindo em suas narrativas. Essa necessidade surgiu diante das falas das professoras, levando em consideração que a menção aparece constantemente em suas narrativas. Consideramos, portanto, necessário para a compreensão dos sentidos, apresentar a criança a quem muito nos referimos no decorrer do trabalho, principalmente pelo fato de que é ela que vivencia os processos de (re)inserção escolar, apresentaremos o diagnóstico, apenas para título de informação sobre a doença crônica, não iremos nos debruçar sobre esse ponto. Mas, o que vamos evidenciar é a compreensão que tivemos de Ana⁴. Ressaltamos que as informações que usamos para apresentá-las são retiradas das narrativas das professoras.

⁴ Iremos chamá-la de Ana, com o intuito de garantir e resguardar a identidade da criança, bem como, os procedimentos éticos da pesquisa. Optamos por usar um pseudônimo escolhido por nós, como forma de cuidado com o outro e sua história de vida.

Quadro 3 - Descrição da criança que vivencia o processo de (re)inserção escolar

NOME	APRESENTAÇÃO	DIAGNOSTICO	(RE)INSERÇÃO ESCOLAR
Ana	Ana é uma menina muito inteligente, gosta de estudar, tem muitas amigas na escola. Gosta de encontrar com as amigas fora do ambiente escolar, passear nas pracinhas. Acompanha muito bem as aulas, e as vezes, gosta de participar dando suas opiniões (embora seja um pouco tímida). Como nos contou Rosa, Ana é uma surpresa muito positiva que recebeu em sua sala de aula.	Leucemia	Ana vivencia constantemente a (re)inserção escolar. Recebeu alta médica para frequentar a escola regular, mas, precisa retornar ao hospital uma vez por semana, para realizar exames, e dar continuidade ao tratamento. Como a sua ida até o hospital em alguns momentos precisa durar até tarde, o transporte municipal não a espera, nesse caso, ela só retorna no dia seguinte para sua residência. Esse fato, contribui para que Ana falte dois dias na escola regular.

Fonte: Elaborado pela autora (2024).

Dando continuidade, marcamos nosso primeiro encontro para realização das entrevistas narrativas. Como mencionado anteriormente, a escolha pela data ficou a critério das demandas pessoais e profissionais das professoras, desse modo, optamos por realizar as entrevistas de forma individual, ficando combinado a realização via chamada de vídeo pelo aplicativo WhatsApp, e no horário definido pelas professoras, para não ocasionar prejuízos às demandas de cada participante. O primeiro encontro foi realizado com Jade em fevereiro; o segundo encontro foi com Liz em março de 2024; e o terceiro encontro foi realizado com Rosa, também em março de 2024.

Para realização de cada encontro, ressaltamos a cada participante que possuíam total liberdade do modo como poderiam agir. Se fosse de sua vontade, poderia prosseguir ou desistir, caso sentisse alguma aflição durante o processo de narrar. Relembramos novamente os objetivos que nos levaram a realizar este estudo, bem como a justificativa. Iniciamos falando um pouco da trajetória da pesquisadora, com o intuito de criar uma relação de troca entre

participante e pesquisador, criando um ambiente de confiança, e conforto, primando por uma relação de horizontalidade.

Para realização das entrevistas, solicitamos novamente a autorização para gravar em áudio as narrativas das professoras, que seriam posteriormente transcritas e enviadas para cada participante. Após os esclarecimentos e autorizações, iniciamos as entrevistas pedindo que nos contassem um pouco sobre a formação inicial e como tinham se tornado professora de Ana; em seguida estabelecemos como a pergunta norteadora: “Como você planeja suas estratégias de ensino ao acompanhar o processo de (re)inserção escolar de uma criança com doença crônica, e quais os desafios que permearam suas práticas nesse processo?”

Buscamos nos estudos de Passeggi et al. (2015) orientações que nos permitissem realizar e dar prosseguimento às entrevistas narrativas sem ocasionar prejuízos e interrupções indesejadas. Conforme explicitado, para realização das entrevistas narrativas autobiográficas, é preciso estarmos atentos aos três momentos principais. No primeiro momento: a abertura – intencionamos estabelecer uma relação mais próxima, de confiança e empatia; no segundo momento: a entrevista – nesse momento, buscamos incentivar a professora que narra sua história, sem interrupções, como forma de garantir com que ela possa continuar sua narração como desejar; e por fim: o fechamento – nesse momento, ao finalizar sua fala após uma coda narrativa, a entrevista se encaminha para os momentos finais. Nesse momento, desligamos o gravador e continuamos uma conversa informal. Após as conversas informais, agradecemos novamente cada participante por terem aceitado o convite, contribuindo para a realização da pesquisa, e nos colocamos à disposição para continuarmos mantendo essa relação de trocas que foi construída ao longo dos encontros.

Ao final dos encontros com as professoras, prosseguimos com a fase da transcrição das narrativas em três passos, como citado anteriormente, buscamos respaldos nos estudos de Jovchelovitch e Bauer (2002), no primeiro momento, transcrevemos as narrativas na íntegra; no segundo momento, parafraseamos parágrafos que em outro momento de redução do texto correspondia às palavras-chave. Desse modo, optamos por realizar a análise temática, separando por cores os temas que foram se mostrando recorrente nas narrativas das professoras. Por fim, esses temas geraram categorias de análises que nos permitiram elencar os eixos resultantes das narrativas docentes ao acompanhar o processo de (re)inserção escolar de uma criança com doença crônica. Esses dados estão apresentados nos quadros a seguir:

Quadro 4 - Eixo 1 e Categoria de análise

EIXO 1 - Experiências Docentes: O que contam as Professoras sobre os Desafios e Possibilidades vivenciados em suas Práticas			
CATEGORIAS	PARTICIPANTES DA PESQUISA		
	JADE	ROSA	LIZ
Desafios enfrentados pelas professoras e pela criança			
Plano de ensino e planejamento das atividades			

Fonte: Elaborado pela autora (2024).

Quadro 5 - Eixo 2 e Categoria de análise

EIXO 2 - Classe hospitalar como espaço da continuidade do Ensino e garantia do Direito à Educação			
CATEGORIAS	PARTICIPANTES DA PESQUISA		
	JADE	ROSA	LIZ
Importância do acompanhamento na classe hospitalar e a garantia da continuidade do ensino			
Importância da relação escola/família/ classe hospitalar para a escolarização			

Fonte: Elaborado pela autora (2024).

Quadro 6 - Eixo 3 e Categoria de análise

EIXO 3 - Experiências docentes: Olhar pedagógico sensível			
CATEGORIAS	PARTICIPANTES DA PESQUISA		
	JADE	ROSA	LIZ
Olhar pedagógico sensível diante do adoecimento			
Aprendizagens resultantes da prática e conselhos para futuros professores			

Fonte: Elaborado pela autora (2024).

Os eixos foram construídos tomando como base as análises das narrativas autobiográficas das professoras da escola regular, em que narram sobre suas experiências ao acompanhar o processo de (re)inserção escolar de uma criança com doença crônica. Os temas que se tornarem recorrentes, nos permitiram construir reflexões pertinentes para a realização da pesquisa ao construirmos aprendizagens significativas utilizando como base para a discussão, estudos e pesquisas realizadas por autores que são referenciais em seus campos de pesquisa. Essas reflexões guiaram a constituição da próxima seção.

5 RESULTADOS E DISCUSSÕES

Figura 4 - Nenúfares e Ponte - Claude Monet (1899)



Fonte: site arteartistas.com.br

O quadro de Monet foi a imagem que escolhemos para iniciar esta seção, pois representa para nós os caminhos percorridos durante a realização deste trabalho. Chegar aos resultados representa também uma travessia, enfim, atravessamos a ponte, trilhamos nosso caminho em busca do nosso objetivo. Percorremos um caminho longo, repleto de desafios, algumas inquietações, mas um caminho permeado pela beleza, pelos encantos em ouvir as narrativas docentes.

Nesta seção, iremos conhecer o que contam as professoras em suas narrativas sobre os desafios e possibilidades vivenciados em suas práticas docentes ao acompanharem pedagogicamente as crianças com doenças crônicas que vivenciam os processos de (re)inserção escolar, buscando compreender experiências e aprendizagens que fizeram parte de suas práticas docente.

Esse desejo por ouvir o que as professoras nos contam em suas narrativas sobre suas histórias e experiências, pauta-se no viés da pesquisa (auto)biográfica que nos permite compreender os sentidos que as professoras atribuem as experiências que marcaram sua vida.

É preciso esclarecer que as discussões que apresentamos fazem relação com teóricos que nos ajudam a compreender e evidenciar melhor as experiências das professoras, sem negligenciar suas falas, e respeitando a singularidade de cada palavra dita ou calada. Assim, as

narrativas das professoras serão apresentadas ao longo do capítulo com o intuito de, juntamente com nossas análises, apresentar discussões coerentes e relevantes sobre a temática que nos propomos investigar.

5.1 EXPERIÊNCIAS DOCENTES: O QUE CONTAM AS PROFESSORAS SOBRE OS DESAFIOS E POSSIBILIDADES VIVENCIADOS EM SUAS PRÁTICAS?

No decorrer da nossa trajetória, vivenciamos diferentes momentos que marcam nossas vidas, nesses momentos vivenciamos algo que nos toca, que deixa em nós uma marca, uma experiência vivida que ao ser ressignificada transforma-se em aprendizagens construídas ao longo da vida. Buscamos nos estudos de Larrosa (2002) respaldos para fundamentar nossa compreensão do que vem a ser experiência, de acordo com o autor “A experiência é o que nos passa, o que nos acontece, o que nos toca. Não o que se passa, não o que acontece, ou o que toca. A cada dia se passam muitas coisas, porém, ao mesmo tempo, quase nada nos acontece” (2002, p. 21). Nesse sentido, intencionamos ouvir as experiências narradas por professoras, com o intuito de compreender como elas vivenciaram os desafios que marcaram suas experiências e quais as possibilidades e estratégias criadas por elas para garantir o direito à educação durante o processo de reinserção escolar.

Ressaltamos que ao buscar conhecer os desafios, nosso intuito não foi elenca-los, mas entender além, para, a partir de então, compreender como as professoras foram criando estratégias em suas práticas docentes cotidianas para garantir o ensino, permanência e, o desenvolvimento e aprendizagem durante o processo de (re)inserção escolar. Assim, identificamos que não é raro nas narrativas das professoras relatos que tratem sobre os desafios desse processo, a insegurança; dúvidas sobre a descoberta do adoecimento; o que fazer para garantir à educação?; e pensar em planejar o processo de ensino em casos tão delicados em que a urgência é, antes de tudo, os cuidados com a saúde, principalmente quando a criança ainda está hospitalizada, como nos diz a professora Jade (2024) em sua narrativa:

Eu ficava muito em dúvida no início como seria feita a questão das atividades dela e, principalmente a questão das avaliações, no caso dela como a gente não acompanhava de perto o dia a dia, não sabia por exemplo: a questão das atividades - se ela estava respondendo todas -, porque às vezes ela não entregava no prazo, deixava de entregar uma ou outra, foi assim muito desafiador.

