

UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA
CAMPUS DE MARÍLIA
FACULDADE DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS

Eliana Roldão dos Santos Nonose

**DOENÇAS CRÔNICAS NA ESCOLA: UM ESTUDO DAS
NECESSIDADES DOS ALUNOS**

MARÍLIA
2009

Eliana Roldão dos Santos Nonose

DOENÇAS CRÔNICAS NA ESCOLA: UM ESTUDO DAS NECESSIDADES DOS ALUNOS

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação da Faculdade de Filosofia e Ciências da Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, Campus de Marília para obtenção do grau de Mestre em Educação.

Orientadora: Dra. Tânia Moron Saes Braga

MARÍLIA
2009

Nonose, Eliana Roldão dos Santos.

N814d Doenças crônicas na escola: um estudo das necessidades dos alunos / Eliana Roldão dos Santos Nonose. – Marília, 2009.
116 f.; 30 cm.

Dissertação (Mestrado em Educação) – Faculdade de Filosofia e Ciências, Universidade Estadual Paulista, 2009.

Bibliografia: f. 92-102.

Orientador: Dra. Tânia Moron Saes Braga.

1. Doença crônica. 2. Prevalência. 3. Necessidades especiais. 4. Educação inclusiva. I. Autor. II. Título.

CDD 371.9

Eliana Roldão dos Santos Nonose

DOENÇAS CRÔNICAS NA ESCOLA: UM ESTUDO DAS NECESSIDADES DOS ALUNOS

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação da Faculdade de Filosofia e Ciências da Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, Campus de Marília para obtenção do grau de Mestre em Educação.

Data da defesa: 03 de março de 2009

Membros componentes da Banca Examinadora de Defesa:

Presidente e Orientadora: Dra. Tânia Moron Saes Braga
Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, Campus de Marília

1º Examinador: Dra. Lígia Maria Presumido Braccialli
Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, Campus de Marília

2º Examinador: Dra. Lúcia Pereira Leite
Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, Campus de Bauru

DEDICATÓRIA

Para os que crêem que a educação e o cuidar
podem contribuir para melhorar a vida humana
em sociedade.

AGRADECIMENTOS

A *Deus*, fonte de vida e luz, por estar sempre comigo, dando-me sabedoria, força para vencer, paz e tranquilidade.

Ao meu esposo, *Emerson*, pelo amor, incentivo e compreensão nas horas faltosas.

Aos meus pais, *Loésse* e *Ana*, pelo dom precioso da vida, pela lição de amor, apoio e incentivo para conclusão do mestrado.

Aos meus irmãos, *Andréa* e *Reginaldo*, e a todos os familiares pelo incentivo, compreensão, carinho e amabilidade a mim dispensado.

À minha grande amiga e também mestranda, *Ivone Pingoello*, por sua amizade, sugestões e palavras de carinho que nunca me deixavam sentir só.

À minha orientadora, *Dra. Tânia Moron Saes Braga*, pela paciência, incentivo e compreensão, sempre me auxiliando para que alcançasse meu objetivo chegando ao final desse estudo.

Às professoras, *Dra. Lígia Maria Presumido Bracciali*, *Dra. Débora Deliberato* e *Dra. Lúcia Pereira Leite* pelas importantes contribuições feitas durante o Exame de Qualificação e Defesa, colaborando com a riqueza de seus conhecimentos e experiências para a redação final deste trabalho.

Aos *colegas do Mestrado*, pelo convívio, incentivo e amizade.

Aos *docentes do curso*, pela dignidade e elevado senso profissional com que expuseram suas disciplinas e que deixaram em mim uma parte de si, principalmente de conhecimento, de respeito e de amizade.

Às *diretoras* das escolas participantes, por abrir as suas portas para realização da pesquisa.

Aos *alunos, seus familiares e professores* por aceitarem participar da pesquisa e dividirem suas “realidades”, transformando-as em efetivas contribuições científicas.

Enfim, a todos que passaram pela minha vida e que direta ou indiretamente contribuíram para o meu crescimento pessoal e/ou profissional.

Os meus sinceros agradecimentos!!!

EPÍGRAFE

De tudo ficaram três coisas:
A certeza de que estamos sempre começando,
A certeza de que é preciso sempre continuar,
A certeza de que seremos sempre
interrompidos antes de terminar.
Por isso devemos fazer da interrupção um novo
caminho;
Da queda, um passo de dança,
Do medo, uma escada;
Do sonho, uma ponte;
Da procura, um encontro.

FERNANDO PESSOA

RESUMO

As escolas enfrentam números crescentes dos escolares com doenças e/ou condições crônicas de saúde e estes são mais prováveis de terem dificuldades acadêmicas, sociais e emocionais. Os educadores e as famílias devem assegurar-se de que estas crianças recebam e mantenham uma instrução de qualidade. Neste sentido, busca-se investigar a prevalência de doenças e/ou condições crônicas entre os escolares de um município localizado no Noroeste do Paraná, suas necessidades, barreiras e estratégias utilizadas na sua superação, bem como sugestões que possam contribuir para melhorar o desenvolvimento do escolar. Para tanto, a primeira etapa utiliza um questionário estruturado dirigido aos pais dos 860 escolares do município para identificação dos escolares com alguma doença e/ou condição crônica de saúde. Dos 629 questionários retornados, selecionam-se quinze crianças para participação da segunda etapa, que corresponde à entrevista com os seus respectivos pais e professores. Os resultados indicam uma prevalência de 60% dos escolares com uma ou mais condições crônicas de saúde. Desse total, 34% dos escolares apresentam uma condição crônica enquanto que 26% apresentam mais de uma. Os dados referentes à entrevista com os pais apontam que as necessidades referem-se à observação constante do seu filho quanto aos sinais de crise com cinco (33,3%) das respostas; seguida de alimentação adequada para diabético com duas (13,3%); adequação das atividades físicas mais leves, adequação da estrutura física, transporte escolar, posicionamento do filho na carteira da frente e de ter professor especialista em educação especial com uma (6,7%) resposta cada uma. Em relação à entrevista com os professores, as respostas mais comuns referem-se a cuidados quanto ao uso de medicamentos contínuos, com cinco respostas (41,7%), uma metodologia diferenciada com quatro (33,3%); de ter maior facilidade no acesso aos serviços de saúde e apoio de equipe multidisciplinar com três (25%) cada uma; diálogo permanente com a família e sala de recurso com duas (16,7%); ter profissional habilitado, palestras para professores sobre a doença e socialização e bem-estar no ambiente escolar com uma (8,3%) resposta cada uma. Em relação às dificuldades encontradas pelos professores quanto à inclusão do aluno, apenas quatro professores afirmam algum tipo de dificuldade. Aqueles que passaram por dificuldades citam a falta de preparação e/ou orientação dos professores em lidar com estas situações específicas e garantir a aprendizagem. Os dados indicam a necessidade de investimentos na formação profissional e na articulação da escola com os serviços de saúde para que se concretize uma educação equitativa. Tal articulação irá contribuir para a construção de uma concepção mais integrada e crítica da educação, capaz de nortear ações coletivas e planejadas que sejam condizentes com a realidade social. Deve-se permitir o acesso e garantir permanência para todos os educandos, mesmo àqueles que apresentam grande desvantagem, modificando atitudes discriminatórias, criando comunidades acolhedoras e desenvolvendo uma sociedade inclusiva.

Palavras-chave: Doença Crônica. Prevalência. Necessidades Especiais. Educação Inclusiva.

ABSTRACT

Schools are facing an increasing number of students with diseases and/or chronic conditions of health and these are probably the reason for having academic, social and emotional difficulties. Educators and students' families must be sure about what their children receive, and maintain education quality. Therefore we seek to investigate the prevalence of diseases and/or chronic conditions among students of a city located on northwest of Paraná, their needs, barriers and strategies used for overcoming the problems, as well as suggesting what might be done to contribute and ameliorating the students development. For this purpose, at the first phase of the research, a structured questionnaire was addressed to parents of the 860 students in the city in order to identify students with diseases and/or chronic conditions of health. Of the 629 returned questionnaires, fifteen children are selected for participation of the second stage that corresponds to the interview with their respective parents and teachers. The results showed a prevalence of 60% of students with one or more chronic conditions of health. 34% out of this total showed a chronic condition while 26% showed more than one. The data referring to interview with parents present the needs that refer to a constant observation of their children about the signs of crisis with five of the answers (33,3%); followed by adequate food for diabetics with two answers (13,3%); adequation of lighter physical activities, student transport, school physical structure, students sitting at the front desk, and having specialists in special education with one answer each one (6,7%). Concerning to interview with teachers, the most common answers referred to care about the continuous usage of medicines with five answers (41,7%), a different methodology, with four answers (33,3%); of having easier access to health service and support of multidisciplinary team, with three answers each one (16,7%); having capable professionals, seminars about diseases for the teachers, and socialization and welfare in the school environment, with one answer (8,3%) each one. About the teachers' difficulties in including the students, only four teachers stated some kind of difficulties. Those who have passed through difficulties point to lack of preparation and/or teacher orientation to deal with such situations, and to guarantee an effective learning. The data indicate the need of investment on professional formation and liaison of school with the services of health in order to make an equitable education. Such liaison will contribute for the building of a more integrated and critical conception of education that is able to direct collective and planned actions which might be adequate to social reality. Access for all students and their permanence must be allowed, even for those who have disadvantages, modifying discriminative attitudes, creating welcoming communities and developing an inclusive society.

Key-word: Chronic Disease. Prevalence. Special Needs. Inclusive Education.

LISTA DE TABELAS E QUADROS

Tabela 1 - Freqüência absoluta e relativa do gênero de 629 escolares de um município do Noroeste do Paraná, 2008.....	57
Tabela 2: Freqüência absoluta e relativa da faixa etária de 629 escolares de um município do Noroeste do Paraná, 2008.....	58
Tabela 3: Freqüência absoluta e relativa por faixa etária e gênero de 629 escolares de um município do Noroeste do Paraná, 2008.....	59
Tabela 4: Freqüência absoluta e relativa da série freqüentada de 629 escolares de um município do Noroeste do Paraná, 2008.....	61
Quadro 1 – Caracterização dos escolares em relação à idade, gênero, série que estuda e doença e/ou condição crônica de saúde apresentada.....	62
Quadro 2 – Identificação dos pais e condição/doença crônica da criança.....	63
Quadro 3 – Identificação dos professores e condição/doença crônica da criança....	64
Tabela 5 - Freqüência absoluta e relativa do número de doenças e/ou condições crônicas de saúde de 629 escolares de um município do Noroeste do Paraná, 2008.....	65
Tabela 6: Freqüência absoluta e relativa dos tipos de doenças identificadas em 629 escolares de um município do Noroeste do Paraná, 2008.....	67
Tabela 7: Freqüência absoluta e relativa, por gênero, das doenças identificadas em 629 escolares de um município do Noroeste do Paraná, 2008.....	68
Tabela 8: Freqüência absoluta, por faixa etária, das doenças identificadas em 629 escolares de um município do Noroeste do Paraná, 2008.....	70
Tabela 9 – Freqüência absoluta de cuidados especiais necessários ao filho com doença crônica. N = 15	72
Tabela 10 – Freqüência absoluta de cuidados especiais necessários ao aluno com doença crônica informados pelos professores. N = 12.....	81

LISTA DE FIGURAS

Figura 1: Frequência relativa do gênero de 629 escolares de um município do Noroeste do Paraná, 2008.....	58
Figura 2: Frequência relativa da faixa etária de 629 escolares de um município do Noroeste do Paraná, 2008.....	59
Figura 3: Frequência relativa por faixa etária e gênero de 629 escolares de um município do Noroeste do Paraná, 2008.....	60
Figura 4: Frequência relativa da série freqüentada de 629 escolares de um município do Noroeste do Paraná, 2008.....	61
Figura 5: Frequência relativa do número de doenças e/ou condições crônicas de saúde de 629 escolares de um município do Noroeste do Paraná, 2008.....	66
Figura 6: Frequência relativa dos tipos de doenças identificadas em 629 escolares de um município do Noroeste do Paraná, 2008.....	67
Figura 7: Frequência relativa, por gênero, das doenças identificadas em 629 escolares de um município do Noroeste do Paraná, 2008.....	69

