

## DIFICULDADES NA ESCOLARIZAÇÃO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DOENÇAS CRÔNICAS: PERSPECTIVA DO PROFISSIONAL DA EDUCAÇÃO

MILENA MUNSBERG KLUMB<sup>1</sup>; Ellen Costa Vaz<sup>2</sup>, Roberta Hirschmann<sup>3</sup>,  
Ana Lúcia Specht<sup>4</sup>, Ruth Irmgard Bärtschi Gabatz<sup>5</sup>, Viviane Marten Milbrath<sup>6</sup>

<sup>1</sup>Universidade Federal de Pelotas – [milenaklumb@hotmail.com](mailto:milenaklumb@hotmail.com)

<sup>2</sup>Universidade Federal de Pelotas – [ellencostavaz@gmail.com](mailto:ellencostavaz@gmail.com)

<sup>3</sup>Universidade Federal de Pelotas – [r.nutri@hotmail.com](mailto:r.nutri@hotmail.com)

<sup>4</sup>Universidade Federal de Pelotas - [analuspecht@gmail.com](mailto:analuspecht@gmail.com)

<sup>5</sup>Universidade Federal de Pelotas - [r.gabatz@yahoo.com.br](mailto:r.gabatz@yahoo.com.br)

<sup>6</sup>Universidade Federal de Pelotas – [vivianemarten@hotmail.com](mailto:vivianemarten@hotmail.com)

### 1. INTRODUÇÃO

A Educação é um direito de todos e dever do estado e da família, tendo como um dos princípios a igualdade de condições para o acesso e permanência na escola bem como a garantia de atendimento educacional especializado (BRASIL, 1988), direito assegurado também pelo Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) (BRASIL, 2019).

Entretanto, apesar da existência da legislação voltada a promoção do direito, da qualidade e garantia de uma educação gratuita e igualitária - Lei Nº 9.394 de 1996 (BRASIL, 1996) na prática inúmeros desafios ainda são enfrentados no contexto educacional, sobretudo, inclusiva, pelos profissionais, alunos e familiares, como a falta de recursos humanos e materiais, infraestrutura, falha na rede de apoio à escola, entre outros (MENINO-MENCIA, 2019).

A esses fatores que dificultam a escolarização, somam-se as condições de vulnerabilidade do indivíduo, como características individuais de gênero, idade e renda, as vulnerabilidades sociais como incapacidade funcional e necessidade de apoio social e programática que pode ocorrer pela dificuldade de acesso aos serviços de saúde (RODRIGUES; NERI, 2012). Dessa forma, entender quais são as dificuldades encontradas no contexto da escolarização é essencial para que essa realidade possa ser discutida e ações possam ser desenvolvidas com a finalidade de minimizá-las.

Nesse interim, acredita-se que este estudo possa auxiliar no planejamento de propostas de melhorias e sirva de subsídio para reflexões sobre a efetivação de uma rede de apoio para a escola com abordagem do tema de forma adequada bem como incentivo para capacitação dos profissionais e efetiva presença destes na assistência com os alunos, suprindo suas demandas e auxiliando no processo de educação desses. Sendo assim, o objetivo deste estudo foi identificar as principais dificuldades na prática da educação escolar de crianças e adolescentes com doenças crônicas, sob o ponto de vista de profissionais da educação.

### 2. METODOLOGIA

O presente estudo é um recorte da pesquisa multicêntrica, que se encontra em desenvolvimento, intitulada “Vulnerabilidades da criança e adolescente com doença crônica: cuidado em rede de atenção à saúde Pelotas”, realizada em conjunto com outras Universidades do Rio Grande do Sul e Santa Catarina. O trabalho de campo ocorreu de maneira simultânea, no entanto os dados aqui apresentados referem-se a coleta realizada na cidade de Pelotas, RS.

Trata-se de um estudo com delineamento transversal, descritivo e exploratório, que apresenta caráter qualitativo. Os participantes do estudo foram profissionais da educação que estavam em contato direto com crianças ou adolescentes com doenças crônicas os quais foram previamente selecionados em ambiente hospitalar em que procuraram atendimento para assistência à saúde, fase 1 da pesquisa.

Foram incluídos profissionais da educação indicados pelos pais ou responsáveis das crianças ou adolescentes, os quais foram contatados e convidados para participar da pesquisa após explicação dos objetivos e desenvolvimento da mesma. Em caso afirmativo, a entrevista era agendada no ambiente escolar e iniciada após leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Dezoito profissionais da área da educação foram convidados a fazer parte da pesquisa e, desses, dezesseis concordaram em participar. A amostra foi composta por professora, pedagoga, cuidadora, orientadora educacional, coordenadora e psicopedagoga. Os dados foram obtidos por meio de uma entrevista semiestruturada com gravação em aparelho de celular digital e posterior transcrição.