O desafio vivenciado por Jade, em torno da preocupação com a continuidade dos estudos, o desenvolvimento do plano de ensino e elaboração das atividades, foi um dos pontos

mais desafiadores não só para ela, encontramos nas narrativas de Rosa (2024), relatos semelhantes:

O desafio foi saber realmente como estava a aprendizagem dela, como era que a gente ia ajudar, já que ela já ia para o nono ano, para ela não ficar tão prejudicada. Porque se ela estava amparada (com atestado médico) com certeza ela ia avançar, mas como é que ela ia avançar sem conhecimento? Ia ficar mais difícil para ela, mas graças a Deus ela estava estudando de alguma forma.

Diante das narrativas das professoras é interessante perceber que perante o desafio de não acompanhar pessoalmente o nível de desenvolvimento acadêmico de Ana, a preocupação da garantia da educação foi um dos pontos mais ressaltados, como nos diz Rosa (2024) “[...] eu ficava meio receosa e se ela ia ter alguma dificuldade, como a gente podia ajudar ela porque já estava no segundo semestre”, essa preocupação nos permite compreender que as professoras percebiam a importância da continuidade da escolarização para o pleno desenvolvimento da criança com doença crônica, em suas narrativas percebemos que voltar à escola é um grande passo, mas para além disso, o desafio mais pertinente é a garantia do conhecimento e do desenvolvimento da aprendizagem de forma significativa.

Gonçalves e Valle (1999, p. 287), ao pesquisarem sobre a visão das professoras que acompanham alunos com câncer, corroboram com a discussão, ao afirmar que, apesar da doença, é essencial que o professor reconheça a importância da escola na vida de uma criança com câncer, para que ela possa se desenvolver e aprender de forma plena. Para as autoras: “É preciso considerar que, apesar da doença tão grave, o desenvolvimento infantil continua e precisa ter condições favoráveis para isso”. Assim, compreendemos que apesar do desafio que é ter em sala de aula uma criança com doença crônica, para as professoras um dos pontos mais desafiadores era garantir o pleno desenvolvimento, sobretudo, no período em que Ana estava fora da sala de aula, para atender aos cuidados que a saúde exigia. Nesses relatos, percebemos a importância que as professoras atribuíam a continuidade da escolarização.

Outro desafio que se fez ecoar nas narrativas das professoras, foi a dificuldade de socialização de Ana. Para elas, não era suficiente só estar na escola e dar continuidade ao ensino, as professoras se depararam com o desafio de adaptação social, como nos mostram as professoras em suas narrativas: Liz (2024) “A gente via assim que Ana não interage muito bem, ela não tem uma interação muito boa com a turma, ela tem aquele grupinho dela específico”. A mesma preocupação estava presente nos relatos de Jade (2024): “Eu acho que o mais assim desafiador foi isso, ela tem uma certa dificuldade talvez em querer falar com todos, no grupo específico ela se sente mais à vontade”.

Com base nesses dois relatos, compreendemos que esse momento de socialização se apresenta como um desafio não apenas para as professoras, mas também para Ana, que além de lidar com o adoecimento crônico; a distância da família e da escola; ainda lida com o medo e anseio ao vivenciar o processo de (re)inserção escolar. Autores como Moreira (2002), afirmam que para as crianças o período em que passam fora da escola pode significar o sentimento de exclusão de pertencer a um lugar de aprendizagens, é como estar impedido de poder se constituir como um ser ao estar com os outros, resultando em sentimentos de solidão.

Sabemos que estar afastado do ambiente escolar impacta negativamente na vida de uma criança com doença crônica, perder o contato com os colegas, sentir-se esquecida entre os grupos ao qual pertencia e, ao retornar ter que fazer novos amigos, são exemplos dos desafios que as crianças têm que enfrentar durante o processo de (re)inserção escolar, esses impactos, como apontam Gonçalves e Valle (1999), podem desencadear um processo depressivo.

Esses relatos narrados pelas professoras, nos permitem refletir sobre os desafios que o adoecimento crônico impõe para a vida de crianças, jovens e adultos. Não é apenas no distanciamento de espaços como: a escola; o seio familiar; mas também a dor, o medo da solidão, a dificuldade de se sentir pertencente a um grupo e, a percepção de olhares diferentes a sua chegada naquele espaço. Assim, percebemos nas ações de Ana ao escolher sentar com um grupo específico, um modo de se encaixar entre aqueles que transmitem segurança para seu retorno, como nos conta Jade (2024) ao narrar que Ana “[...] ela já era mais acostumada com um grupo de meninas, geralmente ela sentava mais com esse grupo de meninas”.

A dificuldade em socialização nos instigou a pensar se de fato a escola é mesmo inclusiva? Não é nosso intuito nesse momento construir julgamentos, mas refletir porque a criança com doença crônica ainda precisa criar estratégias para não se sentir diferente em um espaço que deveria se sentir acolhida, justamente pela diversidade que compõe a escola. Essas estratégias que a criança desenvolve de autocuidado e preservação de si, nos remete ao que afirma Rocha (2014, p. 113): “A criança percebe que seu corpo, construção de sua vida, está afetado, modificado, reduzido e invadido”. Assim, conhecendo seu corpo, e a si mesmo, o afastamento dos outros colegas se configura como uma estratégia de autocuidado, nesse sentido, precisamos nos indagar até quando as diferenças ainda vão gerar estranheza nos outros, somente por ser diferente.

Nesse sentido, percebemos nas narrativas das professoras a preocupação em garantir a socialização de forma plena e efetiva, em suas narrativas foi possível compreender que é um processo desafiador, sobretudo para o planejamento de ensino, ao organizarem trabalhos em grupos, seminários, projetos e rodas de conversa. No entanto, percebemos nas falas das

professoras que o desejo de garantir à educação mesmo nesse cenário desafiador se sobressai, assim, criam estratégias e possibilidades para garantia desse direito.

Quando a professora Rosa percebe a relação social de Ana com os colegas, ela constrói atividades que permitem a interação da turma entre os grupos já pré-estabelecidos, por meio da troca por novos integrantes, para que todos possam se socializar e criar vínculos afetivos, em sua narrativa ela nos diz que seu intuito era “[...] sempre colocar ela em outros grupos, tinha aquela rejeição de início, mas a gente sempre dizia não, vocês não podem fazer sempre o mesmo grupo”, e essa rotatividade de grupos favoreceu para que todos se conhecessem e pudessem fortalecer os laços afetivos, não só dentro da escola, Rosa nos relata que por serem todos da mesma comunidade (Mulungu-Pendências), o encontro na escola favorecia também os encontros em outros ambientes. O empenho das professoras para a socialização mesmo em um cenário desafiador contribuiu para que a (re)inserção ocorresse sem prejuízos, como resultado “depois já estavam tudo ok”, Rosa (2024).

Outro desafio que se torna presente nas narrativas das professoras ao acompanhar o processo de (re)inserção escolar de crianças com doenças crônicas, como é caso do planejamento de ensino, em seus relatos, elas nos contam do medo e da insegurança ao chegar na escola no início do ano letivo e descobrir que tinha uma criança que não frequentava a escola por estar em tratamento de uma doença crônica, mas que precisava dar continuidade aos estudos enquanto estava fora da sala de aula, e aí surgiam as dúvidas: “como isso seria feito?!”, e como “ensinar para uma criança que estava fora de aula?!”.

Nas narrativas das professoras, elas nos contam que o planejamento das atividades era pensado pelas professoras, juntamente com a equipe da coordenação pedagógica da escola de origem, visando dar continuidade e linearidade aos conteúdos estudados em sala de aula, para que o momento da (re)inserção não acarrete atrasos no desenvolvimento educacional. Como afirma Jade (2024):

A coordenadora ela foi esclarecendo as coisas para gente e disse que no quesito dela a gente teria que adaptar muita coisa, no caso é um trabalho em grupo, para o caso dela ou a gente poderia adaptar para ela fazer individual ou então a gente iria mandar x números de atividades e iriam valer por exemplo por 10 para que cada uma daquelas atividades compensasse as outras coisas que a gente não estava podendo avaliar em sala como comportamento, participação, trabalho individual.

As professoras, seguindo orientações da coordenação, elaboravam cadernos de atividades que continham textos e atividades adaptadas para que Ana pudesse fazer durante a hospitalização na classe hospitalar, e/ou durante a continuidade do tratamento em casa, enquanto não tinha alta para voltar para a escola.

Foi com as dúvidas que as professoras enfrentavam diante desses desafios, que as respostas para suas inquietações foram sendo construídas ao longo da sua prática. Observamos em suas narrativas a preocupação que as professoras tinham de não serem apenas transmissoras de conhecimento, centradas somente nos conteúdos escolares, e na elaboração dos cadernos de atividades, fugindo dessa perspectiva, as professoras buscavam adaptar tudo o que era realizado em sala para que a criança pudesse acompanhar no seu próprio ritmo enquanto estava fora da escola.

Freire (1996, p. 22) nos faz refletir sobre o saber inicial necessário à formação docente, ele defende que: “Saber que ensinar não é transferir conhecimento, mas criar as possibilidades para a sua própria produção ou a sua construção”. Assim, ao adaptarem o planejamento de ensino por meio das atividades realizadas em sala, compreendemos que as professoras criavam possibilidades para produzir conhecimento, pensando em propostas que pudessem ser realizadas fora do espaço da escola regular, desse modo percebemos nas narrativas das professoras a luta pela garantia da educação.

Nessa perspectiva de mudanças e readaptações, Jade (2024) em sua narrativa sobre o processo de planejamento de ensino nos conta que:

Precisamos fazer adaptações, por exemplo: tinha conteúdos de história que eram bem extensos e para não deixar ela sem nada eu tive que fazer uma adaptação: pegar livro, textos, partes mais interessantes do texto. [...] como ela estava lá no hospital eu tive que pegar apenas trechos para não ficar uma coisa tão enorme e também cansativo então teve conteúdo que teve que ser adaptado.

Na fala de Jade, identificamos o cuidado que ela teve em fazer as adequações necessárias enquanto a criança estava fora da sala de aula, essa flexibilidade na escolha dos conteúdos e dos métodos nos permite refletir sobre o que enfatiza Freire (1996) ao pontuar sobre a importância de ensinar os conteúdos aliado a formação ética dos educandos, construindo uma relação entre ensinar e aprender. Ao pensar em ensinar os conteúdos as professoras vão ao encontro do aprender. Aprender como readaptar, aprender métodos mais eficazes para que o assunto cotidiano não seja desgastante, aprender a mudar algo que já estava planejado, agindo de forma ética consigo mesma ao constatar que precisava aprender e ao mesmo tempo com o outro, ao admitir que precisa aprender e, refletir para agir.

Além disso, observamos no planejamento de ensino como as professoras planejavam as atividades enquanto a criança estava fora para conseguir garantir o acompanhamento e fazer a avaliação de desenvolvimento, como nos mostra Liz (2024) em sua fala, ao afirmar que:

A gente fazia o quê?! Eram os cadernos de atividade, eu colocava um texto para contextualizar o que estava sendo trabalhado em sala de aula para ela e mandava questões norteadoras do que ela deveria fazer e eram coisas que poderia associar ao dia a dia dela da rotina. Então eu colocava mais dessa forma assim, as atividades para ela e eram os textos que iam nesse caderno de atividade e essas questões norteadoras para ela fazer e dar a devolutiva, então ela era avaliada dessa forma.