LISTA DE SIGLAS

AIDS	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
CCDP	Cefaléia Crônica Diária Primária
CEB	Conselho da Educação Básica
CGPAN	Coordenação-Geral da Política de Alimentação e Nutrição
CNE	Conselho Nacional da Educação
DAEs	Drogas Antiepilépticas
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IDDM	Diabetes Mellito Insulino-Dependente
ISAAC	International Study of Asthma and Allergies in Childhood
IVAS	Infecções das Vias Aéreas Superiores
MEC	Ministério da Educação
OMC	Otite Média Crônica
OMS	Otite Média Secretora
PAC	Plano de Aceleração do Crescimento
PDE	Plano de Desenvolvimento da Educação
PNE	Plano Nacional de Educação
SBHA	Streptococcus beta-hemolítico do grupo A
SEESP	Secretaria de Educação Especial
UNESP	Universidade Estadual Paulista
UTI	Unidade de Terapia Intensiva

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	14
2 REVISÃO DE LITERATURA.....	17
2.1 Doença crônica na idade escolar.....	17
2.2 Aspectos emocionais da doença crônica na infância.....	28
2.3 Criança com doença crônica e sua família.....	31
2.4 As crianças com doenças e/ou condições crônicas de saúde versus escola.....	37
2.5 Ação do professor em relação ao aluno da classe hospitalar.....	44
3 MÉTODOS.....	51
3.1 Aspectos éticos.....	51
3.2 Local.....	51
3.3 Participantes.....	52
3.4 Materiais e instrumentos.....	52
3.5 Procedimentos.....	53
3.5.1 Procedimentos preliminares.....	53
3.5.2 Procedimento de coleta de dados.....	54
3.5.3 Análise dos dados.....	55
4 RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	57
4.1 Caracterização dos participantes do estudo.....	57
4.1.1 Caracterização dos escolares da primeira etapa.....	57
4.1.2 Caracterização dos escolares da segunda etapa.....	62
4.1.3 Caracterização dos pais.....	63

4.1.4 Caracterização dos professores.....	63
4.2 Prevalência de condições e/ou condições crônicas nos escolares.....	64
4.3. Necessidades identificadas pelos pais na amostra de escolares com doenças e/ou condições crônicas de saúde.....	71
4.3.1 Necessidades de cuidados especiais informadas pelos pais.....	72
4.3.2 Dificuldade de inserção.....	73
4.3.3 Comunicação à direção da escola.....	74
4.3.4 Necessidades especiais no ambiente escolar.....	75
4.3.5 Sugestões feitas pelos pais para o desenvolvimento do seu filho.....	76
4.4 Necessidades identificadas pelos professores na amostra de escolares com doenças e/ou condições crônicas de saúde.....	80
4.4.1 Informação sobre a doença e/ou condição crônica do aluno e das necessidades de cuidados especiais no contexto escolar.....	80
4.4.2 Dificuldades encontradas e estratégias utilizadas.....	82
4.4.3 Sugestões para contribuir com o desenvolvimento do escolar.....	83
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	89
REFERÊNCIAS.....	92
APÊNDICES.....	103
ANEXO.....	114

1 INTRODUÇÃO

Na tentativa de oferecer oportunidades iguais, as escolas enfrentam hoje o grande desafio de identificar as necessidades dos estudantes que apresentam diferentes condições e necessidades especiais. O número de estudantes com doenças e/ou condições crônicas nas escolas tem aumentado. Os avanços médicos, que melhoram a saúde e prolongam a vida, e a elevação da incidência de algumas doenças conduziram a este aumento. As crianças com uma doença crônica são mais prováveis de terem dificuldades acadêmicas, sociais e emocionais. Os educadores e as famílias devem assegurar-se de que estas crianças recebam e mantenham uma educação de qualidade. Compreender as complexas situações que cercam essas crianças permite a programação e planejamento para assegurar-lhes que tenham resultados semelhantes aos outros estudantes (SHIU, 2004a).

A doença crônica pode ser definida como

uma condição que dure por um período de tempo considerável ou tem seqüela que persiste por um período substancial e/ou persiste por mais de três meses em um ano ou necessita de um período de hospitalizações contínuas para mais do que um mês (THOMPSON; GUSTAFSON, 1996, p. 4).

A literatura indica que freqüentemente os professores são desavisados da condição de saúde de um estudante (SHIU, 2001). É possível supor que estes podem experimentar choque, preocupação, incerteza e frustração quando são confrontados com uma doença recentemente diagnosticada, ou com o aluno apático e com um número excessivo de faltas sob seus cuidados e que poderiam lidar melhor com a situação se tiverem informação adequada e apoio. Os professores requerem informação não só focalizada na doença, prognósticos e tratamentos, mas também na probabilidade delas acontecerem, advertindo sinais e administração de emergências médicas, comportamentos e problemas psicológicos que a criança pode experimentar como resultado do uso de medicamentos, tratamentos e da doença em si.

Em fevereiro de 2001 iniciou-se minha trajetória profissional como enfermeira em saúde pública do município em estudo. Desde então, venho trabalhando com questões voltadas a educação em saúde para melhoria da qualidade de vida da

comunidade, já como fiel defensora de que a educação pode melhorar a condição de saúde da população, seja ela na base familiar e/ou dentro da escola, formal e/ou informal. Sendo assim, tem-se uma grande preocupação e interesse na vinculação da educação com a saúde para que possam ser realizados melhores trabalhos de prevenção e promoção da saúde.

Por ser um município de pequeno porte e contar com seis escolas em seu total (três municipais e três estaduais) consegue-se obter uma estreita relação que permite atuar diretamente na comunidade escolar. Na prática, tenho me defrontado com alguns aspectos relevantes em escolares acometidos com doenças e/ou condições crônicas, tais como:

- Número elevado de procura por assistência médica de escolares em horário e idade escolar;
- Queixas freqüentes de dificuldades escolares por parte dos pais e professores, bem como conhecimentos escassos sobre a doença crônica e suas conseqüências;
- Dificuldades de relacionamento social das crianças, especificamente no ambiente escolar pela presença constante de reincidivas;
 - Necessidade de orientação psicológica à criança, família e educadores;
 - Necessidade de orientação quanto a lidar e enfrentar a doença, bem como cuidados em situações de urgência/emergência.

É inquestionável que a escola tem papel importante na educação dos escolares que apresentam condição crônica de saúde assim como também não se questiona o desejo dos estudantes, dos pais, pediatras e pedagogos em receber tal educação. No entanto, alguns aspectos não são tão claros como, por exemplo, quão prevalentes na população de escolares são os problemas de saúde crônica? Até que ponto as escolas e o professor estão informados das condições de saúde de seu aluno? Quais seriam as necessidades desses escolares cronicamente doentes? Estão os professores atuando positivamente na aproximação e inclusão dessas crianças na escola?

Acredita-se que um estudo que busque investigar essas questões poderá diminuir a desigualdade de oportunidades e assim contribuir de alguma forma para desenvolver uma educação inclusiva.

Para tanto, diante da problemática apresentada, este estudo tem como objetivos identificar a prevalência de doenças e/ou condições crônicas nos escolares em estudo, bem como caracterizar as necessidades desses escolares.

2 REVISÃO DE LITERATURA

2.1 Doença crônica na idade escolar

A doença crônica tem sido entendida como perturbações de saúde que persistem por longos períodos de tempo, podendo se estender ao longo de toda vida (EISER, 1990).

Perrin e Shonkoff (2000) acrescentaram que tais doenças podem ser manejadas ou controladas no intuito de diminuir o sofrimento e melhorar a qualidade de vida dos doentes, porém, na maioria dos casos, não são completamente curadas. As hospitalizações extensivas, mesmo no período de diagnóstico, também são freqüentes. Apesar de muitas doenças e/ou condições crônicas serem consideradas relativamente raras, juntas, elas afetam cerca de 15 a 18% da população infantil. Deste total, aproximadamente 5% seriam de doenças e/ou condições crônicas orgânicas persistentes ou recorrentes (GARRALDA, 1994).

De forma geral, a doença crônica inclui a interação entre suscetibilidade biológica, tratamento e outros fatores do ambiente (BRADFORD, 1997; PERRIN; SHONKOFF, 2000). O tratamento é caracterizado por deteriorações físicas que podem envolver muitos contatos com médicos, hospitalizações, procedimentos médicos aversivos, estresse e desconforto na criança e sua família (GARRALDA, 1994; WALLANDER; VARNI; BABANI, 1988).

Ao definirmos doença crônica e tê-la como objeto de estudo, é interessante também definirmos os termos doença, deficiência, prevalência e incidência para melhor clareza dos dados.

Segundo definição da World Health Organization (1993), a doença pode ser definida como um conjunto de sinais e sintomas que podem afetar todo o corpo ou qualquer das suas partes, e as suas etiologias, patologia e prognóstico podem ser conhecidos ou desconhecidos; a deficiência é definida como a perda ou anormalidade de estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica, temporária ou permanente; a incidência expressa o número de casos novos de uma determinada doença durante um período definido, numa população sob o risco de

desenvolver a doença; a prevalência expressa o número de casos novos e antigos que existe em uma população de pacientes em um momento específico no tempo.

As estimativas de prevalência de doenças e/ou condições crônicas na infância variam extensamente de menos de 3 a mais de 30 por cento da população pediátrica (NEWACHEK; TAYLOR, 1992). Em um estudo norte-americano, um total de 17.710 crianças menores de 18 anos de idade, 2 por cento da população total das crianças tiveram uma doença crônica severa e aproximadamente 3 por cento tiveram doenças e/ou condições crônicas múltiplas (NEWACHEK; STODDARD, 1994).

Newacheck e Taylor (1992) em seu estudo sobre a prevalência de doenças e/ou condições crônicas em menores de 18 anos nos Estados Unidos, encontraram mais comumente as alergias respiratórias (97 por 1000) e freqüentes infecções de ouvido (83 por 1000). Outras doenças e/ou condições crônicas comuns foram a asma, eczema e alergias da pele, freqüentes ou graves dores de cabeça e anomalias na fala. Cada um destes tido um dominante de 25 por 1000 ou mais. As de baixa prevalência encontradas foram: diabetes, anemia falciforme e paralisia cerebral, cada uma afetando menos do que dois por mil crianças nos Estados Unidos.

Segundo dado de uma Pesquisa Nacional de Saúde realizada nos Estados Unidos entre 1992 e 1994, é calculado que 4,4 milhões de crianças, ou 6,5% dos menores de 18 anos, tenham uma condição crônica bastante severa a ponto de interferir na participação em atividades normais como escola (NEWACHECK; HALFON, 1998), e um milhão de crianças está se tratando de uma doença crônica que limita suas habilidades para freqüentar a escola (THOMPSON; GUSTAFSON, 1996). Na infância as doenças e/ou condições crônicas mais comuns são asma, desordens alérgicas, desordens digestivas, desordens do sistema nervoso central e ataques como epilepsia (NEWACHECK; HALFON, 1998).

Há que se considerar que os dados apresentados anteriormente referem-se a pesquisas realizadas há aproximadamente uma década, que se referem a uma determinada população, o que significa que possíveis mudanças possam ter ocorrido no quadro atual e em diversas regiões do mundo, já que, houve mudanças também no perfil populacional no decorrer dos anos. Mesmo tratando-se de uma realidade americana, cuja estimativa pode diferir da realidade de um país em

desenvolvimento como o Brasil, os dados de prevalência serviram de indicativos para nosso estudo somando-se à escassez de estudos brasileiros dessa dimensão.

A seguir, serão apresentados dados sobre doenças e/ou condições crônicas prevalentes encontradas na literatura em nosso país. Dentre elas estão: anemia, alergias/bronquite/asma, amigdalite, cefaléia, diabetes, doença cardíaca, epilepsia e otite.

- **Anemia**

Os dados do Ministério da Saúde no Brasil mostram que entre as pessoas de baixa renda, 20 a 30 % das mulheres grávidas e até 50% das crianças têm falta de ferro e anemia. Mas têm também gestantes e crianças ricas que se alimentam mal e podem apresentar as mesmas características (OLIVEIRA, 2002).

Caldas et al (2006) em seu estudo em escolares na cidade de Natal, observou a prevalência de anemia de 12,3%. Dessa amostra, a maior prevalência (37,5%) se deu entre as meninas adolescentes (faixa etária de 15 a 18 anos). Em outros estudos, citados por ele, os índices foram em escolas de Aracajú (26,7%), em Pernambuco (43,1% - área rural) e em São Paulo (11% - escola particular), mostrando que a prevalência do problema entre escolares no Brasil é bastante variada (TSUYUOKA et al, 1999; FERREIRA et al, 1998; IULIANO; FRUTUOSO; GAMBARDELLA, 2004).