O projeto foi encaminhado para a Comissão de Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul/COMPESQ e Comissão de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Rio Grande do Sul sendo aprovado pelo CAEE 54517016.6.1001.5327, sob o parecer 1.523.198. Os preceitos éticos preconizados na Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde, que discorre sobre aspectos da pesquisa envolvendo seres humanos, foram respeitados (BRASIL, 2012).

### 3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os profissionais da educação foram questionados sobre as dificuldades, enfrentadas e visualizadas, no âmbito escolar, no que diz respeito a escolarização de crianças e adolescentes com doenças crônicas, e relataram a escassez de recursos humanos e materiais, ausência de rede de apoio da escola vinculada a assistência de saúde, infrequência ou interrupção das atividades escolares devido a alguma necessidade em saúde do aluno, famílias monoparentais onde as mães não contam com uma rede de apoio para o cuidado dos filhos.

A falta de recursos humanos por si só ou a falta de formação qualificada para os profissionais atuantes com os alunos foram mencionadas nas entrevistas. A garantia do atendimento educacional especializado (AEE), é uma das estratégias adotadas pelo Plano Estadual de Educação (PEE) para que a educação inclusiva possa ser facilitada, lançando mão de sala de recursos multifuncionais, entre outros serviços (RIO GRANDE DO SUL, 2015).

Contudo, apesar de estar presente nesse Plano, observou-se que não há funcionamento desse recurso em ambos os turnos em todas as instituições participantes, tornando dificultada a adesão de todos os alunos e a integridade na assistência, visto que por conta do período reduzido de atividades é necessário compartilhar o horário com outros alunos, dificultando a percepção do desenvolvimento do aluno, além da adaptação da rotina frente ao horário disponível pela instituição de ensino.

A capacitação dos profissionais que atuam com crianças ou adolescentes com necessidades especiais de saúde e lidam com as demandas destes, é outro ponto importante que foi destacado. A dedicação do profissional para auxiliar no desenvolvimento pleno do aluno, construído a partir da adesão de métodos que possibilitem minimizar as dificuldades desse processo de escolarização mostra-se

essencial, principalmente, levando em consideração o tempo de aprendizagem de cada aluno (TORRES; SOARES; CONCEIÇÃO, 2016).

A falha no contexto educacional relacionada a falta da associação de forma prática da rede de apoio da escola vinculada a assistência de saúde também foi descrita como um fator de dificuldade na escolarização dos alunos com alguma necessidade em saúde. Segundo Glat *et al.*, (2006), as esferas educação e saúde são consideradas como elementos indivisíveis quando relacionadas às pessoas com necessidades especiais em saúde, levando em conta que o desenvolvimento pleno nesses indivíduos é afetado. Nesse sentido, sentimentos como desamparo e impotência podem surgir por parte dos profissionais da educação, na busca por soluções de problemáticas do dia-a-dia.

Outro ponto identificado como um potencial negativo foi a ausência ou interrupção em atividades escolares devido alguma necessidade em saúde da criança ou adolescente, como no caso de uma agudização da doença, surgimento de algum sintoma específico, realização de exames ou consultas, visto que esses interrompem o vínculo social gerado e o desenvolvimento de atividades.

Segundo Garcia e Paula (2018), o distanciamento escolar por conta de tratamento e cuidados, é responsável por gerar nos profissionais um olhar com atenção, especialmente quando este é resultado de uma internação sendo, portanto, um período prolongado, resultando em um afastamento de atividades escolares e vínculo social.

Além dessas problemáticas elencadas, foi destacado também pelos participantes o fato de muitas mães cuidarem de seus filhos sozinhas, sem rede de apoio o que é considerado como um dos fatores negativos que refletem na escolarização dos filhos.

Dentre os desafios vivenciados nessa dinâmica familiar, pela figura materna, tem-se a educação dos filhos, falta de tempo para passar com eles, condições precárias de vida e dificuldades para manter o sustento da família e vontade e necessidade de trabalhar. Sobretudo, a educação e falta de tempo para estar com os filhos, foram os dois pontos expressados de forma significativa (OLIVEIRA, 2020), resultando em dificuldade na escolarização desses alunos e manutenção da saúde dos mesmos.