Era por meio dos cadernos de atividades que as professoras conseguiam acompanhar o desenvolvimento acadêmico de Ana, e a partir de então atribuir uma nota. Esse contexto mudou quando Ana conseguiu retornar para escola. Ela teve alta do hospital e voltou a frequentar a escola regular, embora, ainda fosse necessário faltar dois dias na semana para dar continuidade ao tratamento da doença no hospital.

O retorno para a escola regular foi, para as professoras, um momento de grande surpresa, não só por poderem conhecer Ana, mas por constatar que seus esforços não haviam sido em vão, a surpresa positiva evidenciava que apesar do tempo fora da escola regular, Ana conseguia acompanhar o planejamento da turma toda, é o que nos conta as professoras Rosa (2024) e Liz (2024) ao afirmarem respectivamente que:

A gente começou a avaliar ela nas primeiras semanas - se ela acompanhava; se ela tinha muita dificuldade; se precisava de um planejamento extra -, mas ela não precisava, ela acompanhava realmente. [...] Ana participou de alguns seminários e ela se saiu bem. ...ela interagiu muito bem, que eu achei (Rosa, 2024).

Quando ela chegou a gente foi fazer um diagnóstico inicial com ela para saber qual era o nível que ela estava e aí foi quando a gente viu que de fato na verdade ela estava mais avançada até do que alguns alunos que estavam dentro de sala de aula, e aí era o planejamento único ela conseguia acompanhar, assistia as aulas, fazia as atividades no caderno que passava em sala ou em casa (Liz, 2024).

Ao ouvir as narrativas das professoras sobre o momento de (re)inserção de Ana, notamos em suas falas a surpresa ao perceber que mesmo afastada da escola por um longo período, Ana conseguia acompanhar o planejamento da turma, e em alguns casos, o seu desempenho acadêmico se mostrava até mais avançado do que outros estudantes que frequentavam cotidianamente o espaço escolar. Percebemos nas narrativas das professoras a relevância do acompanhamento educacional na classe hospitalar, e a importância desse espaço como um ambiente de efetivação da garantia do direito à educação para as crianças que estão em tratamento de saúde. As reflexões que traremos a seguir contribuem para pensarmos na importância do acompanhamento pedagógico na classe hospitalar para o desenvolvimento da criança com doença crônica.

5.2 A RELEVÂNCIA DA CLASSE HOSPITALAR COMO ESPAÇO DA GARANTIA DO DIREITO À EDUCAÇÃO E CONTINUIDADE DA ESCOLARIZAÇÃO DA CRIANÇA COM DOENÇA CRÔNICA

Ao longo das reflexões que foram surgindo na realização desta pesquisa, tem se tornado evidente a importância do acompanhamento pedagógico realizado na classe hospitalar para a vida da criança com doença crônica. Rocha (2014), evidencia que esse espaço de garantia de um direito fundamental à vida, o direito à educação, simboliza para a criança enferma, um lugar de dar continuidade a vida, um lugar de esperança em um futuro, uma chance de normalidade.

Esse espaço de garantia de direitos, proporciona à criança durante a internação para tratamento da saúde, a possibilidade de ter acesso a escolarização inicial e/ou continuar esse processo já tendo sido iniciado anteriormente, proporcionando assim, um desenvolvimento escolar, social, e cognitivo de forma plena, mesmo dentro do hospital. Na classe hospitalar a criança constrói laços com os professores, faz novas amizades, isso se torna essencial para a qualidade de vida.

Nas narrativas das professoras da escola regular que acompanharam o processo de (re)inserção escolar de uma criança com doença crônica, evidenciamos o quanto o atendimento educacional na classe hospitalar é importante para a continuidade da escolarização. Em suas palavras, notamos a surpresa ao se depararem com uma criança que estava ausente da escola, mas que teve essa ausência suprida pelo atendimento educacional que foi realizado na classe hospitalar. Como nos conta Jade (2024) em sua narrativa: “Ana conseguia acompanhar e a gente achava até interessante, porque pelo tempo que ela passou fora da sala de aula... Ela era uma das melhores alunas”.

Nessa perspectiva, ressaltamos a importância da classe hospitalar como um lugar de lutas e conquistas em prol da garantia da educação para crianças que estão em tratamento de saúde, ao permitirem às crianças vivenciarem a infância nesse espaço tão adverso, possibilitando-as estudar, brincar e se desenvolver, garantindo condições necessárias para construir conhecimento sobre si e sobre o mundo, assim, o acompanhamento na classe hospitalar favorece a manutenção da escolarização para o momento da (re)inserção escolar.

Modesto (2023, p. 102) afirma em seus estudos aspectos que refletem sobre a formalização da garantia desse direito constitucional, ao afirmar que, “A continuidade da escolarização dos estudantes em tratamento de saúde prolongado em hospital ou domicílio é um direito garantido constitucionalmente no Brasil e formalizado no Rio Grande do Norte a partir de 2010”. A importância da existência e da garantia desse direito torna-se um resultado

palpável dessa luta ao analisarmos a narrativa de Rosa (2024), em seu relato confirmamos a importância da garantia desse direito para a continuidade da escolarização, por meio de sua perspectiva enquanto professora da escola regular, para ela:

Pelo que a gente viu em sala de aula quando ela retornou, a gente viu que ela estava realmente tendo um acompanhamento e que o acompanhamento foi bom para ela. Ela surpreendeu todo mundo, porque ela acompanhava o conteúdo em sala de aula, ela interagia bem, ela respondia as atividades sozinha, lógico que quando tinha alguma dúvida ela vinha lá na nossa cadeira perguntava, mas ela não copiava e colava do colega e ela tinha uma amiga lá, ela sentava bem pertinho de uma menina, mas ela não copiava as respostas.

Na narrativa de Rosa, ecoam outras tantas histórias sobre a importância do acompanhamento na classe hospitalar para a (re)inserção da criança que está em tratamento, como evidencia a fala de Jade (2024), e a de Liz (2024):

Na questão do aprendizado, ela foi muito bem preparada lá no hospital para quando chegar na escola. Tendo a equipe que ajudou ela, assim graças a Deus, eu acredito que ela teve essa ajuda muito boa por sinal, a gente vê que é algo até às vezes mais satisfatório do que na sala de aula (Jade, 2024).

A gente não imaginava que ela estava nesse nível de acompanhar a turma e aí quando ela chegou na sala de aula ali ela mostrou que ela estava nivelada no mesmo nível que os demais da turma então isso foi muito bom (Liz, 2024).

Diante das narrativas das professoras, podemos conceber a importância do acompanhamento pedagógico na classe hospitalar para a continuidade do planejamento do ensino, e garantia do direito à educação, ultrapassando os desafios impostos pela ausência de Ana durante o tratamento, criando possibilidades de prosseguir com o ensino de forma exitosa.

Outro ponto que consideramos essencial evidenciar é que mesmo diante do adoecimento, das dores e cansaço, as professoras da escola regular relatam em suas narrativas a vontade de participar das atividades, das aulas, a vontade do “querer fazer”, e mesmo saindo dois dias na semana para dar continuidade ao tratamento na capital Natal, o desejo de frequentar a escola se sobressai. Como afirma Jade (2024), “Quando ela (Ana) veio participar das aulas, para minha surpresa e eu acho que para maioria dos professores, ela se mostrou assim uma aluna bem participativa no quesito de querer participar das atividades, de fazer”.

O relato de Jade nos fez refletir sobre a vontade que Ana tinha de participar das atividades, de fazer as tarefas, percebemos em sua fala algo que se contrapõe a ideia que ainda se tem da criança que recebe o diagnóstico de uma doença crônica, como um ser passivo, abatido. A narrativa de Jade nos mostra o contrário, nos revela uma criança que gosta de participar, se engaja em fazer tarefas e atividades, mesmo diante do adoecimento e dos dias que

ainda precisa sair para cuidar da saúde. Rocha (2014), em seus estudos *com* crianças que estão hospitalizadas e participam da classe hospitalar, enfatiza que mesmo diante da dor, dos procedimentos evasivos a vontade de aprender se sobressai. Nesse sentido, compreendemos a relevância da classe hospitalar ao contribuir para as vivências das crianças que frequentam esse espaço, permitindo, assim, que possam criar estratégias para que a vontade de aprender seja maior do que a dor e os processos invasivos que fazem parte do tratamento.

Rodrigues (2018), ao realizar sua pesquisa de mestrado, nos permite refletir sobre essa vontade de aprender que se sobressai em meio ao adoecimento, como fruto de uma educação que propaga vida para a vida, como um meio das perspectivas ultrapassarem os muros do hospital e permitirem às crianças viver as experiências na escola, prospectando desejos e sonhos futuros. Como aponta a autora ao afirmar que na Classe Hospitalar a prática pedagógica se respalda em uma educação propagadora de vida e para a vida, para ela:

Ela possibilita a seus educandos ultrapassarem os muros do hospital ao vivenciarem a escola – é o resgate de uma normalidade da vida perdida com o adoecimento ou a conquista do direito de tentar “manter” essa normalidade ao não precisar retardar essa escolarização, iniciando-a na escola do hospital (Rodrigues, 2018, p. 130).

Com base nessas reflexões, notamos que o acompanhamento educacional na classe hospitalar é essencial para continuidade da escolarização, como bem enfatizamos no decorrer da discussão. Nesse espaço, a criança sente-se acolhida, produz conhecimento sobre si, sobre o mundo, e amplia os horizontes ao criar perspectivas de voltar à normalidade. Ao analisar as narrativas das professoras notamos a “surpresa positiva” que foi saber que Ana poderia acompanhar o desenvolvimento acadêmico da turma, e em algumas situações até melhor.

No entanto, os relatos das professoras desnudam uma situação que nos inquietou: Por que tanta surpresa ao saber do acompanhamento na classe hospitalar? As narrativas das professoras evidenciaram um ponto que é ainda pertinente destacar e refletir, sobretudo, quando impacta no planejamento de ensino. Trata-se sobre a relação escola, família e a equipe da classe hospitalar.

Diante das narrativas das professoras, compreendemos que a falta de notícias da família sobre a criança, deixavam-nas inquietas, sem saber como prosseguir, sem saber como dar o próximo passo. No relato de Liz (2024), identificamos o desafio que foi realizar o planejamento do ensino, sem ter alguma devolutiva, ou alguma notícia da família. Esse mesmo desafio foi mencionado na fala de Rosa (2024), não ter o contato com a família a deixava sem saber como estava realmente o desenvolvimento acadêmico de Ana, o que impactava também no momento de avaliar o desempenho.

Essa relação com a família impactava negativamente no planejamento, porque, para a gente poder planejar algo para ela, a gente tinha que ter a devolutiva dos materiais anteriores para saber se realmente ela estava conseguindo acompanhar, e a gente mandava quatro cadernos, só tinha retorno de um (Liz, 2024).

A gente não teve nenhuma resposta deles, se eles viam as atividades que a gente mandava para ela, se ajudavam ela nas atividades, a gente não teve esse retorno, ou se ela fazia sozinha (Rosa, 2024).

Com base nos relatos das professoras, compreendemos que a presença da família é um apoio essencial que acaba impactando positiva ou negativamente na (re)inserção escolar de uma criança com doença crônica. A fala de Jade (2024), explicita a importância e necessidade de estreitar os laços entre escola, família e, classe hospitalar, conforme afirma, “Na questão de um aluno como Ana que realmente precisa dessa ponte – família escola e tal – é de extrema importância”.