Santos et al (2002) realizaram um estudo em uma amostra de 426 escolares de seis a 10 anos, que freqüentavam a 1ª série do ensino fundamental das escolas públicas de Maceió (AL), e evidenciaram a prevalência de anemia em 25,4% dos escolares. Em seu estudo cita ainda a prevalência de 25,7% de anemia em pesquisas realizadas em escolas rurais no Paraná (SICHERI; MATHIAS; MOURA, 1996), em instituições municipais nas áreas urbanas do Rio de Janeiro com um percentual de 13% (RIO DE JANEIRO, 2000) e de 51,0% em escolares na faixa etária entre 06-12 anos de escolas públicas de Osasco (STEFANINI et al, 1995).

A diferença significativa na prevalência talvez se dê porque, provavelmente, a anemia segue o mesmo padrão de outras carências nutricionais, quase sempre mais freqüentes em área rurais do que em urbanas e em regiões sob condições socioeconômicas mais baixas.

Em crianças a anemia pode estar associada ao retardo do crescimento, comprometimento da capacidade de aprendizagem (desenvolvimento cognitivo), da coordenação motora e da linguagem, efeitos comportamentais como a falta de atenção, fadiga, redução da atividade física e da afetividade, assim como uma baixa resistência a infecções (CGPAN, 2008).

Segundo Santos et al (2002) as repercussões da anemia sobre o organismo humano são bastante conhecidas. A anemia atinge o crescimento e o desenvolvimento físico e mental das crianças, acarretando sonolência, incapacidade de fixar a atenção e diminuição na acuidade mental, o que leva ao comprometimento do rendimento escolar.

- **Alergias/Bronquite/Asma**

A incidência de doenças alérgicas, como asma, rinite e eczema (dermatite alérgica) na infância é maior do que o que é diagnosticado pelos médicos (LIMA, 2007). Essa é a conclusão da pesquisa que fez parte da dissertação de mestrado da autora realizada com 3.312 crianças entre 6 e 7 anos de idade, de 35 escolas públicas da região oeste da cidade de São Paulo.

Pelos resultados obtidos, as prevalências de asma, rinite e eczema mostraram valores elevados (24,4%, 25,7% e 9,2%, respectivamente) em comparação aos seus diagnósticos médicos (5,7% de asma, 20% de rinite e 5,7% de eczema). De acordo com Lima, esses dados sugeriram um subdiagnóstico dessas doenças nas crianças e ainda explica que as doenças alérgicas estão aumentando no mundo inteiro, acometendo cerca de 30% da população. As causas para as oscilações na prevalência têm sido atribuídas à poluição, mudanças dietéticas, maior exposição alergênica e às condições de higiene em locais insalubres.

A rinite alérgica é a doença atópica mais comum. Estima-se que afete até 25% dos adultos, e sua prevalência em crianças chega a 40%. Esta alta prevalência gera um impacto sócio-econômico significativo, uma vez que afeta o desempenho escolar, a socialização e a produtividade (PETRY, 2006).

A partir do seu estudo, Lima (2007) acreditou que a providência mais urgente a ser adotada é a educação de pais, crianças, professores e médicos. Segundo ela,

essas doenças comuns na infância e que possuem controle devem ser diagnosticadas o quanto antes para que um tratamento seja iniciado.

A asma continua a ser uma das doenças e/ou condições crônicas mais comuns em todas as idades, sendo a mais freqüente da infância. Sua prevalência tem aumentado nos últimos anos. No Brasil, um estudo multicêntrico empregando-se questionário padronizado do International Study of Asthma and Allergies in Childhood (ISAAC), realizado em São Paulo, Curitiba, Itabira, Porto Alegre, Salvador, Uberlândia e Recife entre 13.204 crianças estudadas, na faixa etária de seis a sete anos, encontrou prevalência de asma variando de 4,7% a 20,7%. Em Recife, a taxa de prevalência anual em escolares foi de 27%. Em serviços de pediatria, a asma é responsável por aproximadamente 5% das consultas ambulatoriais e até 16% das consultas de emergência (BRITO, 1996; SOLÉ, 1997).

Além do alto impacto emocional, a doença tende a impedir que o indivíduo exerça suas atividades diárias, assumindo alto custo social e econômico. Os custos diretos da asma (35-60%) incluem: programas educacionais e de saúde pública, gastos com pacientes ambulatoriais, hospitalizados, atendimentos em serviços de emergência e unidades mais especializadas (UTI), utilização de ambulâncias, honorários profissionais dos *staffs* médico, enfermagem, fisioterapia e terapia ocupacional, gastos com medicamentos e testes alérgicos, despesas com equipamentos e exames laboratoriais, remuneração de tratamentos de complicações a curto e longo prazos e investimentos em pesquisas. Para termos uma idéia, no Brasil, em 1996, os gastos efetuados pelo SUS foram de aproximadamente 76 milhões de reais com as internações por asma, o correspondente a 2,8% do gasto anual total. Isso representou o terceiro maior valor de gastos do SUS em todo o país com uma doença (EMERSON; TEBYRIÇÁ, 1998).

Os custos indiretos representam 40-65% do custo total e incluem o absenteísmo escolar, sendo a asma uma de suas principais causas. Entretanto, os custos mais difíceis de se avaliar são os relacionados à ansiedade, ao sofrimento, a má qualidade de vida (pelo impacto emocional da doença) e aos riscos futuros resultantes do absenteísmo escolar (EMERSON; TEBYRIÇÁ, 1998).

- **Amigdalites**

As infecções das vias aéreas superiores (IVAS) representam a causa mais freqüente de consultas médicas na prática clínica, e na população pediátrica causam uma substancial proporção de consultas ao médico da família. Dor de garganta, um sintoma predominante em faringoamigdalites, é uma das queixas mais comuns em pediatria, gerando uma considerável quantidade de prescrições de antibióticos. Nos Estados Unidos, 10% de todas as prescrições de antibióticos em pediatria são feitas para o tratamento de faringoamigdalites. A maioria (85%) dos episódios de faringoamigdalites é causada por vírus. *Streptococcus* beta-hemolítico do grupo A (SBHA) ou *S. pyogenes* são responsáveis por apenas 15% de todos os casos (LEXLEY et al, 2008).

As faringoamigdalites agudas são extremamente freqüentes na população pediátrica, e as tonsilas palatinas apresentam colonização bacteriana composta por uma flora polimicrobiana. Cerca de 30 a 40% das faringoamigdalites agudas são de etiologia estreptocócica, e a importância deste fato deve-se à possibilidade de complicações não-supurativas tardias causadas por este agente patogênico, como por exemplo, a glomerulonefrite difusa aguda e a febre reumática, que representa 90% das indicações de cirurgia para troca de valvas cardíacas em crianças no Brasil. Além disso, particularmente na população infantil, as tonsilites agudas representam uma grande fonte de transtornos sociais como perda de aulas, além da necessidade do uso de antimicrobianos repetidamente, e do potencial de complicações supurativas (VIEIRA et al, 2006).

- **Cefaléia**

As queixas de cefaléia são comuns na infância. Ao redor de dois a três anos de idade atingem 4,3% das crianças, aumentando progressivamente até o início da vida escolar (GORAYEB; GORAYEB, 2002). Em seu estudo, os autores observaram que da amostra de 374 crianças, 45,4% nunca queixam de cefaléia e 13,4% apresentam queixa freqüente de cefaléia. Os 41,2% restantes queixam-se ocasionalmente, somando, portanto, um total de 54,6% com alguma queixa de cefaléia na amostra total de 374 crianças estudadas.

Os mesmos autores citam também em sua pesquisa dados epidemiológicos norte-americanos que indicam que, ao redor dos 15 anos de idade, 15,6% das crianças apresentam cefaléia freqüentemente e 54% têm cefaléia menos freqüente, somando um total de 69,9% de prevalência de queixa de cefaléia (ROTHNER, 1987). Estudos sobre a cefaléia infantil no Brasil, embora ainda escassos, apontam para a alta freqüência de ocorrência do quadro e destacam a gravidade das cefaléias como problema de saúde pública também em nosso país. O estudo realizado por Barea e colaboradores (1996), em Porto Alegre/RS, com 538 estudantes de 10 a 18 anos, encontrou a ocorrência de 72,3% de cefaléia do tipo tensional e de 9,9% de migrânea, entre os indivíduos. Num outro estudo realizado em Santos/SP, com 248 estudantes entre 7 a 15 anos de idade, um total de 43,1% das crianças entrevistadas receberam algum tipo de diagnóstico de cefaléia crônica diária primária (CCDP) pelos pesquisadores (FRAGOSO et al, 2000).

As cefaléias podem ser divididas em primárias e secundárias, segundo a etiologia. As cefaléias primárias são aquelas que não apresentam uma etiologia definida, enquanto que as secundárias são aquelas devidas a patologias orgânicas específicas, de origem intracraniana, ou devidas a doenças sistêmicas. Dentre as cefaléias primárias, as mais freqüentes na faixa etária pediátrica são os vários tipos de enxaquecas e as cefaléias do tipo tensional. Como a cefaléia tipo tensional episódica se caracteriza por baixa freqüência de crises e sintomatologia álgica de fraca intensidade, freqüentemente o paciente não procura o médico para o tratamento, pois ela cede espontaneamente ou com medicação analgésica comum. Ela se torna um problema na prática clínica quando sua freqüência aumenta, com ocorrência de crises quase diárias, caracterizando a cefaléia tipo tensional crônica (GHERPELLI, 2008).

As enxaquecas se caracterizam por manifestação álgica de moderada/forte intensidade, freqüentemente incapacitando a criança para suas atividades cotidianas. Além disso, são acompanhadas por sintomas gastrintestinais (náuseas e vômitos), manifestações neurológicas transitórias (hemianopsia, parestesia, paresia, ataxia, que caracterizam a aura enxaquecosa) e fenômenos associados (foto e fonofobia) que preocupam os familiares e a criança, levando-os à procura de assistência médica (GHERPELLI, 2008).

- **Diabetes**

O diabetes mellito insulino-dependente (IDDM, ou tipo I) é uma doença crônica relativamente comum e, freqüentemente, se apresenta na infância, afetando aproximadamente 1/500 pessoas abaixo dos 20 anos de idade, com uma incidência de 10/100.000 pessoas/ano nesta faixa etária. Embora a incidência seja máxima aos 12 anos de idade, o IDDM pode se apresentar em qualquer idade e gênero. É a terceira causa principal de morte por doença, devido principalmente a associação de doença coronariana em pessoas com diabetes (PILGER; ABREU, 2007).

Os autores citam dados da Sociedade Brasileira de Diabetes (2006), sobre a prevalência do diabetes mellitus no Brasil, que concluiu que devem existir cerca de 4 milhões e 500 mil diabéticos no país, dos quais aproximadamente 450 mil em uso de insulina (todos aqueles com menos de 30 anos de idade e 7,9% dos demais).

O diabetes é uma doença crônica, grave, de evolução lenta e progressiva, que necessita de tratamento intensivo e uma orientação adequada que permita prevenir complicações agudas e crônicas da doença. Além disso, é considerado uma das doenças que impacta significativamente na vida da criança, adolescente e/ou adulto, e traz grandes complicações para a vida da criança e de sua família. Dessa forma, é preciso que os profissionais de saúde fiquem alerta para o diagnóstico precoce, identificando os fatores de risco e promovendo ações de controle para os já diagnosticados (PILGER; ABREU, 2007).

Os adolescentes parecem ter a maior dificuldade em seu processo de adaptação já que a adolescência é uma época de muito estresse quanto à importância de ser “perfeito” e ser igual aos colegas, e, independentemente do que os outros possam dizer, ter diabetes significa ser diferente.

O cuidado das crianças com diabetes na escola ainda é um desafio. É necessária uma integração entre a família, profissionais de saúde e equipe escolar para dar proteção à criança durante este longo período do dia em que está fora de casa. Ela deve ser tratada com igualdade, porém com um olhar atento e a possibilidade de realizar auto-monitorização, aplicar insulina ou ingerir comida se houver necessidade (TRIBUNA NEWS, 2008).