#### 4. CONCLUSÕES

O estudo possibilitou, compreender que diversas são as dificuldades identificadas pelos profissionais da educação, no que diz respeito a escolarização de crianças e adolescentes com doenças crônicas, que devem ser levadas em consideração na construção do desenvolvimento pleno da criança e do adolescente, havendo desafios a serem superados.

Nesse interim, salienta-se a necessidade de investimento em recursos humanos a fim de sanar as demandas individuais de cada aluno, e materiais, com o objetivo de minimizar os obstáculos e limitações, promovendo uma adaptação escolar de qualidade. Sugere-se o estabelecimento de uma rede de apoio estruturada entre escola e saúde, visando a promoção de saúde do aluno, refletindo na sua escolarização. Visando o desenvolvimento do aluno.

#### 5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BRASIL. Presidência da República Casa Civil Subchefia para Assuntos Jurídicos. **CONSTITUIÇÃO DA REPÚBLICA FEDERATIVA DO BRASIL DE 1988**. Brasília,

1988. Acesso em: 13 set. 2020. Disponível em:  
[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/constituicao/constituicao.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm).

BRASIL. Ministério da mulher, da família e dos direitos humanos. Estatuto da criança e do adolescente. **Artigo 12 da Lei nº 8.069 de 13 de Julho de 1990.** Brasília, 2019. Acesso em: 13 set. 2020. Disponível em:  
<https://www.gov.br/mdh/pt-br/centrais-de-conteudo/crianca-e-adolescente/estatuto-da-crianca-e-do-adolescente-versao-2019.pdf>.

BRASIL. Presidência da República Casa Civil Subchefia para Assuntos Jurídicos. **Lei Nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996.** Brasília, 1996. Acesso em: 13 set. 2020. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/19394.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/19394.htm)

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 466/12.** Brasília, 2012. Acesso em: 14 set. 2020. Disponível em:  
[https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466\\_12\\_12\\_2012.html](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html)

BRASIL. Ministério da Educação. **Classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar : estratégias e orientações.** Brasília, 2002. Acesso em: 26 de ago. 2020. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/livro9.pdf>

RIO GRANDE DO SUL. **Lei Nº 14.705, de 25 de junho de 2015.** Rio Grande do Sul, 2015. Acesso em: 13 set. 2020. Disponível em:  
<http://www.al.rs.gov.br/filerepository/repLegis/arquivos/LEI%2014.705.pdf>

GARCIA, A. C. S.; PAULA, E. M. A. T. As dificuldades de escolarização de crianças com doenças crônicas. In: **27º ENCONTRO ANUAL DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA 7º ENCONTRO ANUAL DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA JUNIOR.** Maringá, PR, 2018. Educação – Educação em periferias urbanas. p. 1 – 4.

GLAT, R.; FERNANDES, E. M.; PONTES, M. L.; ORRICO, H. F. Educação e saúde no atendimento integral e promoção da qualidade de vida de pessoas com deficiências. P. 1 – 17, 2006.

GUADALUPE, S.; TAVARES, S.; MONTEIRO, R. Redes de suporte social e (in)acesso a direitos em famílias monoparentais femininas. **SERV. SOC. REV., LONDRINA**, V. 17, N.2, p. 41 -63, 2015

MENDES, F. M. S. **Brincar e aprender: a importância do lúdico para as crianças.** Monografia de especialização. 2014. Monografia de especialização. Especialização em educação: métodos e técnicas de ensino, Universidade tecnológica federal do paraná.

MENINO-MENCIA, G. F.; BELANCIERI, M. F.; SANTOS, M. P.; CAPELLIN, V. L. M. F. Escola inclusiva: uma iniciativa compartilhada entre pais, alunos e equipe escolar. **Psicologia Escolar e Educacional.** v.23, p. 1 – 11, 2019

OLIVEIRA, D. V. **Monoparentalidade feminina e socialização dos filhos: um estudo com famílias em situação de vulnerabilidade social.** 2020. Dissertação (mestrado). Programa de pós-graduação – mestrado em educação, universidade federal de ouro preto.

RODRIGUES, N. O.; NERI, A. L. Vulnerabilidade social, individual e programática em idosos da comunidade: dados do estudo FIBRA, Campinas, SP, Brasil. **Ciênc. saúde coletiva.** vol.17 no.8 Rio de Janeiro Aug. p. 1 – 11, 2012.

TORRES, N. L.; SOARES, T. S.; CONCEIÇÃO, F. H. G. Dificuldade de aprendizagem: além do Muro Escolar. In: **II ENCONTRO CIENTÍFICO MULTIDISCIPLINAR DA FACULDADE AMADEUS.** Aracaju/SE, 2016. Qualificação profissional e inserção no mercado de trabalho.