Nas falas das professoras foi possível perceber o quanto foi um processo difícil, mas, o desejo de garantir educação às crianças com doenças crônicas despertaram nas professoras a vontade de fazer algo, garantindo o direito à educação e continuidade do ensino, assim, buscavam saber como a criança estava, e encontraram na coordenadora a ponte necessária entre a família e o hospital, sobretudo com a equipe médica, para ter notícias de alta médica. Como afirma Rosa (2024) e Jade (2024):

A gente se amparava pela escola, a escola quem entrava em contato com a mãe dela, com a médica dela, eles tinham o contato da médica e sempre que precisava de alguma informação, por exemplo: quando ela foi voltar para a escola, parece que foi a médica que disse que ela já estava apta a voltar para a escola, a família não estava nem aí, nem dava devolutiva dos cadernos (Rosa, 2024).

Eu falo por mim, que eu não tive muito contato com a família dela, quando a gente tinha uma dúvida, se fez ou não fez a atividade, se mandou ou não, a gente sempre entrava em contato com a coordenadora pedagógica, a coordenadora entrava em contato com a família e a família conseguia contato com o hospital. [...] às vezes a coordenadora não conseguia o contato com a família e aí teria que entrar em contato com hospital (Jade, 2024).

Notamos nos relatos das professoras, que a falta de uma relação mais próxima com a família dificultava na realização do planejamento de ensino, esse distanciamento entre escola e família colaborava para que a falta de informações se tornasse um dos desafios que mais preocupavam as professoras, compreendemos que esse distanciamento acabava dificultando na elaboração de estratégias para continuar a escolaridade da criança enquanto não tinha sido reinserida na escola.

Buscamos nos estudos de Moreira (2002, p. 42) reflexões que nos permitissem compreender a relevância da união entre escola e família para o desenvolvimento social e

educacional da criança. Para a autora, o papel dessa união é fundamental, ela afirma que “em conjunto com a família, a escola exerce um papel importantíssimo na formação da identidade pessoal e social da criança”. Além disso, a participação efetiva da família junto às ações da escola, simboliza o apoio e aprovação diante das propostas elaboradas pelas professoras, nesse sentido, a falta de notícias deixava as professoras na incerteza se estavam realmente conseguindo ter êxito na garantia do direito à educação.

Consideramos relevante ressaltar nesse momento, que compreendemos os desafios vivenciados pelas professoras. Criar ações e estratégias em meio a falta de informações é realmente desafiador, no entanto, podemos conceber que a falta de interesse e de notícias sobre a criança por parte da família nem sempre irá significar descaso com a educação.

Como já mencionado ao longo do texto, receber o diagnóstico de uma doença crônica é algo que muda não só a vida da criança, mas também da família. Em meio a esse momento, surge o medo, as incertezas do diagnóstico, do tratamento, e das recidivas, tudo isso causa na família incertezas e sensação de angústia. Rodrigues (2018, p. 152) corrobora com esse pensamento ao apontar que, “Ao receber o diagnóstico de recidiva oncológica, a família e a criança são levadas a experimentar sentimentos de angústia e desespero profundo, e o sentimento de impotência predomina”.

Podemos compreender que talvez o que signifique a falta de preocupação com a (re)inserção escolar por parte da família, pode vir a ser uma tendência maior de preocupação e cuidado diante das demandas com a saúde, nesse caso, mesmo tendo alta médica, a escolarização é algo que fica em segundo plano, antes de tudo, o mais urgente ao pensarmos no cuidado ao ter uma criança com doença crônica é a saúde. Como Jade (2024) conclui ao rememorar esse momento desafiador sobre a distância da família, para ela, acaba por ser compreensível: “Mas eu também entendo a questão da família porque muitas vezes também, é algo muito novo, é muita coisa para cabeça de uma mãe, eu entendo”.

Nesse sentido, destacamos a necessidade de realizarmos discussões que evidenciem a urgência em refletirmos sobre uma estrutura de educação que entenda a criança e adolescente como sujeitos complexos e que demandam um cuidado integral, tendo ou não um diagnóstico de doença crônica. Esse distanciamento entre escola, e família, escancara a necessidade de pensarmos em um sistema educacional que está para além do professor, pensando em uma equipe multidisciplinar que conte com psicólogos, psicopedagogos, assistentes sociais. Profissionais que possam contribuir para ultrapassarmos as barreiras do distanciamento, priorizando um cuidado integral.

Compreendemos assim, que o distanciamento entre escola regular e a família de fato existe, e que acaba impactando no planejamento de ensino, na devolutiva das atividades e, nas possibilidades que as professoras têm de elaborar atividades e verificar o desenvolvimento acadêmico da criança. Esse distanciamento, pode ter vários motivos, nosso intuito, no entanto, se limita a investigar como os desafios impactam no planejamento de ensino das professoras, esses motivos nos levam a refletir que há necessidade de trabalhos que se debrucem sobre tais questões, e que se dediquem a amenizar os desafios desse distanciamento.

Nesse contexto de distanciamento e aproximações entre a escola, família e, a classe hospitalar, nos chama atenção nas narrativas das professoras a relação de proximidade entre a escola e o hospital, notamos que enquanto a família não dava notícias sobre a (re)inserção escolar da criança, a coordenadora e a diretora (representantes da escola regular) tinha uma relação muito próxima com a equipe do hospital, mais precisamente com a médica, como nos conta Rosa (2024), ao relatar que: “A mãe dela nem respondia nada, a escola (representada pela diretora) entrou em contato com a médica dela e a médica dela disse: “não... Deste tal data que ela já está podendo ir para escola”.”

As narrativas das professoras nos direcionam a averiguar como ocorre esse contato entre escola regular e classe hospitalar, à vista dessa inquietação, buscamos na pesquisa de mestrado de Modesto realizada em 2023, como ocorre o primeiro contato entre professores da classe hospitalar e a família no primeiro dia de internação da criança e; quais os meios que favorecem essa aproximação. Em sua pesquisa, a autora ao tratar sobre a rotina de trabalho do professor de Classe Hospitalar, explicita as ações tomadas pelas professoras que atuam na classe hospitalar, no primeiro momento de internação da criança no hospital, apresentam a importância da manutenção do vínculo com a escola de origem para a continuidade da escolarização durante o tratamento de saúde. Nesse momento, para melhor compreender como é feito o momento de contato entre as professoras da classe hospitalar e a família, apresentaremos na íntegra o que relata Modesto (2023, p. 85). Sobre isso, a autora desvela:

O momento de visita aos leitos também é utilizado para preencheremos a ficha/cadastro do estudante, na qual colhemos todos os dados pessoais, familiares e educacionais. Além disso, disponibilizamos a carta de apresentação do serviço, onde encontram-se informações importantes sobre o amparo legal em âmbito Federal, Estadual e Municipal do Atendimento Educacional Hospitalar e Domiciliar (AEHD), além dos dados da Classe Hospitalar que realizará o atendimento ao estudante para que, assim que possível, seja entregue à Escola de Origem do estudante internado.

Destacamos que, na carta de apresentação do AEHD, há não só a explicação a respeito de sua organização, função e trabalho desenvolvido, visando a continuidade da escolarização do estudante, como também a solicitação dos conteúdos, das atividades e das avaliações que estão sendo conduzidas na Escola de Origem para que seja dado seguimento. Apesar desse contato ser reforçado via telefone, WhatsApp e/ou e-mail

pelos coordenadores e professores do AEHD, os familiares são parte importante nessa comunicação, pois podem favorecer a dinâmica entre a Escola de Origem e a Classe Hospitalar.

Enquanto as informações das Escolas de Origem não chegam, os professores realizam uma atividade diagnóstica a fim de identificar as aprendizagens, competências e habilidades apresentadas pelos estudantes que passam a participar dos projetos planejados pelos professores da CH. A partir do momento em que as atividades da Escola de Origem são disponibilizadas para o AEHD, os objetos de aprendizagem são acrescidos ao projeto que vem sendo desenvolvido por meio de um planejamento individualizado para o estudante.

Diante do exposto, compreendemos a importância das ações implantadas que são realizadas pelas professoras da classe hospitalar para a efetivação do vínculo com a escola regular. Nas narrativas das professoras da escola regular, notamos a aproximação que existe entre professor da classe hospitalar e a gestão da escola. Portanto, concebemos que o contato é feito por meios eficazes, mas o fator que ainda precisa ser refletido para que essa relação se torne ainda mais exitosa é fortalecer a família como mediadora desses dois espaços. Segundo Modesto (2023, p. 111), “[...] o canal comunicativo se fortalece quando a família se integra, formando uma tríade para que seja garantido o direito do estudante de continuar sua escolarização mesmo estando ausente da Escola de Origem para tratamento prolongado de saúde”.

Ainda assim, as professoras relatam o desejo de ampliar essa aproximação, sobretudo para garantir uma prática de ensino que se torne realmente significativa para a criança. Em suas narrativas, ressaltam a vontade de ter mais ações que reforcem um contato mais próximo com professores da classe hospitalar. Destacamos um trecho das narrativas de Jade (2024) e Rosa (2024):

Eu percebi que se tivesse essa relação com a família e com o pessoal da classe no hospital, que de certa forma, fosse um pouco mais presente, a gente teria visto um desenvolvimento maior, não teria encontrado talvez tantos desafios (Jade, 2024).

Eu acho que devia ter essa parceria do pessoal do hospital que ensinava ela com o pessoal da escola para ter essa troca de notícias, “Ah! Ana está indo aí para acompanhamento hospitalar? Como é que ela está? Vocês vêm as atividades que a gente manda para ela?” Eu acho que seria bom, seria uma experiência boa e ajudaria eu acho que os dois lados, mas eu acho que é tanta coisa também para eles lá no hospital que a gente até entende (Rosa, 2024).

As professoras reconhecem que a parceria beneficiaria o processo de (re)inserção na escola regular, sobretudo para entender como planejar o ensino nesse momento. Nas narrativas das professoras da escola regular, é evidente a necessidade do fortalecimento do contato com professores da classe hospitalar, e a importância que esse vínculo tem para continuidade do processo de ensino para a escolarização da criança com doença crônica que vivencia

constantemente o processo de (re)inserção escolar. Em seus relatos, demonstram a vontade de ter um vínculo mais forte e ativo, e estarem disponíveis para o fortalecimento desse contato tão essencial.

Essa aproximação tão desejada nos faz acreditar que muito já foi conquistado no âmbito legal, sobretudo na efetivação da garantia da escolaridade no hospital, mas precisamos evidenciar que a luta em busca de uma (re)inserção escolar mais efetiva, sem prejuízos para a criança com doença crônica ainda precisa continuar e que, a força dessa união é essencial nesse processo. Assim, como ressalta Modesto (2023), ações que visem unir a Escola Regular, a Classe Hospitalar, bem como Secretarias de Educação e Secretarias de Saúde; são fundamentais para pensarmos no desenvolvimento pleno da criança com doença crônica.