- **Doença cardíaca**

As cardiopatias na infância, congênitas ou adquiridas, não são muito freqüentes na população geral; porém quando presentes, elas devem ser diagnosticadas precocemente de forma correta, para um tratamento correto, pois muitas vezes são graves e constituem risco de vida para a criança. As cardiopatias são doenças que acometem o coração. Se a criança já nascer com um defeito no coração, dizemos que ela tem uma cardiopatia congênita. Porém, se ela nascer sem defeito cardíaco e mais tarde apresentar doença do coração, dizemos que ela tem uma cardiopatia adquirida (ALMEIDA, 2009).

As doenças do coração podem ser detectadas nas crianças logo após o nascimento, em consulta pelo pediatra, em exame na escola para a realização de exercícios físicos ou mais tarde na adolescência. Na maioria dos casos, o médico suspeita de cardiopatia na criança quando:

- Ausculta um sopro no coração;
- Detecta cianose (extremidades arroxeadas, lábios roxos);
- Quando a criança cansa muito nas mamadas;
- Quando tem dificuldade de ganhar peso;
- Quando gripa com muita facilidade ou está sempre tendo pneumonias.

As cardiopatias congênitas ocorrem em aproximadamente 8–10 por 1000 nascidos vivos. Abrangem 25% de todas as malformações congênitas, 50% das causas de óbito por malformações congênitas e 15% dos óbitos infantis. Seu reconhecimento é extremamente importante, dada a rápida deterioração clínica e a alta mortalidade, onde cerca de 20–30% das crianças morrem no primeiro mês de vida por insuficiência cardíaca ou crises de hipóxia (TAMEZ; SILVA, 2000; SANTANA, 2000).

As crianças com cardiopatia podem freqüentar normalmente a escola e realizar esportes de acordo com o tipo de cardiopatia que possui, porém, é importante a orientação do médico da criança sobre o que ela pode ou não realizar. Quando o diagnóstico e o tratamento da cardiopatia nas crianças são realizados no tempo adequado, pode permitir a ela a cura da cardiopatia ou a melhora da qualidade de vida, permitindo a ela se tornar um adulto com famílias constituídas e úteis a sociedade (ALMEIDA, 2009).

- **Epilepsia**

A epilepsia é definida pela Organização Mundial de Saúde como uma "afecção crônica de etiologia diversa, caracterizada por crises repetidas, devidas a uma carga excessiva dos neurônios cerebrais, associada eventualmente com diversas manifestações clínicas e paraclínicas". Em todos os países, a epilepsia representa um problema importante de saúde pública, não somente por sua elevada incidência, calculada em 18 de cada 1000 habitantes, mas também pela repercussão da enfermidade, a recorrência de suas crises, as repetidas incapacidades desta mesma causa, além do sofrimento dos próprios pacientes devido às restrições sociais que na grande maioria das vezes são injustificadas. No Brasil, 1,3% da população sofre de epilepsia e 50% destes são crianças (GOMEZ-PLACENCIA, 2008).

A epilepsia, enquanto condição crônica de alta prevalência na infância, tem impacto importante no desenvolvimento psíquico/cognitivo e nas relações familiares e sociais da criança acometida. Também há de se considerar a instabilidade psicológica relacionada à imprevisibilidade das crises, ao risco de acidentes e traumatismo crânio-encefálico, aos efeitos colaterais das drogas antiepilépticas (DAEs) e ao impacto de procedimentos cirúrgicos. No âmbito social, destacam-se a limitação do lazer, a dificuldade no desenvolvimento escolar e na inserção educacional, além de uma infinidade de preocupações familiares e pessoais ligadas a sentimentos de culpa e rejeição, em função das crises epiléticas de difícil controle. Assim, não se pode abordar a epilepsia na infância sem considerar de que maneira e em que grau e intensidade tais variáveis influenciam e determinam o processo terapêutico e o prognóstico (MUSZKAT, 2008).

Os pais certamente têm muitas dúvidas e medos, especialmente diante de um diagnóstico que pode causar tanto preconceito como a epilepsia. Mesmo assim, é fundamental que eles saibam que podem e devem buscar ajuda profissional, tanto no que diz respeito ao tratamento medicamentoso, cirúrgico, quanto no sentido de obterem orientação sobre qual a melhor maneira de enfrentar as dificuldades de seu filho. Afinal, o diagnóstico e tratamento precoces, podem salvar o futuro de uma criança, permitindo que ela venha a ter uma vida completamente normal.

- **Otite**

A otite média crônica seromucosa ou otite média crônica com efusão, é uma patologia freqüente no grupo etário entre os 3 e os 8 anos. Adquire grande importância pela sua freqüência (cerca de 10% do universo das crianças nestas idades); pelas potenciais conseqüências (início de uma possível otite crônica no adulto com grande compromisso anatômico e funcional do ouvido) e pela descrição (poucas queixas) com que se apresenta. Se houver obstrução nasal persistente, como acontece durante as infecções nasais ou quando há um aumento exagerado do volume dos adenóides, a ventilação da caixa do tímpano fica comprometida, desenvolvendo-se um processo inflamatório crônico, o ar é substituído por líquido/exsudado inflamatório (efusão), e o tímpano deixa de vibrar corretamente, comprometendo a audição. Se isto acontecer em crianças pequenas, pode decorrer silenciosamente, tendendo à cronicidade. Em idade escolar pode comprometer seriamente o rendimento escolar: as crianças ficam irritáveis, distraídas, pelo compromisso auditivo, perdendo o interesse pelas aulas (CONSTANTE, 2008).

Nos países subdesenvolvidos, a otite média crônica (OMC) – caracterizada pela perfuração timpânica – continua a ser causa importante de perda auditiva na infância. Pesquisa realizada no sudeste brasileiro constatou que a prevalência de OMC entre crianças em idade escolar é de 0,94%. Cerca de 80% das crianças têm pelo menos um episódio de otite média secretora (OMS) até os oito anos de idade. Das crianças afetadas, aproximadamente 55% têm perda auditiva leve nas freqüências da fala (BALBANI; MONTOVANI, 2003).

De forma geral, para Castanho (2004), na escola, a perda auditiva interfere no aprendizado e, se não detectada, causa desempenho escolar pobre ou falha acadêmica. Além do mais, as crianças com perda auditiva podem apresentar comportamento negativo e inapropriadamente responder às instruções orais, ou simplesmente não responder.

2.2 Aspectos emocionais da doença crônica na infância

O desenvolvimento científico e tecnológico tem possibilitado o diagnóstico precoce das doenças e a terapêutica adequada permite, muitas vezes, o controle de sua evolução e cura. Mesmo com esses avanços, algumas doenças, especialmente as crônicas, promovem alterações orgânicas, emocionais e sociais que exigem constantes cuidados e adaptações (ROLAND, 1995).

As doenças e/ou condições crônicas, consideradas incuráveis e permanentes, exigem que o indivíduo ressignifique sua existência, adaptando-se às limitações, frustrações e perdas. Essas mudanças serão definidas pelo tipo de doença, maneira que se manifesta e como segue o seu curso, além do significado que o paciente e a família atribuem ao evento (PILGER; ABREU, 2007).

Quando se refere à criança, o esperado é que ela viva situações de saúde para crescer e desenvolver-se dentro dos limites da normalidade, porém, quando nos defrontamos com ela na condição de doente, como todo ser humano, tem seu comportamento modificado. Sua reação diante dessa experiência desconhecida, a doença, pode lhe trazer sentimentos de culpa, medo, angústia, depressão e apatia e ameaçar a rotina do seu dia-a-dia (HUERTA, 1990).

Nos casos crônicos, especialmente, a criança e o adolescente têm seu cotidiano modificado, muitas vezes, com limitações, principalmente físicas, devido aos sinais e sintomas da doença e podem ser freqüentemente submetidos a hospitalizações para exames e tratamento à medida que a doença progride. Assim, a hospitalização permeia seus processos de crescimento e desenvolvimento, modificando, em maior ou menor grau, o cotidiano, separando-os do convívio de seus familiares e ambiente (VIEIRA; LIMA, 2002).

A doença crônica na infância se caracteriza por ter um curso demorado, ser progressiva, apresentar riscos de prejuízos no desenvolvimento físico e mental da criança e necessitar de tratamentos prolongados (WASSERMAN, 1992).

Episódios de doença na infância podem proporcionar aprendizado sobre o conceito de saúde e doença para a criança. Entretanto, quando se trata de crianças cronicamente doentes, o longo processo de adaptação à enfermidade exige que ela se adapte a uma experiência difícil de enfrentar (HAMLETT; PELLEGRINI; KATZ, 1992).

Na verdade, as necessidades de desenvolvimento de crianças saudáveis e crianças com doença crônica são similares. No entanto, cumprir com as necessidades próprias da infância e lidar com o estresse comum desta etapa se torna mais difícil para a criança enferma. A existência de sintomas dolorosos associados à doença e as constantes avaliações e tratamentos podem alterar seu funcionamento físico e mental, bem como sua interação com o ambiente (BRADFORD, 1997). Assim, embora a possibilidade de atrasos no desenvolvimento da criança seja relativa, a autonomia e a independência em atividades podem ser modificadas pela doença crônica.

Dependendo do estágio do desenvolvimento cognitivo em que a criança se encontra ela terá um conceito de doença e saúde. Essa sua concepção de doença afetará sua percepção dos sintomas, sua reação emocional frente à doença, sua experiência de dor e desconforto, sua aceitação de cuidados médicos bem como sua resposta ao tratamento (CASTRO; PICCININI, 2002).

A forma como a doença é representada pelo indivíduo influencia seu modo de agir sobre ela. Entretanto, não existem muitos estudos que esclareçam sobre como a criança entende, organiza e experiencia a doença.

No estudo realizado por Goldman et al (1991) sobre a representação da doença em crianças saudáveis entre 4 e 6 anos, verificou-se que elas percebiam a doença como algo externo, não demonstravam indícios do entendimento do seu papel na manifestação da enfermidade e a maioria delas acreditava que a doença iria curar-se por ela mesma num curto espaço de tempo.

Em outra investigação, Sterling e Friedman (1996) examinaram as respostas empáticas em crianças cronicamente doentes e crianças saudáveis, entre 6 e 12 anos de idade, por meio de um filme com situações de sofrimento. Os achados mostraram que as crianças doentes tinham mais habilidade de tomar o lugar do outro e entender suas dificuldades nessas situações do que as crianças saudáveis. É possível que a criança doente crônica desenvolva a habilidade empática mais cedo do que seus pares saudáveis, e isso pode ser visto como um resultado positivo dessa experiência.

A criança percebe quando está seriamente doente não somente pelas dores e mal-estares que sente, mas também pela preocupação e angústia de sua família (WASSERMAN, 1992). A criança percebe, também, fatos que os adultos lhe tentam esconder, inclusive situações de doença. O que acontece, freqüentemente, é que os

adultos não entendem esses sinais da criança e, ainda, têm dificuldades em aceitar sua condição.

Um fator que tem sido investigado como potencialmente associado à doença crônica é a depressão infantil. Embora os resultados se mostrem controversos, a depressão em crianças doentes se constitui em um problema que atinge a sua percepção e experiência com a doença (HOFFMAN et al, 1995).

Hoffman et al (1995) mostraram que crianças com doença hepática entre 4 e 12 anos de idade apresentavam apreensão, medo, ansiedade e depressão. A maioria dessas crianças precisa passar por diversas hospitalizações e alterações na aparência em função da ascite. Soma-se a isto restrições nas suas atividades físicas e que podem limitar as suas oportunidades de engajamento social, com conseqüências negativas no desenvolvimento social da criança. Essa vulnerabilidade social não ocorre somente quando o estágio da doença está avançado, mas em qualquer etapa. Entretanto, segundo Hoffman e colaboradores, crianças cuja doença hepática é pouco severa acabam tendo mais oportunidades de participação em atividades sociais.

Apesar de crianças cronicamente doentes possuírem grande risco para depressão, a maioria não apresenta este diagnóstico (BENNET, 1994). Além disso, segundo o autor, quando a duração da doença é longa as crianças tendem a apresentar menos depressão do que aquelas cuja duração da doença é curta, o que pode ocorrer devido ao desenvolvimento de estratégias para lidar com ela.