5.3 EXPERIÊNCIAS DOCENTES: UM OLHAR PEDAGÓGICO SENSÍVEL DIANTE DAS ADVERSIDADES

A narrativa das professoras nos remete ao que propõe Larrosa (2002) ao afirmar que o sujeito da experiência se permite pôr-se a prova, enfrentar os desafios e buscar nas adversidades, aprendizagens que só o sujeito da experiência enquanto um sujeito “aberto” e “disponível” pode encontrar. Tais experiências desafiadoras ao serem ressignificadas transformam-se em aprendizagens que corroboram para sua própria formação. Ao ouvir as narrativas da cada professora sobre os desafios e as estratégias criadas para garantir o processo de ensino-aprendizagem no momento da (re)inserção, nos sentimos tocados durante esse trajeto de escuta que requer tanta sensibilidade.

Diante das narrativas das professoras, notamos que ao vivenciar os desafios que foram sendo narrados, suas vozes nos conduzem a refletir acerca da coragem de estar aberto e se permitir se sensibilizar diante das adversidades na garantia da continuidade do ensino. Como enfatiza Freire (1996, p. 49), “Estar disponível é estar sensível aos chamamentos que nos chegam, aos sinais mais diversos que nos apeiam, ao canto do pássaro, à chuva que cai ou que se anuncia na nuvem escura[...]”. Dessa forma, observamos nas experiências narradas pelas professoras, ações contínuas de tocar o outro e deixar ser tocado ao estarem sensíveis aos chamamentos. Como nos conta Jade (2024), “O trabalho do professor em si é um trabalho trabalhoso porque a gente sempre tem que está pesquisando, tem que está buscando, mas eu acho que quando a gente está aberta a aceitar essa ajuda, a encarar os desafios, a gente consegue superar”.

Nesse sentido, Freire nos permite refletir sobre a necessidade de estarmos abertos e sensíveis à vida, essa sensibilidade a qual se refere, nos permite compreender que as professoras mesmo diante de experiências desafiadoras se apropriam de um olhar pedagógico sensível, que as permitem ultrapassar os desafios que surgem em suas práticas cotidianas ao acompanhar pedagogicamente a (re)inserção escolar de uma criança com doença crônica, por meio de estratégias de ensino.

As professoras direcionam esse olhar pedagógico sensível para as especificidades da criança, os desafios que a criança enfrenta com o adoecimento e para as necessidades que a criança tem para dar continuidade ao ensino, como exemplo: os dias que precisa ficar fora da escola, mas que não está amparada pelo atestado; o tempo além do prazo combinado para entregar uma atividade. Diante dessas especificidades, as professoras demonstram sensibilidade pedagógica ao elaborarem estratégias para garantir o ensino, focando não só nos conteúdos, mas garantindo um cuidado integral com a criança. É o que nos revela Liz ao afirmar que:

No dia que ela precisava se ausentar que era na quarta-feira que ela ia para o tratamento e ela ficava fora da sala de aula, na quarta e na quinta, porque aqui o município (Pendências) dava o transporte para ela vir, só que no tratamento ela ficava até tarde e o carro não esperava para trazer ela no mesmo dia e ela tinha que retornar só no outro dia. Então pelo atestado ela ficava amparada só a quarta-feira, a quinta-feira ela não estava, só que a gente tinha esse cuidado com ela, porque a gente sabia de toda a logística de como é que era e se tivesse alguma atividade ou qualquer outra coisa em sala naquele dia a gente dava um jeito já de encaixar ela no dia seguinte (Liz, 2024).

Nas narrativas das professoras, notamos que essa dimensão pedagógica sensível se perpetua como um dos fatores essenciais ao acompanhar o processo de (re)inserção escolar de criança com doença crônica, essa dimensão teve como ponto de partida pesquisas realizadas anteriormente na graduação em pedagogia (Silveira, 2021). Naquela ocasião, na narrativa da professora da escola regular, percebemos que ela desenvolve estratégias de ensino, diante das dificuldades enfrentadas pela criança, constatamos que ela se permite se sensibilizar diante das especificidades da criança, e assim, cria estratégias de ensino para garantia do direito à educação. Assim, faz-se necessário destacar algumas reflexões essenciais para compreendermos a discussão sobre o olhar sensível pedagógico.

Para compreender como as professoras desenvolvem esse olhar pedagógico sensível, buscamos nos estudos de Oliveira (2019) reflexões que nos permitissem entender as experiências vivenciadas pelas professoras e como elas vão construindo esse olhar pedagógico sensível que está presente em suas narrativas. Oliveira (2019) evidencia em sua pesquisa, entre outros pontos essenciais, que as experiências pedagógicas de professoras que atuam em classe

hospitalar, indicam elementos essenciais à formação docente especializada nesse contexto. Entre esses elementos essenciais à formação, destacamos a “alteridade biopsicosocial” e a “empática pedagógica”.

Conforme Oliveira (2019, p. 211), para compreendermos a Alteridade biopsicosocial é necessário recair o olhar sobre a:

[...] dimensão triangular que inter-relaciona aspectos biológicos (vida/morte; saúde/doença); aspectos psicológicos (infância/adoecimento; felicidade/tristeza); aspectos sociais (escolarização/hospitalização; relações sociais; isolamento) do indivíduo que se encontra ativo em sociedade, mas que sua vida está atravessada diretamente por essas três demandas circunstanciais.

Em relação à alteridade, Oliveira (2019, p. 211) afirma que “A alteridade integra em si, o respeito e o reconhecimento ao que é experienciado pelo outro, nesse caso, por crianças e adolescentes em tratamento de saúde”. A alteridade como enfatiza a autora é algo que não é inerente às professoras que atuam na classe hospitalar, é algo do outro (da criança e do adolescente em tratamento de saúde), assim como é algo do outro que vai surgir dessa relação, que é “o ser professora de crianças e adolescentes em tratamento de saúde”.

O “ser professora” que se constitui nessa relação nos permite compreender que a alteridade biopsicosocial se constitui no respeito com o outro, com suas limitações e dificuldades. É entender que mesmo enfrentando o adoecimento a criança continua ativa, continua estudando, e enquanto professor/professora nos transformamos com o outro ao vivenciar essa relação.

Simultâneo à alteridade biopsicosocial, precisamos refletir sobre a empatia pedagógica, para Oliveira (2019, p. 234) “a noção de empatia pedagógica só tem respaldo, se advier em correlação com a noção de alteridade biopsicossocial”. Essa noção nos permite compreender que a empatia a qual se refere a autora vai além do olhar empático, pois, para ela, é preciso perceber a condição do outro, suas dificuldades, limitações, compreender o contexto social, e a partir do olhar empático criar estratégias pedagógicas de intervenção para garantia do ensino e do direito à educação, em contexto escolar e/ou hospitalar. Como afirma a autora:

Essa disponibilidade ética de ser professora, mediante processos de escuta sensível nos remete a atitudes de empatia para com o outro, mas não é somente uma empatia emocional, é uma empatia condicionada a atitudes de alteridade, pois elas refletem sobre a condição humana das crianças e adolescentes, criam estratégias para acompanhá-los pedagogicamente, buscam entender o que se passa com essas pessoas, para melhor estar com elas, convivendo e atuando com o que perpassa o mundo do adoecimento, da hospitalização, da educação em contexto hospitalar, da infância, da juventude, sobretudo, da vida (Oliveira, 2019, p. 233).

Essas reflexões nos permitem compreender que ao acompanhar o processo de (re)inserção de crianças com doenças crônicas, as professoras demonstram em suas narrativas que se transformam com o outro, que estão abertas ao novo e se permitem se sensibilizar diante das especificidades da criança. Essa sensibilização exige das professoras um olhar mais atento, mais humano, para que possam entender as demandas da criança, como nos relata Liz (2024):

Tem sim que ter um planejamento mais alinhado para ela, para essas questões das ausências dela, no momento em que ela está fora do ambiente escolar, porque são dois dias como eu falei para você o tratamento é na quarta, mas ela não consegue voltar na quarta tem que voltar na quinta, quando chega é à tarde então ela já perde 10 aulas. Então tem que ter esse cuidado esse olhar mais atento, mais humano e planejar.

Diante das reflexões construídas com base nos estudos de Oliveira (2019) e das análises das narrativas das professoras que acompanham pedagogicamente o processo de (re)inserção das crianças com doenças crônicas, constatamos que as professoras desenvolvem um olhar pedagógico sensível à criança com doença crônica. Tal constatação, permitem evidenciar que não se trata de um olhar que apenas vê a criança como um ser passivo diante do adoecimento e das limitações que o diagnóstico impõe em sua vida. Mas, ressaltamos que se trata de um olhar que vê a criança ativa, sujeito de direitos, que precisa estudar, brincar e se desenvolver. E só a partir dessa visão da criança como sujeito de direitos que enfrenta o adoecimento, é que se pode pensar nas estratégias de ensino, como nos relata Rosa (2024):

A gente tinha que ter esse olhar também, “não, eu não vou deixar ela só porque ela não sabe de nada”, mas por que, que ela não sabe de nada?!, é culpa dela? Não, ela estava doente. Aí só pensando assim que a gente conseguiu fazer atividades e avaliar ela de forma mais efetiva.

O relato de Rosa corrobora com o que enfatiza Freire (1996) ao discorrer que ser professor capacitado para ensinar o certo, requer entender que não se pode reduzir a prática docente somente ao ensino dos conteúdos, já que esse é apenas um dos momentos da prática pedagógica, requer entender que tão importante quanto os conteúdos é o respeito ao educando. É isso que notamos na narrativa de Rosa, ela nos afirma que só consegue planejar o ensino, ao entender as especificidades da criança, seu relato nos faz confirmar a importância do olhar pedagógico sensível para sua prática docente.

A fala de Rosa, ecoa também na fala de Liz, para esta, esse olhar pedagógico sensível também está presente quando nos preocupamos; buscamos saber como a criança está se desenvolvendo e sobretudo, quando nos colocamos a disposição, ela afirma que: “A gente tem

que ter esse olhar mais aguçado, tem que estar sempre em cima, sempre perguntando se ela está precisando de ajuda, se ela está compreendendo mais nesse aspecto, ter um olhar mais humano”.

Na narrativa de Liz (2024), notamos como ela direciona seu olhar pedagógico sensível à (re)inserção escolar da criança com doença crônica, em sua fala, percebemos que ela se sensibiliza diante do período em que a criança fica fora da escola, mas se coloca à disposição para que a criança pudesse acompanhar, (re)fazer atividades, e outras estratégias, caso sentisse dificuldades, para dar continuidade ao ensino.

Eu até falei para ela no retorno dela, “se você tiver dúvida em algum conteúdo que a gente esteja trabalhando você me fala que a gente vai retomar, eu retomo com você alguns aspectos, dou uma aula separada, faço alguma coisa, que é para você não ficar com a deficiência desses conteúdos, porque querendo ou não, são sequências, você precisa estar por dentro” (Liz, 2024).

Percebemos diante dessas narrativas que o olhar pedagógico sensível é um elemento essencial à prática docente ao acompanhar a (re)inserção escolar de criança com doença crônica, as professoras percebem as dificuldades da criança, e partem desse desafio para criar estratégias de ensino para garantir a escolarização da criança, sem limitar a sua prática ao diagnóstico da doença. Como afirma Liz (2024), “Você precisa planejar, você só vai ver qual o nível de planejamento que ela necessita ali no dia a dia após você vivenciar, você fazer o seu diagnóstico, você não [pode se] basear no que os outros falam, mas você com seu olhar mais atento”.

As narrativas das professoras nos remetem ao que afirma Freire (1996, p. 29):

É assim que venho tentando ser professor, assumindo minhas convicções, disponível ao saber, sensível à boniteza da prática educativa, instigado por seus desafios que não lhe permitem burocratizar-se, assumindo minhas limitações, acompanhadas sempre do esforço por superá-las, limitações que não procuro esconder em nome mesmo do respeito que me tenho e aos educandos.

É fascinante perceber nas narrativas das professoras, o modo como elas se sentem desafiadas em todo esse processo de acompanhar pedagogicamente a reinserção escolar de crianças com doenças crônicas, mas que ainda assim, reconhecem suas limitações diante do desconhecido e se transformam em sua busca para superar essas barreiras, criando possibilidades de garantir o ensino.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

[...] Recria tua vida, sempre, sempre. Remove pedras e planta roseiras e faz doces. Recomeça.
(Cora Coralina, 1998, p. 13)

Durante a realização desta pesquisa, foi necessário nos colocarmos à prova em muitos momentos, foi preciso refletir sobre os caminhos e escolhas que despertaram o nosso interesse e desejo em investigar, refletir e compreender as práticas docentes ao planejarem o processo de ensino ao acompanhar crianças com doenças crônicas que vivenciam o processo de (re)inserção escolar.

Cora Coralina no poema, “*Aninha e suas pedras*”, nos impulsiona a recomeçar, remover as pedras e fazer da vida um poema, assim tem sido o nosso caminhar na realização desse trabalho, mesmo diante dos desafios, das incertezas e das inseguranças, buscamos nas narrativas sobre as experiências das professoras o *recomeço*, refletindo e recriando as experiências que foram vivenciadas em busca das aprendizagens construídas na prática cotidiana docente.

Recomeçar também nos remete a buscar, em nossas memórias, experiências que estão entrelaçadas com o objeto de estudo, desde nossa formação acadêmica e pessoal, descobrindo nas narrativas das professoras o encontro entre suas falas e a nossa curiosidade enquanto pesquisadora e residente do Vale do Açu. Essa trajetória nos instigou a buscar respostas para compreender as perguntas que nortearam a investigação, buscando ainda entender como as professoras que acompanham os processos de (re)inserção de crianças com doenças crônicas planejam o processo de ensino, os desafios que elas vivenciam ao acompanhar esse processo e as estratégias de ensino desenvolvidas pelas professoras nesse cenário que pode vir a ser desafiador.

Nesse percurso, nossa busca por respostas foi guiada por estudos e pesquisas que fundamentaram o aporte teórico da escrita deste trabalho. Auxiliados por Ariès (1986), Sarmiento (2007), Rocha (2012, 2014), Fonseca e Ceccim (1999), Holanda (2008), Passeggi (2016), dentre outros, foi possível tecer reflexões pertinentes acerca da compreensão da infância, como essa concepção foi se construindo e se modificando ao longo da história, também destacamos os estudos sobre a doença crônica e os impactos na vida da criança e da família. Esses estudos nos permitiram refletir sobre a criança com doença crônica e os processos de reinserção escolar que elas vivenciam, destacando a essencialidade da classe hospitalar como um espaço de garantia do direito à educação e a importância de estarmos atentos ao momento

da alta hospitalar e retorno à escola, garantindo que a inserção/reinserção escolar vivenciada pela criança com doença crônica ocorra sem acarretar prejuízos ao processo de ensino e aprendizagem.

O *corpus* da pesquisa foi composto pelas transcrições das entrevistas narrativas de três professoras da rede municipal de educação, do município de Pendências, localizado no interior do Estado do Rio Grande do Norte. O município é um dos municípios que fazem parte do Vale do Açu. A escolha pelas professoras se constituiu pelo fato de terem acompanhado o processo de (re)inserção escolar de uma criança com doença crônica, que faz acompanhamento na classe hospitalar. Ressaltamos que ao receber o diagnóstico de doença crônica, o tratamento exige da criança internações rotineiras no hospital para atender as demandas que a saúde exige. É durante esses momentos de internação que a criança se ausenta da escola, e nesse processo, ressaltamos a importância da classe hospitalar. O atendimento educacional na classe hospitalar se constituiu como uma política pública de garantia do direito à educação, zelando pela garantia de um direito fundamental assegurado por lei.

As análises das narrativas das professoras nos permitiram compreender os desafios enfrentados em suas práticas docentes ao acompanharem o processo de (re)inserção escolar de crianças com doenças crônicas e nos possibilitaram compreender também os desafios vivenciados pela criança nesse processo. Um dos pontos essenciais das análises foi compreender como as professoras desenvolviam o plano de ensino e o planejamento das atividades, buscando garantir a educação em um cenário tão desafiador, como é o caso de uma criança que está ausente da escola para prosseguir com os cuidados que a saúde exige.

Nesse cenário de garantia de direitos, a classe hospitalar se sobressai como um espaço em que a criança pode dar prosseguimento com os estudos enquanto está no hospital. Em suas narrativas, as professoras da escola regular evidenciaram a importância do acompanhamento educacional realizado na classe hospitalar e a garantia do ensino para o processo de ensino e aprendizagem da criança com doença crônica, revelando em suas falas a necessidade de fortalecer o vínculo entre escola, família e classe hospitalar.

As narrativas das professoras nos inquietaram e nos instigaram a pensar no papel da família para o processo de (re)inserção escolar, é preciso destacar que esse é um papel fundamental na garantia do direito à educação. A família pode significar um ponto de mediação essencial entre a escola e a classe hospitalar. Sobretudo para a realização do plano de ensino e desenvolvimento da aprendizagem.

Outro ponto que queremos evidenciar, é o olhar pedagógico sensível que as professoras da escola regular desenvolvem ao acompanhar a criança com doença crônica. Em suas

narrativas, elas evidenciam a necessidade do olhar sensível, cuidadoso e reflexivo diante do adoecimento. Esse olhar pedagógico sensível permite às professoras criarem estratégias pedagógicas para ultrapassarem os desafios e garantir acesso ao ensino, quebrando barreiras de preconceitos e discriminação diante de um diagnóstico de doença crônica.

Desse modo, destacamos que este estudo contribuiu para compreender os desafios que as professoras vivenciam diante dos processos de (re)inserção escolar das crianças com doenças crônicas e as possibilidades estratégicas desenvolvidas para garantia do ensino, este trabalho também nos permitiu construir reflexões sobre as experiências que as professoras vivenciam, evidenciamos em suas narrativas um olhar pedagógico sensível à criança com doença crônica. Esse olhar pedagógico sensível vai além de perceber a criança como um ser passivo diante do que a doença crônica lhe impõe. As experiências das professoras nos mostram um olhar que busca compreender o que a criança sente, suas vivências, o que elas têm para contar e realmente ouvir o que ela nos fala.

Ouvir as narrativas das professoras, sobre suas experiências foi essencial para realização desta pesquisa, em suas falas encontramos subsídios para compreender as respostas para as inquietações que moviam este trabalho, ressaltamos que as respostas não se encontram definitivas e fixas. Ao optarmos pela pesquisa (auto)biográfica o que buscamos não é a verdade na fala das professoras, mas, compreender o sentido que elas atribuem a algo que lhes toca e como ressignificam suas experiências durante o processo de falar sobre si.

Finalmente, destacamos que as histórias de vida das professoras significam para nós uma fonte repleta de riquezas que nos permite compreender que o saber resultante das práticas se torna um saber essencial que permite as professoras recorrer a essas aprendizagens quando surgem desafios na sua prática docente.

Ao concluir este trabalho, algumas questões novas surgem: *Como as crianças vivenciam o processo de reinserção escolar? Quais as experiências que elas nos contam sobre o adoecimento?* Chegar até aqui nos faz perceber que não finalizamos tudo o que há para saber, e essas questões nos instigam a ir adiante, e sempre, sempre recomeçar. As narrativas das professoras nos permitiram compreender nossas inquietações iniciais, mas nos instigaram a continuar estudando e pesquisando, porque sempre há de ter outras inquietações, que nos instigam a recomeçar, buscando compreender a importância da educação para a vida da criança com doença crônica.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, G, M, S. **A criança com câncer vivenciando a reinserção escolar: estratégia de atuação do psicólogo**. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Faculdade de Filosofia Ciências e Letras de Ribeirão Preto da USP. Ribeirão Preto. São Paulo, 2002, p. 137.

ARIÈS, P. **História social da criança e da família**. 2º Ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 1986. 141, p.

BOGDAN, R. C.; BIKLEN, S. K. **Investigação qualitativa em educação: uma introdução à teoria e aos métodos**. Portugal: Porto Editora, 1994

BRASIL. Decreto n. 8529, de 02 jan. 1946. Lei Orgânica do Ensino Primário. Diário Oficial Da União. Publicado em 4/1/1946, seção 1, p. 113. 1946b. Disponível em: <http://www.camara.gov.br/legin/fed/declei/1940-1949/decreto-lei-8529-2-janeiro-1946>. Acesso em maio 2023

BRASIL. **Lei nº 1.044, de 21 de Outubro de 1969**. Dispõe sobre o tratamento excepcional para alunos portadores de afecções que indica. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto-lei/Del1044.htm Acesso em: 11 de maio de 2023

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF: Senado, 1988. Disponível em: https://www.senado.leg.br/atividade/const/con1988/CON1988_05.10.1988/CON1988.asp> Acesso em 11 de maio de 2023.

BRASIL. **Lei Federal nº 8.069, de 13 de julho de 1990**. Estatuto da criança e do adolescente. 3. ed. Brasília, DF, 2012. 207 p.

BRASIL, Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. – Política Nacional de Educação Especial. Livro 1/MEC/SEESP – Brasília, 1994.

BRASIL. Ministério da Justiça. Resolução n. 41, de outubro de 1995. Declaração dos Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizados. Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente. Brasília, 1995.

BRASIL. Ministério da Educação. Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica/ Secretaria de Educação Especial – MEC, SEESP, 2001.

BRASIL. Ministério da Educação. Classe Hospitalar e Atendimento Pedagógico Domiciliar: estratégias e orientações. Secretaria de Educação Especial – Brasília: MEC/SEESP, 2002.

BRASIL. Ministério da Educação. Diretrizes Curriculares Nacionais Gerais da Educação Básica. Ministério da Educação. Secretária de Educação Básica. Diretoria de Currículos e Educação Integral. – Brasília: MEC, SEB, DICEI, 2013. 542p. z, p. 141-157, 2008.

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Básica. Diretrizes curriculares nacionais para a educação infantil / Secretaria de Educação Básica. – Brasília: MEC, SEB, 2010.

CASTRO, A. S. A. **Por uma lua inteira: o processo de reinserção escolar do aluno com anemia falciforme após crise, com foco nas ações pedagógicas.** Tese (Doutorado em Educação) - Universidade Federal da Bahia. Salvador/Bahia. 2014, p. 281.

CECCIM, Ricardo Burg. Classe Hospitalar: encontros da educação e da saúde no ambiente hospitalar. **Pátio.** Ano 3º, n. 10, Ago-Out. 1999.

DELORY-MOMBGERGER, Christine. Abordagens metodológicas na pesquisa biográfica. **Revista Brasileira de Educação.** v.17, n.51, p. 523-536, set.-dez, 2012.

DELORY-MOMBERGER, Christine. Biografia e Educação. Figuras do indivíduo-projeto. Tradução de Maria da Conceição Passeggi, João Gomes Neto e Luis Passeggi. 2ª Edição. Natal: EDUFRN, 2014.