Além de associada à depressão, a doença crônica na infância tem sido também relacionada com freqüência a desajustes comportamentais (BENNET, 1994; HAMLETT; PELLEGRINI; KATZ, 1992; SILVER; STEIN; DADDS, 1996). Os achados indicam que crianças com doença crônica possuem maiores riscos de apresentarem problemas de comportamento, embora muitas delas não os desenvolvam. Um dos poucos achados consistentes é de que crianças com doenças e/ou condições crônicas relacionadas ao cérebro sofrem de mais desordens psicológicas ou de comportamento do que crianças com outras doenças e/ou condições crônicas (BRADFORD, 1997; WASSERMAN, 1992).

O risco aumentado para problemas de comportamento em crianças cronicamente enfermas parece ter pouca relação com características sócio-econômicas, demográficas e raciais e também com o gênero da criança (BRADFORD, 1997). Todavia, outros fatores além da sua saúde física podem estar

influenciando o comportamento da criança (SILVER; STEIN; DADDS, 1996), dentre eles, o estresse associado à doença, o funcionamento familiar, as oportunidades limitadas de socialização, a dependência aumentada e as eventuais limitações físicas (BENNET, 1994; HAMLETT; PELLEGRINI; KATZ, 1992). Uma melhor compreensão dos comportamentos não ajustados da criança com doença crônica poderá ajudar os profissionais em suas intervenções visando ajudar as interações destas crianças com os diversos contextos que as cercam – família, escola, equipe médica (WALLANDER; VARNI; BABANI, 1988).

Quanto às dificuldades de desenvolvimento das crianças com doença crônica, Bradford (1997) examinou este tema em crianças que sofriam atresia de vias biliares e aguardavam transplante hepático. Foram encontrados problemas no desenvolvimento dessas crianças tanto de ordem emocional como comportamental. Stewart et al (1988) compararam o funcionamento mental e o crescimento físico de 21 crianças em que a doença hepática surgiu antes do primeiro ano de vida, e 15 pacientes em que a doença apareceu mais tarde (entre 17 meses e 12 anos). Os resultados evidenciaram que crianças que tiveram a manifestação da doença precocemente tiveram escores significativamente mais baixos em testes de inteligência. Além disso, tanto a estatura como a circunferência da cabeça destas crianças eram menores comparados às crianças da mesma idade.

2.3 Criança com doença crônica e sua família

O papel da família no bem-estar da criança que tem doença crônica tem sido estudado por diversos autores (BERENBAUN; HATCHER, 1992; GÓNGORA, 1998; KRAHN, 1993). A doença crônica pode ser vista como um estressor que afeta o desenvolvimento normal da criança e também atinge as relações sociais dentro do sistema familiar. A rotina da família muda com constantes visitas ao médico, medicações e hospitalizações e acaba atingindo todas as pessoas que convivem com a criança (CASTRO; PICCININI, 2002).

O comportamento da criança depende diretamente de como os pais lidam com sua condição. Pais que têm dificuldade em aceitar a condição crônica de seu filho e que se comportam com a sua criança de forma a deixar transparecer essa

difficuldade podem acabar provocando nela o isolamento. A criança, mediante as atitudes dos pais, confirma que são diferentes em relação às outras e, por isso, se isolam.

No que concerne à relação da mãe e do pai com sua criança com doença crônica, é comum que esses pais apresentam dificuldades em lidar com o seu filho. Tais complicações podem ser expressas através de comportamentos de extrema preocupação, de irresponsividade às reais necessidades da criança, de superproteção, de estilos interativos, ansioso e defensivo ou, ainda, de negligência, quando os pais procuram evitar o envolvimento com a criança por medo de que ela possa vir a morrer precocemente (BRADFORD, 1997).

Dessa forma, os pais de crianças cronicamente doentes estão expostos a interações e situações muito estressantes, exigindo deles que lancem mão de práticas educativas para regular o comportamento da criança, muitas vezes alterado em função das demandas médicas e de cuidados com a saúde. A presença de doença crônica na criança se constitui em um importante organizador de respostas parentais com conseqüências para as suas interações com a criança. A enfermidade crônica na infância pode afetar profundamente a percepção dos pais acerca do desenvolvimento de seus filhos, bem como a forma com que a disciplina é introduzida e conduzida na vida da criança (PICCININI et al, 2003).

Os recursos psicológicos dos genitores, da própria criança e a estrutura familiar interagem e podem contribuir para a adaptação da criança à doença. Por vezes, o desajustamento da criança doente pode estar mais relacionado com o modo como a família lida com a criança do que com os comportamentos da criança em si (WALLANDER; VARNI, 1998). O suporte familiar e as competências de cada membro da família são importantes fontes de informação e influenciam o modo da criança lidar com a doença (HAMLETT; PELLEGRINI; KATZ, 1992). Por exemplo, a investigação realizada por Hoffman et al (1995) sobre o ajustamento social de crianças com doença crônica de fígado mostrou que o funcionamento familiar é um preditor importante do ajustamento da criança. A família pode servir como moderadora na atenuação dos efeitos negativos da doença, promovendo para a criança um ambiente facilitador para o seu envolvimento em atividades sociais.

A contextualização do estresse familiar associado à doença crônica, especialmente o parental, precisa levar em conta as próprias características das mães e pais e a percepção que eles possuem com relação à doença do filho

(BERENBAUM; HATCHER, 1992). Entretanto, Kazak, Reber e Carter (1988) referiram que as diferentes respostas que as famílias têm com relação ao estresse podem ser muito influenciadas pela rede de apoio social que possuem.

Pelletier et al (1994) verificaram que mães de crianças cronicamente enfermas carecem de apoio emocional e de informação, necessitam compartilhar sentimentos pessoais e precisam ser encorajadas nas suas habilidades de cuidar da criança. Além disso, essas mães referiram que os profissionais de saúde poderiam ajudá-las se propiciassem grupos de auto-ajuda para as mães e pais que vivem a mesma experiência.

O isolamento social da família em que um dos membros tem doença crônica é um acontecimento freqüente que pode deixar o doente mais vulnerável a transtornos emocionais, perpetuar o estigma da doença e criar problemas para o enfrentamento da enfermidade (GÓNGORA, 1998).

As repetidas visitas a médicos, hospitais e a necessidade de assegurar que as medicações sejam dadas em horas específicas são fatores que potencializam o estresse dessas mães e pais com um filho com doença crônica (BRADFORD, 1997). Eles sentem seus papéis parentais muito mais exigidos do que nas situações em que a criança é saudável. Mesmo assim é importante que eles sejam encorajados desde cedo a participar das rotinas de cuidados e remédios com a criança.

O estudo de Silver, Westbrook e Stein (1998) comparou o nível de estresse de mães e pais de crianças saudáveis e com doença crônica envolvendo ou não limitação funcional. Os resultados não revelaram diferenças no nível de estresse entre o grupo saudável e doentes sem limitação funcional. Contudo, mães e pais de crianças doentes com limitação funcional, envolvendo restrições na audição, visão, comunicação, no brincar ou atividades da vida diária reportaram mais estresse que os dois primeiros grupos.

Embora seja plausível supor que os níveis de estresse de pais e mães de crianças cronicamente doentes sejam parecidos, geralmente as mães se envolvem mais no processo de tratamento indo com mais freqüência ao hospital e interagindo com a equipe de profissionais que tratam da criança (SILVER; WESTBROOK; STEIN, 1998).

A família necessita se reorganizar e também se adaptar, pois o paciente pode precisar de cuidados. Os papéis e funções devem ser repensados e distribuídos de

forma que auxilie o paciente na elaboração de sentimentos confusos e dolorosos ocasionados pelo processo de adoecer.

As limitações impostas pela doença crônica afetam também a família que precisa se adaptar às necessidades do membro doente, para isso utilizando de novos recursos de enfrentamento. Segundo Romano (1999), há uma quebra do equilíbrio dinâmico familiar diante do novo evento. A mudança que ele acarretará e as adaptações que essa família realizará depende dos recursos que dispõe, de como o evento (no caso a doença) começou e o significado que atribui ao acontecimento. O equilíbrio é buscado através das novas adaptações.

O auxílio do psicólogo pode ser de extrema importância para identificar os sentimentos da família e trabalhá-los, buscando que o sistema reaja da forma que melhor puder na acomodação do indivíduo doente (MESSA, 2008).

O curso das doenças também pode interferir na adaptação familiar. Quando o curso é progressivo, a doença é constantemente sintomática e as limitações tendem a aumentar com severidade. A tensão vivida pela família é crescente assim como os cuidados em relação ao doente. A adaptação é contínua, já que as limitações do paciente ocorrem de forma progressiva, podendo levar a família à exaustão.

Quando o curso é constante, depois do aparecimento a doença tende a estabilizar. A família se depara com uma situação previsível, não ocorrendo mudanças mobilizadoras por um longo tempo. Já as doenças reincidentes alternam períodos de estabilidade e baixo nível de sintomatologia, e de crise. São doenças que “assombram” a família pela inconstância. Momentos de incerteza são vividos com tensão, já que não se sabe quando ocorrerá nova crise. A natureza episódica da doença exige uma flexibilidade, levando a dinâmica familiar para o extremo da crise e para o extremo da estabilidade (MESSA, 2008).

A expectativa em relação à doença diz respeito a quanto ela pode ou não encurtar o tempo de vida do indivíduo. Algumas doenças podem não interferir na duração de vida como a cegueira, já outras tem sua progressão certa e fatal como a AIDS. Ainda assim, entre essas duas categorias está uma categoria imprevisível que abrange o grupo das doenças e/ou condições crônicas que encurtam o tempo de vida do doente e as de possível morte súbita.

Quando uma criança morre ou é acometida por uma doença grave, é como se o processo de ciclo de vida estivesse fora de ordem. Em relação às responsabilidades familiares, o impacto não gera conseqüências. O impacto maior é

emocional, pois é nas crianças que os pais projetam sonhos e expectativas. Um dos pais precisa estar disponível para cuidados em tempo integral, tendo que parar de trabalhar fora havendo perda de um salário, ou tendo que abrir mão de desenvolver atividades. Os pais podem ter sentimentos oscilantes de luto durante as crises. Esse luto decorre do fato de não terem gerado uma criança perfeita, pela incerteza em relação à vida, morte e futuro, e o impacto disso na rotina familiar (TETELBOM et al, 1993).

França (1996), em estudo com crianças cronicamente doentes internadas, constatou que as mães sentiam culpa pela moléstia dos filhos. Essas mães projetavam tal sentimento na equipe médica, no tratamento ou hospital pelos insucessos. A culpa se intensificava quando as mães eram impedidas de permanecer no hospital junto das crianças.

Borghesan (2000) em um estudo sobre o lugar da família no tratamento de crianças com encefalopatias, constatou os sentimentos mais freqüentes em relação ao diagnóstico da criança. Os que mais se destacaram foram culpa, raiva, desespero e conformismo. A doença às vezes é aceita como castigo.

Sendo o Brasil um país de grandes diferenças sócio-econômicas, não se pode ignorar a influência dos fatores sociais sobre a família e sobre os cuidados prestados por ela. O acesso a tratamentos, na realidade brasileira é precário e caro e até mesmo o entendimento sobre o diagnóstico e prognóstico é dificultoso pelo baixo nível de instrução dos familiares.

O afastamento do paciente do contexto familiar e de casa leva a família a mudar os papéis familiares, quebrar rotinas, sentimentos de isolamento e perda de controle. A família se vê diante de dilemas como cuidados de crianças que estão em casa e outras doenças na família. Há perda de proventos e em contrapartida o aumento do custo de tratamento e manutenção nas proximidades do hospital (ROMANO, 1999).

É importante que a família, além do paciente, esteja amparada nesses momentos de crise, dúvidas e incertezas. Na maioria das vezes, é a família o suporte do paciente tanto nas situações de hospitalizações quanto em casa. Torna-se necessário, portanto, que os membros sejam honestamente informados da realidade do paciente, do desenvolvimento da enfermidade e dos cuidados necessários para que possa se organizar e elaborar as mudanças. A família desamparada ou mal-informada pode não perceber as reais necessidades do doente

e de seus membros, mantendo-se distante, ou tendo atitudes de superproteção, realizando tarefas e mesmo cuidados que o próprio paciente poderia realizar sozinho.

A doença além de abalar a família, pode provocar a reestruturação de vínculos familiares. Frente à situação de crise, a família tem a chance de repensar valores e formas de se relacionar, propiciando situações de afeto e assistência a todos os membros. Antigos conflitos podem ser resolvidos, pelo sentimento de união e ajuda mútua que surgem.

É necessário que haja apoio formal dado pela equipe de saúde, e também informal que pode ser fornecido por amigos, vizinhos e parentes mais distantes.

Em estudo com pessoas com insuficiência renal crônica, Santos (1997) pôde perceber que o paciente busca formas de enfrentamento baseados, entre outros, na luta para entender sua doença e seu tratamento. Constatou também que tanto os pacientes quanto os familiares possuem dificuldade em conviver com a doença, sendo propensos a sentimentos de impotência, desânimo generalizado e permanente sensação de ameaça à integridade corporal do paciente.

Além de fazer sentido para o paciente, a doença precisa ter um significado para toda a família, que precisa de uma reorganização para lidar com o novo evento. A doença é vivida de maneira coletiva, pelo grupo familiar, pois quando um membro adoece, toda a sua rede de relações se altera. Sendo a família o grupo primário de inserção de um indivíduo, a tendência é que seja afetada com a doença (MESSA, 2008).

O papel da família é de fundamental importância para manter o equilíbrio emocional da criança, que já se encontra demasiadamente abalado. A maneira como a família lida com a situação influenciará a criança na aceitação ou negação da doença. É melhor que ela compreenda suas limitações, do que revoltar com seu estado; para tanto, é necessário que os pais sejam compreensivos, sem superproteger. Na medida do possível, eles devem evitar acentuar as diferenças entre a criança e os outros integrantes da família. O equilíbrio entre independência e dependência da criança doente necessita ser abordado dentro do contexto familiar. Para administrar os cuidados que uma doença crônica exige, necessita-se de uma abordagem para o cuidado através de uma equipe multiprofissional, tendo a criança, o adolescente e a família, como foco central deste cuidado.

2.4 As crianças com doenças e/ou condições crônicas de saúde versus escola

A doença crônica impacta significativamente em muitas áreas da experiência educacional. O comparecimento à escola é problemático porque os estudantes com doença crônica faltam mais à escola do que as outras crianças saudáveis e são prováveis de terem até 50 por cento a mais de faltas do que outras crianças (SHIU, 2001). Os estudantes com doenças e/ou condições crônicas são vulneráveis para o absenteísmo, não somente por causa dos aspectos médicos da doença crônica, mas também, por causa dos efeitos secundários, podendo ser um indicador do desajustamento social ou um indicador de depressão (SHIU, 2004a).

O comparecimento à escola é desejável por duas razões básicas. Primeiramente, prepara o estudante com as habilidades educacionais necessárias para a transição bem sucedida na força de trabalho do adulto e, segundo, fornece oportunidades para estudantes de se relacionarem em sociedade. A escola fornece o ajuste para os sucessos e as falhas, e os relacionamentos sociais que influenciarão fortemente seu desenvolvimento.

Segundo Shiu (2004a) os papéis dos professores e dos colegas de sala de aula são talvez fatores até mais importantes, que determinam a permanência da criança com doença crônica na escola, do que o seu estado de saúde e os efeitos do tratamento. Frequência escolar para a criança que desenvolveu uma condição crônica de saúde pode ser tão crítico para sobrevivência social-emocional como o tratamento médico é para a sobrevivência física. A escola pode representar o único lugar onde o estudante cronicamente doente pode ser visto como uma criança e estudante em lugar de um paciente.

Para Shiu (2004b), se forem mantidos uma relação, atitudes e comportamentos positivos dentro da comunidade escolar, é possível assegurar a criança com uma doença crônica ter as mesmas oportunidades e resultados como os seus semelhantes mesmo ele tendo um índice de absenteísmo elevado.

A Declaração de Salamanca contempla que escolas regulares que possuam uma orientação inclusiva poderão acolher escolares com necessidades educacionais especiais acomodando-os dentro de uma pedagogia centrada na criança capaz de satisfazer suas necessidades. Para isso, é necessário treinamento de professores no que diz respeito às necessidades educacionais especiais.

De acordo com Carvalho (2004), os professores alegam que em seus cursos de formação não tiveram a oportunidade de estudar a respeito, nem de estagiar com escolares da educação especial. Muitos resistem, negando-se a trabalhar com esse alunado enquanto outros os aceitam, para não criarem áreas de atrito com a direção das escolas. Mas, felizmente, há muitos que decidem enfrentar o desafio e descobrem a riqueza que representa o trabalho na diversidade.

A atual Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional - Lei nº 9.394/96, no artigo 59, preconiza que os sistemas de ensino devem assegurar aos escolares currículo, métodos, recursos e organização específicos para atender às suas necessidades; assegura a terminalidade específica àqueles que não atingiram o nível exigido para a conclusão do ensino fundamental, em virtude de suas deficiências e; a aceleração de estudos aos superdotados para conclusão do programa escolar. Também define, dentre as normas para a organização da educação básica, a “possibilidade de avanço nos cursos e nas séries mediante verificação do aprendizado” (art. 24, inciso V) e “[...] oportunidades educacionais apropriadas, consideradas as características do alunado, seus interesses, condições de vida e de trabalho, mediante cursos e exames” (art. 37) (BRASIL, 1996).

Acompanhando o processo de mudanças, as Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica, Resolução CNE/CEB nº 2/2001, no artigo 2º, determinam que:

Os sistemas de ensino devem matricular todos os escolares, cabendo às escolas organizar-se para o atendimento aos educandos com necessidades educacionais especiais, assegurando as condições necessárias para uma educação de qualidade para todos (BRASIL, 2001a).

O Plano Nacional de Educação - PNE, Lei nº 10.172/2001, destaca que “o grande avanço que a década da educação deveria produzir seria a construção de uma escola inclusiva que garanta o atendimento à diversidade humana”. Ao estabelecer objetivos e metas para que os sistemas de ensino favoreçam o atendimento às necessidades educacionais especiais dos escolares, aponta um déficit referente à oferta de matrículas para esses escolares nas classes comuns do ensino regular, à formação docente, à acessibilidade física e ao atendimento educacional especializado (BRASIL, 2001b).

Na perspectiva da educação inclusiva, a Resolução CNE/CP nº1/2002, que estabelece as Diretrizes Curriculares Nacionais para a Formação de Professores da Educação Básica, define que as instituições de ensino superior devem prever em sua organização curricular formação docente voltada para a atenção à diversidade e que contemple conhecimentos sobre as especificidades dos escolares com necessidades educacionais especiais.

Em 2003, o Ministério da Educação cria o Programa Educação Inclusiva: direito à diversidade, visando transformar os sistemas de ensino em sistemas educacionais inclusivos, que promove um amplo processo de formação de gestores e educadores nos municípios brasileiros para a garantia do direito de acesso de todos à escolarização, a organização do atendimento educacional especializado e a promoção da acessibilidade.

Impulsionando a inclusão educacional e social, o Decreto nº 5.296/04 regulamentou as leis nº 10.048/00 e nº 10.098/00, estabelecendo normas e critérios para a promoção da acessibilidade às pessoas com deficiência ou com mobilidade reduzida. Nesse contexto, o Programa Brasil Acessível é implementado com o objetivo de promover e apoiar o desenvolvimento de ações que garantam a acessibilidade (BRASIL, 2004a).

Em 2007, no contexto com o Plano de Aceleração do Crescimento - PAC, é lançado o Plano de Desenvolvimento da Educação – PDE, reafirmado pela Agenda Social de Inclusão das Pessoas com Deficiência, tendo como eixos a acessibilidade arquitetônica dos prédios escolares, a implantação de salas de recursos e a formação docente para o atendimento educacional especializado (BRASIL, 2007).

O Decreto nº 6.094/2007 estabelece dentre as diretrizes do Compromisso Todos pela Educação, a garantia do acesso e permanência no ensino regular e o atendimento às necessidades educacionais especiais dos escolares, fortalecendo a inclusão educacional nas escolas públicas.

Por muito tempo perdurou o entendimento de que a educação especial organizada de forma paralela à educação comum seria mais apropriada para a aprendizagem dos escolares que apresentavam deficiência, problemas de saúde, ou qualquer inadequação com relação à estrutura organizada pelos sistemas de ensino. Essa concepção exerceu impacto duradouro na história da educação especial, resultando em práticas que enfatizavam os aspectos relacionados à deficiência, em contraposição à dimensão pedagógica.

O desenvolvimento de estudos no campo da educação e a defesa dos direitos humanos vêm modificando os conceitos, as legislações e as práticas pedagógicas e de gestão, promovendo a reestruturação do ensino regular e especial. Em 1994, com a Declaração de Salamanca se estabelece como princípio que as escolas do ensino regular devem educar todos os escolares, enfrentando a situação de exclusão escolar das crianças com deficiência, das que vivem nas ruas ou que trabalham, das superdotadas, em desvantagem social e das que apresentam diferenças lingüísticas, étnicas ou culturais (BRASIL, 1994a).

O conceito de necessidades educacionais especiais, que passa a ser amplamente disseminado, a partir dessa Declaração, ressalta a interação das características individuais dos escolares com o ambiente educacional e social, chamando a atenção do ensino regular para o desafio de atender as diferenças. No entanto, mesmo com essa perspectiva conceitual transformadora, as políticas educacionais implementadas não alcançaram o objetivo de levar a escola comum a assumir o desafio de atender as necessidades educacionais de todos os escolares.

Na perspectiva da educação inclusiva, a educação especial passa a constituir a proposta pedagógica da escola, definindo como seu público-alvo os escolares com deficiência, transtornos globais de desenvolvimento e altas habilidades/superdotação. Nestes casos e outros, que implicam em transtornos funcionais específicos, a educação especial atua de forma articulada com o ensino comum, orientando para o atendimento às necessidades educacionais especiais desses escolares.

As definições do público alvo devem ser contextualizadas e não se esgotam na mera categorização e especificações atribuídas a um quadro de deficiência, transtornos, distúrbios e aptidões. Considera-se que as pessoas se modificam continuamente transformando o contexto no qual se inserem. Esse dinamismo exige uma atuação pedagógica voltada para alterar a situação de exclusão, enfatizando a importância de ambientes heterogêneos que promovam a aprendizagem de todos os escolares (BRASIL, 1994a).

Cabe aos sistemas de ensino, ao organizar a educação especial na perspectiva da educação inclusiva, disponibilizar as funções de monitor ou cuidador aos escolares com necessidade de apoio nas atividades de higiene, alimentação, locomoção, entre outras que exijam auxílio constante no cotidiano escolar (BRASIL, 2007).

As escolas inclusivas são escolas para todos, implicando num sistema educacional que reconheça e atenda às diferenças individuais, respeitando as necessidades de qualquer dos escolares. Sob essa ótica, não apenas os escolares com alguma deficiência seriam ajudados, e sim todos que, por inúmeras causas, endógenas ou exógenas, temporárias ou permanentes, apresentem dificuldades de aprendizagem ou no desenvolvimento. A defesa da melhoria das respostas educativas da escola inclui, nos processos de reforma, a ressignificação das modalidades de atendimento da educação especial. Embora seja uma tarefa muito difícil, faz-se necessária uma profunda revisão de seus papéis, seja em relação ao alunado que devem receber, seja em relação ao seu funcionamento e que deve estar previsto no projeto político pedagógico das escolas (CARVALHO, 2004).

O princípio fundamental da escola inclusiva é o de que todas as crianças devem aprender juntas, sempre que possível, independentemente de quaisquer dificuldades ou diferenças que elas possam ter. Escolas inclusivas devem reconhecer e responder às necessidades diversas de seus escolares, acomodando ambos os estilos e ritmos de aprendizagem e assegurando uma educação de qualidade a todos através de um currículo apropriado, arranjos organizacionais, estratégias de ensino, uso de recurso e parceria com as comunidades. Na verdade, deveria existir uma continuidade de serviços e apoio proporcional ao contínuo de necessidades especiais encontradas dentro da escola (BRASIL, 1994a).

Para Salgado (2008), a escola inclusiva é aquela que proporciona uma educação voltada para todos, de forma que qualquer aluno que dela faça parte, independente deste ter ou não necessidades especiais, tenha condição de conhecer, aprender, viver e ser, num ambiente livre de preconceitos que estimule suas potencialidades e a formação de uma consciência crítica. É aquela que se organiza para atender a todos os escolares, a começar por seu próprio espaço físico e acomodações. Salas de aula, bibliotecas, pátio, banheiros, corredores e outros ambientes são elaborados e adaptados em função de todos os escolares. Possui, por exemplo, cadeiras com braços de madeira tanto para destros quanto para canhotos, livros em braile ou gravados em fita cassete, corrimãos com apoio de madeira ou metal, rampas nos diferentes acessos de entrada e saída e assim por diante. Mas, o principal pré-requisito não reside nos recursos materiais, já difíceis de serem obtidos por todos os estabelecimentos de ensino. O principal suporte está

centrado na filosofia da escola, na existência de uma equipe multidisciplinar eficiente e no preparo e na metodologia do corpo docente.