DOMINGUES, Rafaella Maria de Varella. **Era uma vez... Histórias de crianças (con)vivendo com a recidiva do câncer e seus ensinamentos sobre o cuidado.** Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal do Rio Grande do Norte. Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes. Programa de Pós-Graduação em Psicologia, 2016, p.200

FONSECA, E. S.; CECCIM, R. B. Atendimento pedagógico-educacional hospitalar: promoção do desenvolvimento psíquico e cognitivo da criança hospitalizada. Temas sobre Desenvolvimento, v,7, n.42, p.24-36, 1999.

FREIRE, Paulo. **Educação como prática de liberdade.** Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1967.

FREIRE, Paulo. **Pedagogia da autonomia.** 25º Ed. São Paulo: Paz e Terra, 1996.

GATTI, B.; ANDRÉ, M. **Métodos qualitativos de pesquisa em educação no Brasil: origem e evolução.** In: SIMPÓSIO BRASILEIRO – ALEMÃO DE PESQUISA QUALITATIVA E INTERPRETAÇÃO DE DADOS. Brasília: Universidade de Brasília, 2008

GIL, A. C. **Métodos e Técnicas de Pesquisa Social.** São Paulo. Ed. Atlas S.A., 2008.

GONZÁLEZ, Fredy Enrique. Reflexões sobre alguns conceitos da pesquisa qualitativa. **Revista Pesquisa Qualitativa.** São Paulo (SP), v.8, n.17, p. 155-183, ago. 2020.

HOLANDA, E. R.; COLLET, N. **As dificuldades da escolarização da criança com doença crônica no contexto hospitalar.** Scielo, São Paulo, 2011. Disponível em: <
https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342011000200012>.
Acesso em 10: 10 de nov. de 2022

HOLANDA, Eliane Rolim de. **Doença crônica na infância e o Desafio do processo de escolarização: percepção da Família.** 2008. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Paraíba. João Pessoa, p. 116.

Estimativa 2023: incidência de câncer no Brasil / Instituto Nacional de Câncer. – Rio de Janeiro: INCA, 2022. 162 p.

JOVCHELOVITCH, Sandra; BAUER, Martin W. Entrevista narrativa. In: BAUER, Martin W.; GASKELL, George (editores). Tradução de Pedrinho A. Guareschi. **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático.** 3. Ed. – Petrópolis, RJ: Vozes, 2002, p. 90-113.

LANI-BAYLE, Martine. **A criança e sua história: Por uma clínica narrativa**. EDUFRN, Natal. 2018.

LARROSA, Jorge. Notas sobre a experiência e o saber de experiência. In: **Revista Brasileira de Educação**, n. 19, p. 20-28, 2002

MALLMANN, M. L. **O processo de escolarização de crianças e adolescentes com leucemia**. Dissertação (Mestrado em Educação) - Educação da Universidade Federal do Rio Grande do Sul – UFRGS. Porto Alegre. 2021, p.227.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. Origen de los argumentos científicos que fundamentan la investigación cualitativa. *Salud Colectiva*. v.13, n.8, p.561-575. 2017.

MODESTO, Karen Rodrigues Shirahama. 2023. **Narrativas entre a classe hospitalar e domiciliar e a escola de origem no contexto do RN: uma interface necessária**. Dissertação (mestrado em ensino). PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENSINO – POSENSINO. Mossoró, 147 p.

MOREIRA, G. M. S. **A criança com câncer vivenciando a resinserção escolar: estratégia da atuação do psicólogo**. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Faculdade de Filosofia Ciências e Letras de Ribeirão Preto da USP. São Paulo, p.137. 2002.

NASCIMENTO, Anelise Monteiro do. A infância na escola e na vida: uma relação fundamental. IN: Brasil. Ministério da Educação. Ensino fundamental de nove anos orientações para a inclusão da criança de seis anos de idade. Secretaria de educação. 2006

NASCIMENTO, Gilcilene Lélia Souza do.; PASSEGGI, Maria da Conceição. O sentido da escola para três gerações de crianças do campo. In: PASSEGGI, M. C.; LANI_BAYLE, M.; FURLANETTO, E. C.; ROCHA, S. M. (org.). **Pesquisa (auto) biográfica em educação: infâncias e adolescências em espaços escolares e não escolares**. EDUFRN, 2018.

OLIVEIRA, Roberta Antunes Medeiros de. **Narrativas de aprendizagens ao longo da vida: uma pesquisa-ação-formação com professoras de classes hospitalares**. (2016) Dissertação (Mestrado) - Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade Federal do Rio Grande do Norte. Natal, p. 162

OLIVEIRA, Roberta Antunes Medeiros de. **Experiências pedagógicas em classe hospitalar: por uma formação docente especializada**. (2019) - Tese (Doutorado em Educação) – Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade Federal do Rio Grande do Norte. Natal, p. 296.

PASSEGGI, Maria da Conceição. A experiência em formação. **Revista Educação**. Porto Alegre, v. 34, n. 2, p. 147-156, maio/ago. 2011.

PASSEGGI, Maria da Conceição et al. Narrativas de crianças sobre as escolas da infância: Cenários e desafios da pesquisa (auto)biográfica. In: *Educação*, Santa Maria, v. 39, n. 1, 85-104, jan./abr., 2014.

PASSEGGI, M.; SOUZA, E. (2016). O movimento (auto)biográfico no Brasil: esboço de suas configurações no campo educacional. **Revista Investigacion Cualitativa**, 2(1), 6-26.

PASSEGGI, M. C.; ROCHA, S. M.; CONTI, L. de. (Com)viver com o adoecimento: Narrativas de crianças com doenças crônicas. Revista da FAEEBA – **Educação e Contemporaneidade**, Salvador, v. 25, n. 46, p. 45-57, maio/ago. 2016.

PASSEGGI, Maria da Conceição. Narrativas da Experiência na Pesquisa-Formação: do Sujeito Epistêmico ao Sujeito Biográfico. **Revista Roteiro**, Joaçaba, SC, v. 41, n. 1, p. 67-86, mar. 2016b.

PASSEGGI, M. C.; OLIVEIRA, R. C.; CUNHA, L. M.; Constituição de fontes para a pesquisa qualitativa em educação: grupo reflexivo de mediação biográfica e quadro de escuta. CONGRESSO IBERO-AMERICANO DE INVESTIGAÇÃO QUALITATIVA, 2018. Atas. V. 1.

PASSEGGI, Maria da Conceição. Nada para a criança, sem a criança. In: PASSEGGI, M. C.; LANI-BAYLE, M.; FURLANETTO, E. C.; ROCHA, S. M. (org.). **Pesquisa (auto) biográfica em educação**: infâncias e adolescências em espaços escolares e não escolares. EDUFRRN, 2018.

PASSEGGI, Maria da Conceição; OLIVEIRA, Roberta Ceres de; NASCIMENTO, Gilcilene Lélia do. O grupo reflexivo de mediação biográfica: método de investigação qualitativa e dispositivo de pesquisa-formação. CONGRESSO IBERO-AMERICANO DE INVESTIGAÇÃO QUALITATIVA, 8., 2019, Lisboa/Portugal. Atas. v. 2.

RIO GRANDE DO NORTE. (ESTADO). **Lei Estadual** nº 10.320, de 05 de janeiro de 2018. Dispõe sobre a criação do Programa de Atendimento Educacional Hospitalar e Domiciliar nas unidades da Rede Estadual de Saúde e dá outras providências. RN – 2018. Disponível: <http://www.al.rn.gov.br/storage/legislacao/2021/o60c97okp3rloeeiu1al276y3o3ifu.pdf>. Acesso em: junho de 2023.

ROCHA, M, C, M. **O processo de escolarização do aluno mutilado pelo câncer: a transformação da identidade no processo de inclusão escolar**. Dissertação (Mestrado em Educação) - Universidade Católica de São Paulo. São Paulo. 2009, p. 106.

ROCHA, Simone Maria da. **Narrativas infantis: o que nos contam as crianças de suas experiências no hospital e na classe hospitalar**. 2012. Dissertação (Mestrado em Educação). Natal, RN: Universidade Federal do Rio Grande do Norte. Centro de Educação. Programa de Pós-graduação em Educação, 2012, p. 167.

ROCHA, Simone Maria da. **VIVER E SENTIR; REFLETIR E NARRAR: crianças e professores contam suas experiências no hospital e na classe hospitalar**. Tese (Doutorado em Educação). Universidade Federal do Rio Grande do Norte. Centro de Educação. Programa de Pós-graduação em Educação. - Natal, RN, 2014, p.38

RODRIGUES, Senadaht Barbosa Baracho. **Entre a classe hospitalar e a escola regular: o que nos contam crianças com doenças crônicas**. 2018. Dissertação (Mestrado em Educação). Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade Federal do Rio Grande do Norte. Natal, p. 183

SARMENTO, M. Visibilidade social e estudo da infância. In: Vasconcellos, V.; Sarmento, M. Infância (In) visível. Araraquara, SP: Junqueira & Marin, 2007, p. 25- 49.

SARMENTO, M. J.; PINTO, M. As crianças e a infância: definindo conceitos, delimitando o campo. In: SARMENTO, M. J. e Pinto, M. (org.). **As crianças: contextos e identidades**. Braga: Universidade do Minho, 1997, p. 7-30

TONI, M. G. **Entre o hospital e a escola: significações de crianças com doença crônica sobre seus pertencimentos institucionais e implicações identitárias**. Dissertação (Mestrado em Educação) - Universidade Federal de Mato Grosso. Cuiabá. 2018, p. 120.

WEBER, L. N. D. Os Filhos de ninguém: abandono e institucionalização de crianças no Brasil. **Revista Conjuntura social**, Rio de Janeiro, nº 4, p. 30-36. Julho, 2000.

ZANETTE, M. S. Pesquisa qualitativa no contexto da Educação no Brasil. **Educar em Revista**. Curitiba, Brasil, n. 65, p. 149-166, jul./set. 2017.

APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE

Você está sendo convidado(a) para participar da pesquisa acadêmica **Experiências Docentes com a (re)inserção escolar de crianças com doença crônica: desafios e possibilidades**, que está sendo desenvolvida por Ana Karoliny de Souza Silveira sob orientação da Profa. Dra. Simone Maria da Rocha, do Programa de Pós-Graduação em Ensino - POSENSINO (UFERSA/ UERN /IFRN) e que segue as recomendações das resoluções 466/12 e 510/16 do Conselho Nacional de Saúde e suas complementares.

O objetivo geral desta pesquisa consiste em Investigar como as professoras desenvolvem suas estratégias de ensino ao acompanhar o processo de (re)inserção escolar de crianças com doenças crônicas, os objetivos específicos deste estudo são:

- Identificar os desafios e possibilidades presentes nas práticas docentes ao receber em sala de aula crianças com doenças crônicas que estão em tratamento de saúde;
- Compreender as experiências vivenciadas pelas professoras ao acompanharem os processos de (re)inserção escolar;
- Identificar as estratégias de ensino desenvolvidas no processo de (re)inserção escolar.

Sua participação é voluntária, o que significa que você poderá desistir a qualquer momento, retirando seu consentimento, sem que isso lhe traga nenhum prejuízo ou penalidade.