A escola deve ser também, o espaço de alegria, onde os escolares possam conviver, desenvolver sentimentos sadios em relação ao outro, a si mesmo e em relação ao conhecimento. Para tanto a prática pedagógica deve ser inclusiva, no sentido de envolver a todos e a cada um, graças ao interesse e à motivação para a aprendizagem.

O que se pretende na educação inclusiva é remover barreiras, sejam elas extrínsecas ou intrínsecas aos escolares, buscando-se todas as formas de acessibilidade e de apoio de modo a assegurar e, principalmente garantir, tomando-se as providências para efetivar as ações de sucesso no acesso, ingresso e permanência bem sucedida na escola (CARVALHO, 2004).

Frente às situações envolvendo a doença crônica é fundamental uma abordagem multiprofissional, que envolva não só os seus aspectos clínicos, mas suas repercussões psicológicas e sociais, tanto para a criança como para a família. Torna-se necessário que os profissionais de saúde estejam atentos aos aspectos que transcendem o tratamento médico da doença da criança, pois sem uma visão abrangente sobre sua evolução e das relações da criança com as figuras significativas que a cercam, o êxito do tratamento pode ficar comprometido. Além disso, uma boa relação entre a criança, a família, a escola e os profissionais de saúde facilita a tomada de consciência sobre a extensão e a gravidade da enfermidade bem como sobre a aderência da criança e família ao tratamento, especialmente naqueles muito invasivos, dolorosos e prolongados, mais sujeitos ao abandono ou a uma proteção exagerada à criança (CASTRO; PICCININI, 2002).

Em países, como Inglaterra, Austrália e Estados Unidos, a saúde escolar é historicamente desenvolvida por enfermeiros, que vêm atingindo um alto grau de conhecimento, com a formação profissional a nível de pós-graduação. Segundo Ferriani e Cano (1983, p. 231), no Brasil, a atuação do enfermeiro em saúde escolar está ligada “ao trabalho de Escolas de Enfermagem, e como tal, é uma atividade realizada quando surge algum problema específico na rede escolar, ou é um trabalho que se interrompe ao longo do tempo”.

Devido ao tratamento, retornos ambulatoriais, exames e freqüentes hospitalizações, a criança/adolescente tem suas rotinas modificadas, e o hospital e

os serviços de saúde assumem uma dimensão importante em suas vidas, no decorrer desse processo.

Considera-se fundamental que, na assistência à criança/adolescente, o cuidado contemple não somente os aspectos técnicos, mas também suas necessidades físicas, emocionais e sociais e que, através de estratégias, minimize o estresse ocasionado pelas intervenções, tanto físicas quanto emocionais. Como estratégias, podemos citar o brinquedo terapêutico, utilizado em algumas das unidades pediátricas, no preparo das crianças, diante de alguns procedimentos, permitindo o alívio de ansiedades e medos causados por experiências ameaçadoras; brinquedos e espaços para as crianças brincarem, sendo incentivadas atividades lúdicas; presença de pais, irmãos e colegas durante a internação hospitalar, para que o convívio familiar e social não seja profundamente modificado nesse processo (VIEIRA; LIMA, 2002).

A escolarização e os relacionamentos sociais são também fatores importantes na etapa de desenvolvimento em que se encontram as crianças e os adolescentes do nosso estudo. A doença, a terapêutica e os efeitos colaterais dos medicamentos, por vezes, podem interferir na frequência às aulas, desmotivando-os e dificultando sua adaptação escolar. Eles poderão sofrer discriminação dos colegas, seja pela superproteção dos professores, seja pela dificuldade de desenvolverem determinada atividade coletiva, sendo excluídos de algumas delas, pelos próprios colegas. Além disso, talvez sintam-se diferentes, seu convívio social poderá ser limitado, tudo isso interferindo em sua auto-estima.

Nesse sentido, família, escola e serviços de saúde devem estabelecer diálogos e dar condições para que a continuidade da escolarização seja preservada. Algumas intervenções têm sido desenvolvidas, como as classes hospitalares, favorecendo a aceitação e reintegração do aluno, facilitando seu retorno à escola, sem prejuízo nas atividades curriculares.

Assim, a interação que as crianças e os adolescentes estabelecem com o meio e as pessoas, e, especialmente, com a equipe de saúde, pode modificar suas respostas e auxiliá-los frente à situação da doença, minimizando conseqüências negativas e capacitando-os a se adaptar a mudanças no seu cotidiano e a reagir com flexibilidade diante das limitações e tratamento que a doença impôs.

Enfim, o caminho é sempre pensar nos princípios de uma escola lembrando que seu grande desafio é segundo Aranha (2004, p. 45), "... ser capaz de

desenvolver uma pedagogia centrada nas crianças, suscetível de educar a todas com sucesso”.

Essa concepção da escola inclusiva aproxima-se dos eixos norteadores de uma escola plural, em cujos fundamentos reconhecem-se as diferenças humanas como comuns e a aprendizagem centrada nas potencialidades do sujeito. Deve ser adaptada às necessidades dos escolares, respeitando-se o ritmo e os processos de aprendizagem, contrapondo-se àquela sociedade que inabilita e enfatiza os impedimentos. Nesse sentido, cabe destacar o desenvolvimento de modalidades de ensino da Educação Especial para garantir ao aluno hospitalizado proteção ao seu desenvolvimento e aprendizagem na escola regular.

2.5 Ação do professor em relação ao aluno da classe hospitalar

A hospitalização na infância pode alterar significativamente o desenvolvimento infantil, uma vez que restringe as relações de convivência da criança por afastá-la de sua família, de sua casa, de seus amigos e também de sua escola. Num ambiente onde a dor e a doença são presenças constantes, ela passa a ter contato com uma realidade que não estava acostumada. Como consequência, Chiattonne (1998) cita vários efeitos psicológicos decorrentes da hospitalização, como respostas de culpa, sensação de punição, ansiedade e depressão. Estes efeitos podem ser causadores de intenso descontrole emocional da criança doente e a atinge nas diferentes etapas do desenvolvimento. Sintomas como febre, dor, distúrbios da consciência, fadiga, angústia, podem ser provocados tanto pela própria doença, quanto pela idéia que a criança faz dela.

Com o intuito de evitar a interrupção (mesmo que parcial) da escolaridade destas crianças em função das internações, o direito das crianças e dos adolescentes à continuidade dos estudos escolares durante a internação hospitalar foi reconhecido pela *Declaração dos direitos da criança e do adolescente hospitalizados*, e o Ministério de Educação, por intermédio da Secretaria Nacional de Educação Especial, propiciou o atendimento educacional dessas crianças nos hospitais, criando o serviço de classes hospitalares que visa manter os vínculos escolares e a possibilidade do retorno da criança à escola de origem após a alta,

assegurando sua reintegração ao currículo. Neste sentido, a educação especial desenvolveu modalidades de ensino e de contato da criança com o professor no ambiente hospitalar que, além de proteger seu desenvolvimento, assegurem sua reinserção escolar após a alta e o seu sucesso na aprendizagem na escola regular (CECCIM, 1999).

O professor que atua na classe hospitalar é um profissional que tem formação de educador e – por meio de diversas atividades pedagógicas – faz um elo entre a realidade hospitalar e a vida cotidiana da criança internada, avaliando, acompanhando e intervindo no processo de aprendizagem da mesma, além de oferecer subsídios para a compreensão do processo de elaboração da doença e da morte, explicar procedimentos médicos, e auxiliar a criança na adaptação ao hospital (FONSECA, 2000).

O professor que irá atuar em classe hospitalar ou no atendimento pedagógico domiciliar deverá estar capacitado para trabalhar com a diversidade humana e diferentes vivências culturais, identificando as necessidades educacionais especiais dos educandos impedidos de freqüentar a escola, definindo e implantando estratégias de flexibilização e adaptação curriculares. Deverá, ainda, propor os procedimentos didático-pedagógicos e as práticas alternativas necessárias ao processo ensino-aprendizagem dos escolares, bem como ter disponibilidade para o trabalho em equipe e o assessoramento às escolas quanto à inclusão dos educandos que estiverem afastados do sistema educacional, seja no seu retorno, seja para o seu ingresso.

O crescimento profissional do professor deve incluir sua busca de fazer parte da equipe de assistência ao educando, tanto para contribuir com os cuidados da saúde, quanto para aperfeiçoar o planejamento de ensino, manifestando-se segundo a escuta pedagógica proporcionada. A consulta ao prontuário e o registro de informações neste documento também pertence ao desenvolvimento das competências deste professor.

O professor deverá ter a formação pedagógica preferencialmente em Educação Especial ou em cursos de Pedagogia ou licenciaturas, ter noções sobre as doenças e condições psicossociais vivenciadas pelos educandos e as características delas decorrentes, sejam do ponto de vista clínico, sejam do ponto de vista afetivo. Compete ao professor adequar e adaptar o ambiente às atividades e os

materiais, planejar o dia-a-dia da turma, registrar e avaliar o trabalho pedagógico desenvolvido (BRASIL, 2002).

A classe hospitalar busca recuperar a socialização da criança por um processo de inclusão, dando continuidade a sua aprendizagem. A inclusão social será o resultado do processo educativo e reeducativo. A escola é um fator externo à patologia, logo, é um vínculo que a criança mantém com seu mundo exterior. Se a escola deve ser promotora da saúde, o hospital pode ser mantenedor da escolarização. E escolarização indica criação de hábitos, respeito à rotina; fatores que estimulam a auto-estima e o desenvolvimento da criança e do adolescente.

O principal objetivo da classe hospitalar é, assim, fazer um acompanhamento pedagógico a crianças e jovens com dificuldades graves de saúde física ou mental e que estão definitiva ou temporariamente impedidos de freqüentar a escola regular. Não se trata de Educação Especial. É a Educação Escolar ordinária, aquela que nutre o sujeito de informações sobre o mundo dentro do currículo escolar definido pela educação nacional. Marca-se como diferença entre a classe hospitalar e a classe especial o fato de que a segregação das crianças não se deve à rejeição por outras classes, mas à doença que as impede de ir à escola. Longe de rejeitá-los, a escola vai até eles, no hospital (VASCONCELOS, 2008).

Dentre os objetivos da Classe Hospitalar está a possibilidade de compensar faltas e devolver um pouco de normalidade à maneira de viver da criança. O professor hospitalar será o tutor global da criança para que ela possa ser tratada de seu problema de doença, sem esquecer as necessidades pessoais. A intervenção faz com que a criança mantenha rastros que a ajudem a recuperar seu caminho e garantir o reconhecimento de sua identidade. O contato com sua escolarização faz do hospital uma agência educacional para a criança hospitalizada desenvolver atividades que a ajudem a construir um percurso cognitivo, emocional e social para manter uma ligação com a vida familiar e a realidade no hospital.

Em termos de estratégias de crescimento cognitivo e intelectual, a Classe Hospitalar vem oferecer à criança ferramentas de comunicação com sua realidade familiar, com outras pessoas de sua idade e com outros pacientes; oferecer situações de jogos e entretenimentos; garantir a continuidade didática com a escola de origem além de ajudar a criança e a família a apreender os novos ritmos e os novos projetos, quando o projeto de antes tornou-se impossível (VASCONCELOS, 2008).

No Brasil, a legislação reconheceu por meio do Estatuto da Criança e do Adolescente Hospitalizado, através da Resolução nº 41 de outubro de 1995, no item 9, o “Direito de desfrutar de alguma forma de recreação, programas de educação para a saúde, acompanhamento do currículo escolar durante sua permanência hospitalar” (BRASIL, 1995).

Em 2002 o Ministério da Educação, por meio de sua Secretaria de Educação Especial, elaborou um documento de estratégias e orientações para o atendimento nas classes hospitalares, assegurando o acesso à educação básica. De acordo com esse documento, a educação tem potência para reconstituir a integralidade e a humanização nas práticas de atenção à saúde; para efetivar e defender a autodeterminação das crianças diante do cuidado; para propor um outro tipo de acolhimento das famílias nos hospitais, inserindo a sua participação como uma interação de aposta no crescimento das crianças; para entabular uma educação do olhar e da escuta na equipe de saúde mais significativa à afirmação da vida (BRASIL, 2002).