Caso decida aceitar o convite, o (a) professor (a) será submetido ao seguinte procedimento: entrevista narrativa que será realizada na escola ou em outro local de escolha do entrevistado (a) e seu conteúdo gravado em vídeo/áudio para posterior transcrição e análise dos dados e somente a aluna **Ana Karoliny de Souza Silveira** aplicará a entrevista e juntamente com a pesquisadora responsável poderão manusear as informações coletadas na análise dos dados.

Os riscos envolvidos com sua participação: ao falar sobre suas experiências no seu processo de atuação e formação enquanto professor, o (a) participante da pesquisa pode apresentar algum tipo de desconforto e sofrimento, que será minimizado através da seguinte providência: estaremos atentas a qualquer desconforto e, não vamos explorar falas que tragam angústia para o participante da pesquisa. Se ele desejar, interromperemos a qualquer momento a entrevista.

Você terá os seguintes benefícios ao participar da pesquisa: ao falar sobre suas experiências na sua prática pedagógica e formação enquanto professor, o entrevistado pode refletir e compreender melhor seu processo de formação e atuação, dando outro sentido as suas experiências e práticas. A pesquisa poderá contribuir com a inclusão dos alunos e com a prática pedagógica dos professores envolvidos e consequentemente para a qualidade do ensino. Todas as informações obtidas serão sigilosas e seu nome não será identificado em nenhum momento. Os dados serão armazenados em DRIVE, sem acesso a **internet**, de uso pessoal da discente e guardados por no mínimo 05 (cinco) anos em armário de uso particular na residência da pesquisadora, a divulgação dos resultados serão publicizados, bem como as narrativas na íntegra após as análises, de forma a não identificar os voluntários. Se tiver algum gasto que seja devido à sua participação na pesquisa, você será ressarcido, caso solicite. Em qualquer momento, se você sofrer algum dano comprovadamente decorrente desta pesquisa, você terá direito a indenização.

Você ficará com uma cópia deste termo e toda dúvida que você tiver a respeito desta pesquisa, poderá perguntar diretamente para **Ana Karoliny de Souza Silveira**, pelo número de telefone (84) 99903-6883 (WhatsApp) ou pelo endereço de eletrônico: karolsilveira.30@hotmail.com.

Consentimento Livre e Esclarecido

Declaro que compreendi os objetivos desta pesquisa, como ela será realizada, os riscos e benefícios envolvidos e concordo em participar voluntariamente da pesquisa “**Experiências Docentes com a (re)inserção escolar de crianças com doença crônica: desafios e possibilidades**”.

Participante da pesquisa:

Pesquisador responsável:

Ana Karoliny de Souza Silveira

**APÊNDICE B – CARTA DE APRESENTAÇÃO ENVIADA PARA SECRETARIA DE
ESTADO DA EDUCAÇÃO, DA CULTURA, DO ESPORTE E DO LAZER DO RIO
GRANDE DO NORTE – SEEC/RN**

CARTA DE APRESENTAÇÃO

Natal, 23 de junho de 2023.

À **Maria do Socorro da Silva Batista**, Secretária de Estado da Educação, da Cultura, do Esporte e do Lazer do Rio Grande do Norte – SEEC/RN

À **Professora Maria do Carmo de Souza Severo**, Subcoordenadora de Educação Especial –SUESP-SEEC/RN

Assunto: Apresentação de pesquisa de mestrado em ensino, pelo programa de Pós-Graduação em Ensino - POSENSINO, associação entre UFERSA, UERN e IFRN, e solicitação de dados referentes ao atendimento educacional hospitalar e domiciliar no RN.

Senhora secretária,

Com o objetivo de “Investigar experiências pedagógicas de professoras que atuam na rede regular de ensino, que acompanham crianças com doenças crônicas em processos de (re)inserção escolar na escola regular de origem, bem como, conhecer as práticas de ensino que adotam no processo de ensino e aprendizagem desenvolvido em sala de aula, e os desafios vivenciados por professoras com a (re)inserção escolar de crianças em tratamento de saúde, eu, Ana Karoliny de Souza Silveira, Mestranda em Ensino pelo Programa de Pós-Graduação em Ensino - POSENSINO, associação entre UFERSA, UERN e IFRN, matrícula **2022102397**, apresento-lhe a pesquisa de mestrado que tem como finalidade conhecer as práticas docentes de professoras que acompanham crianças com doenças crônicas em processos de (re)inserção escolar na escola regular, acreditamos que as reflexões sobre as práticas docentes podem contribuir para uma formação docente mais especializada, e por meio das narrativas das professoras intencionamos conhecer como saberes da experiência poderão contribuir para produção de conhecimento com base nas experiências de vida.

Nesse sentido, com o intuito de propiciar parcerias futuras entre a escola regular de origem das crianças e adolescentes, e a classe hospitalar do RN, bem como, estreitar as relações, solicito dados relacionados a história das classes hospitalares (quantitativo das classes, das instituições colaboradoras e dos professores, desde que foram criadas até os dias atuais) e solicito uma lista de demandas das crianças do Vale do Açu (Assu, Alto do Rodrigues, Carnaubais, Ipanguaçu, Itajá, Jucurutu, Pendências, Porto do Mangue e São Rafael) que estão sendo atendidas nas Classes Hospitalares ultimamente, se possível, especificando o nome da criança, idade, diagnóstico, a escola de origem e as internações.

Solicito esses dados, para construir a metodologia do meu trabalho dissertativo que é voltado para as práticas das **Professoras** da escola regular de origem, que estão atendendo as crianças que se deslocam até os hospitais para atender os cuidados com a saúde. Nosso objetivo não é pesquisar com as crianças, mas, com as professoras, buscando compreender as experiências, as metodologias de ensino que desenvolvem em sala de aula, desafios etc., no entanto, precisamos dos dados das crianças para saber quais as professoras daqui do Vale que fazem esse acompanhamento e que se encaixam nos critérios.

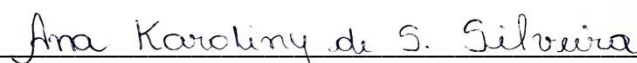
Reitero meu compromisso ético e profissional com a SEEC/RN e ressalto que os dados solicitados contendo informações sobre as crianças não serão divulgados, porém, serão relevantes para conhecer as professoras que acompanham os processos de (re)inserção escolar

das crianças, assim como para maior visibilidade tanto para o serviço ofertado pela SEEC/RN, quanto para o conhecimento das práticas docentes com base em suas experiências. A referente pesquisa de mestrado tem como orientadora a Professora Dra. Simone Maria da Rocha do departamento do Programa de Pós-Graduação em Ensino - POSENSINO - UERN/ UFERSA/ IFRN.

Reitero o desejo, compromisso e disponibilidade em colaborar com o NAEHD, com a SUESP e com a SEEC/RN em realizar pesquisas e divulgar as produções de conhecimento que visem sobretudo, colaborar com a formação docente na área de educação, ressaltando a importância do atendimento educacional hospitalar para as crianças e adolescentes com doenças crônicas.

Coloco-me à disposição para maiores esclarecimentos.

Atenciosamente,



Assinatura do Pesquisador (a)

Ana Karoliny de Souza Silveira

Mestranda em Ensino – matrícula 2022102397

APÊNDICE C – CARTA DE ANUÊNCIA

CARTA DE ANUÊNCIA

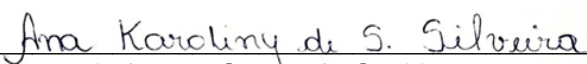
Esclarecimentos

Esta é uma solicitação para realização da pesquisa intitulada: **“Formação docente: desafios e experiências de professoras com a (re)inserção escolar de crianças em tratamento de saúde”** a ser realizada pelo(s) pesquisador(es): Prof(a) responsável Dra. Simone Maria da Rocha e pela mestranda Ana Karoliny de Souza Silveira, que utilizará a seguinte metodologia: optamos pela abordagem qualitativa partindo do entendimento de ser o melhor caminho na busca pela compreensão da realidade social de cada participante e dos sentidos que os sujeitos atribuem às suas experiências, trata-se de um estudo de cunho exploratório, a ser realizado com as professoras que acompanham os processos de (re)inserção escolar das crianças com doenças crônicas. A estratégia de investigação utilizada para coleta de dados será a entrevista narrativa autobiográfica, com o intuito de conhecer as trajetórias de vida das professoras. Para a análise dos dados apreendidos nas falas das professoras, optou-se pela análise temática, e apresenta como objetivo geral “Investigar experiências pedagógicas de professoras que acompanham crianças com doenças crônicas em processos de (re)inserção escolar na escola regular”. Assim como, identificar os desafios vivenciados por professoras com a (re)inserção escolar de crianças em tratamento de saúde, refletir sobre contribuições de experiências pedagógicas para a prática e formação docente cotidiana, compreendendo processos de formação docente durante acompanhamento pedagógico, necessitando portanto da concordância e autorização institucional para a realização da(s) etapa(s): acesso aos dados/documentos relacionados a história das classes hospitalares no RN (quantitativo das classes, das instituições colaboradoras e dos professores, desde que foram criadas até os dias atuais) e acesso a uma lista de demandas das crianças daqui do Vale do Açu (Assu, Alto do Rodrigues, Carnaubais, Ipanguaçu, Itajá, Jucurutu, Pendências, Porto do Mangue e São Rafael) que estão sendo atendidas nas Classes Hospitalares ultimamente. Se possível, especificando o nome da criança, idade, diagnóstico, a escola de origem e as internações.

Esses dados, poderão contribuir para construção de alguns dados relevantes para a metodologia do trabalho dissertativo que é voltado para as práticas das **Professoras** da escola regular que estão acompanhando a reinserção escolar das crianças que se deslocam até os hospitais para atender os cuidados com a saúde. Nosso objetivo não é pesquisar com as crianças,

mas, com as professoras, buscando entender as experiências, metodologias, desafios etc., no entanto, precisamos dos dados das crianças para saber quais as professoras daqui do Vale que fazem esse acompanhamento e que se encaixam nos critérios.

Ressaltamos que os dados coletados serão mantidos em absoluto sigilo, de acordo com às regras do Conselho Nacional de Saúde, através da Resolução nº 466/2012, que estabelece as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos e obteve a devida aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa. Salientamos ainda que tais dados serão utilizados tão somente para realização deste estudo.



Assinatura do Pesquisador (a)

Ana Karoliny de Souza Silveira

Mestranda em Ensino – matrícula 2022102397

Consentimento

Por ter sido informado verbalmente e por escrito sobre os objetivos e metodologia desta pesquisa, concordo em autorizar a realização da pesquisa nesta Instituição que represento. (nome da instituição, endereço, telefone e demais dados)

Esta Instituição está ciente de suas responsabilidades como instituição coparticipante do presente projeto de pesquisa, dispondo de infraestrutura necessária para realização das etapas supracitadas.

Esta autorização está condicionada à aprovação prévia da pesquisa acima citada por um Comitê de Ética em Pesquisa e ao cumprimento das determinações éticas do Conselho Nacional de Saúde, através da Resolução nº 466/2012, que estabelece as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos.

O descumprimento desses condicionamentos assegura-me o direito de retirar minha anuência a qualquer momento da pesquisa.

Local, (data).

Assinatura do responsável pela instituição

Nome completo do responsável pela Instituição

Carimbo responsável da Instituição*

CNPJ da instituição