A classe hospitalar constitui uma necessidade para o hospital. A criação de classes hospitalares é uma questão social e deve ser vista com a mesma seriedade e o mesmo engajamento que a promoção da segurança nas ruas. A classe hospitalar se dirige às crianças, mas deve se estender às famílias, sobretudo àquelas que não acham pertinente falar sobre doenças com seus filhos. A intenção grandiosa nesse projeto deve ser a humanização do hospital para o contato com as possibilidades da criança vítima de algum tipo de patologia.

O professor hospitalar deve ter a consciência dos monstros viventes na mente das crianças: o medo, o controle, a mudança e a incerteza. No hospital, tudo é incerteza para a criança: tiram-lhe as roupas, ela se vê igual às outras, sua mãe acompanhante se torna igual às outras mães, a criança ignora o que vai fazer, comer, quem vai vê-la etc. Portanto, consciente dessa nova situação, a intervenção escolar deve se tornar parte dessa rotina, com muita ética. E ser ético é ser humano, é respeitar limites, é resgatar o lado saudável da criança, é dar-lhe singularidade. O interventor pedagógico deve ser um oportunizador da aprendizagem que, longe das paredes da escola, forma escola no momento do contato. O número de classes hospitalares no Brasil é ainda tímido se considerarmos a imensidão do país; mas já é um começo bastante otimista. A classe hospitalar é um direito de toda criança,

mas a experiência pode se estender a adultos e à terceira idade (VASCONCELOS, 2008)

Mesmo estando em condições especiais de tratamento e saúde, crianças e adolescentes têm o direito de desfrutar de atividades pedagógicas com acompanhamento do currículo escolar durante sua permanência no hospital. Dessa forma, é preciso deixar claro que a hospitalização não implica necessariamente qualquer limitação ao aprendizado escolar. Esse direito é garantido oficialmente pela Política Nacional de Educação Especial (MEC/SEESP, 1994 e 1995), aparecendo como modalidade de ensino e de onde decorre a nomenclatura de *classe hospitalar* (BRASIL, 1994b). No entanto, o acompanhamento da criança em classe hospitalar é de caráter temporário. Findado o tratamento de saúde, no momento em que recebe alta hospitalar, a criança é encaminhada à escola de origem e a contribuição do atendimento em classe hospitalar é essencial para sua reintegração ao sistema regular de ensino.

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 os colegas e relações de aprendizagens medidas por professor), o que nos permite falar de uma escola “hospitalar” ou de uma “classe escolar” em ambiente hospitalar (CECCIM, 1999).

Os estudos concernentes à formação do professor para atuar na classe hospitalar têm por princípio o seu papel mediador entre a criança e o hospital. Ortiz e Freitas (2005) destaca que é indispensável ao professor ter conhecimento das patologias mais freqüentes na unidade hospitalar em que atua para saber dos limites clínicos do paciente-aluno. Para a criança ou adolescente hospitalizado, o contato com o professor e com a classe hospitalar, que serve como uma oportunidade de ligação com os padrões da vida cotidiana e com a vida em casa e na escola. Por conseqüência, um dos desafios da formação de professores para as classes hospitalares refere-se à necessidade de um preparo pedagógico mais consistente ligado a uma orientação pedagógica específica ao campo de atuação da classe hospitalar.

O perfil pedagógico-educacional do professor de classe hospitalar de acordo com Fonseca (2003) deve ser adequado à realidade hospitalar na qual atua,

destacando sempre as potencialidades do aluno, motivando e facilitando a inclusão da criança no contexto escolar hospitalar.

A reintegração ao espaço escolar do educando que ficou temporariamente impedido de freqüentá-lo por motivo de saúde deve levar em consideração alguns aspectos como o desenvolvimento da acessibilidade e da adaptabilidade; a manutenção do vínculo com a escola durante o período de afastamento, por meio da participação em espaços específicos de convivência escolar previamente planejados (sempre que houver possibilidade de deslocamento); momentos de contato com a escola por meio da visita dos professores ou colegas do grupo escolar correspondente e dos serviços escolares de apoio pedagógico (sempre que houver a impossibilidade de locomoção mesmo que esporádica); garantia e promoção de espaços para acolhimento, escuta e interlocução com os familiares do educando durante o período de afastamento; preparação ou sensibilização dos professores, funcionários e demais escolares para o retorno do educando com vistas à convivência escolar gradativa aos espaços de estudos sistematizados.

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

A criação de classes escolares em hospitais é resultado do reconhecimento formal de que crianças hospitalizadas, independentemente do período de permanência na instituição ou de outro fator qualquer, têm necessidades educativas e direitos de cidadania, onde se inclui a escolarização. Da mesma forma, cumpre salientar a urgência de ampliação da proposta das classes hospitalares a todas as instituições, para garantir a cobertura universal de crianças e adolescentes hospitalizados, de acordo com suas condições e possibilidades. Não tenho dúvidas quanto à importância desse trabalho e os benefícios que ele traz não só para as crianças e jovens hospitalizados, mas para as famílias, para o corpo médico e para os professores atuantes. Digo isto já que por mais simples que seja a doença crônica, por vezes, algumas crianças necessitam de algum tratamento especializado e conseqüentemente dependem da classe hospitalar.

Com tantas preocupações relacionadas aos problemas relativos à saúde física da criança, os pais geralmente não dão a devida importância à continuidade dos estudos, mesmo durante o tratamento. É importante a criança doente perceber-

se produtiva e com atividades semelhantes às demais crianças da sua idade. Como a escola é um espaço no qual a criança, além de aprender habilidades escolares, desenvolve e estabelece elos sociais diversos, ficar à margem desse espaço de vivências pode ser penoso para a criança ou adolescente hospitalizado (CECCIM, 1999).

Diante do exposto, este estudo tem como objetivos identificar a prevalência de doenças e/ou condições crônicas nos escolares em estudo, bem como caracterizar as necessidades do escolar com doença crônica.

3 MÉTODOS

A presente pesquisa se caracterizou como um estudo exploratório e descritivo, de abordagem quanti-qualitativa, considerando que esse tipo de estudo oferece uma perspectiva mais ampla para exploração dos conhecimentos que se deseja adquirir em relação aos objetivos propostos.

3.1 Aspectos Éticos

Para o desenvolvimento da pesquisa, foram obedecidos os preceitos éticos constantes da Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, que contempla as Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa envolvendo seres humanos. Sendo assim, a realização da mesma somente se deu após a submissão e aprovação do projeto de pesquisa pela Direção do Departamento Municipal de Educação do município em estudo (APÊNDICE A), diretorias das três Escolas Estaduais (APÊNDICES B, C e D), do Comitê de Ética da Faculdade de Filosofia e Ciências – UNESP/Marília, parecer nº 3.244/2007 (ANEXO A) e também foi solicitado assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido dos participantes da pesquisa (APÊNDICE E), assegurando sigilo, anonimato e liberdade de desistência de participação em qualquer momento.

3.2 Local

A pesquisa foi realizada nas seis escolas de um município localizado no Noroeste do Paraná, sendo dessas três municipais e três estaduais. Trata-se de um município de pequeno porte com aproximadamente 4.271 habitantes (IBGE, 2000). Além da coleta de dados nas escolas, referente à primeira etapa da pesquisa, parte

dos dados foi coletado nos domicílios dos participantes na segunda etapa para realização das entrevistas.

3.3 Participantes

Participaram da pesquisa pais e professores de crianças com alguma doença e/ou condição crônica. A pesquisa foi realizada em duas etapas. Da inicial denominada etapa A, participaram todos os pais dos 860 escolares das escolas. Na etapa B, participaram 15 pais e 12 professores dos escolares selecionados.

O critério utilizado para a seleção dos professores foi a participação daqueles que tinham em sua sala de aula algum aluno com doenças e/ou condições crônicas, tais como: diabetes, hipertensão arterial, anemia, bronquite/asma, doença no coração, infecções no ouvido freqüentes, entre outras que a literatura indica como prevalentes na população infantil e que tivessem disponibilidade em participar da pesquisa. Sendo assim, o número de professores foi menor em relação ao número de pais já que tinham em sua sala de aula mais de um aluno escolhido para a pesquisa.

3.4 Materiais e instrumentos

Utilizou-se para a realização da pesquisa dois instrumentos: na etapa A um questionário (APÊNDICE F) e; na etapa B, roteiros de entrevistas pré-elaborados compostos de perguntas abertas e fechadas (APÊNDICES H e I).

O questionário utilizado na etapa A contém na primeira parte os dados de identificação e caracterização do aluno, tais como, nome, gênero, idade, série que estuda e endereço e, numa segunda parte, uma relação de doenças e/ou condições crônicas de saúde. Foi elaborado em forma de *checklist*, contendo dezessete doenças e/ou condições crônicas que incluíam necessidades de cuidados de saúde. Tais necessidades podiam ser variáveis, como uma simples acomodação para o acesso à escola, a uma condição adversa que levaria o aluno ser elegível para a

educação especial. Aos pais eram permitidas as opções de assinalar uma ou mais doença e/ou condição que apresentasse necessidade de cuidados de saúde, a opção nenhuma se seu filho não apresentasse doença e/ou condição crônica, além da alternativa outra para que os participantes pudessem incluir outras condições que não estavam listadas no instrumento.

Para o registro das entrevistas foi utilizada uma filmadora marca Panasonic, modelo NV-GS300 / 3.1 mega pixel, sendo realizada somente a gravação das falas.

3.5 Procedimentos

3.5.1 Procedimentos Preliminares

a) Viabilização do desenvolvimento da pesquisa.

Inicialmente o projeto foi apresentado a Direção do Departamento Municipal de Educação do município em estudo, hoje denominada Secretaria Municipal de Educação, bem como às diretorias das Escolas Estaduais, para autorização e realização da pesquisa. Após aprovação, o projeto foi explicado aos diretores e professores das escolas pela pesquisadora que, com a contribuição dos mesmos, deu início à coleta dos dados.

b) Elaboração e adequação dos instrumentos.

O questionário utilizado foi elaborado pela pesquisadora a partir da adaptação do *checklist* utilizado por Newacheck e Taylor (1992) para pesquisa da prevalência de doenças crônicas em crianças nos Estados Unidos. Para a etapa B do estudo foram elaborados dois roteiros de entrevistas: um para pais e outro para professores. Os dois roteiros foram elaborados buscando atender aos objetivos do estudo. Ambos os instrumentos foram submetidos ao julgamento de três juízes com titulação e experiência no atendimento de crianças, e elaborados a partir da literatura e discussões ocorridas em disciplina cursada no programa de pós-graduação em

questão. A avaliação do material forneceu subsídios para as reformulações necessárias, que envolveram basicamente alterações quanto à forma de algumas perguntas, no sentido de melhorar a clareza das mesmas e de supressão de alguns itens de checagem, considerados irrelevantes ou repetitivos.

3.5.2 Procedimento de coleta de dados

Os dados foram coletados pela pesquisadora no período de abril, maio e junho de 2008 nos locais pré-determinados pelos participantes que após terem sido orientados e informados quanto aos critérios norteadores do estudo e seus objetivos, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, aderindo a proposta do estudo.

A coleta de dados ocorreu em duas etapas:

a) Primeira etapa.

Consistiu da aplicação de um questionário em forma de *checklist* (APÊNDICE F), previamente adaptado pela pesquisadora, dirigido aos pais de todos os escolares das escolas do município com o objetivo de realizar um levantamento na população de escolares quanto à frequência de escolares com doença crônica.

O questionário foi entregue pela pesquisadora a todos os escolares em sala de aula juntamente com uma carta de orientação aos pais (APÊNDICE G) que apresentava os objetivos do estudo e a necessidade de devolução do mesmo. Foram entregues 860 questionários e recolhidos 629, totalizando 73,13% dos mesmos.

B) Segunda etapa.

Correspondeu à entrevista com os pais e professores. Após o levantamento dos escolares com doenças e/ou condições crônicas foi selecionada uma amostra cujos pais e professores foram entrevistados para identificar características e necessidades dos mesmos. Para compor a amostra foram selecionados escolares, segundo os critérios: a) ter alguma doença e/ou condição crônica assinalada pelos pais no *checklist*; b) que este critério tivesse apoio na literatura, e; c) ter prontuário

na unidade de saúde com descrição clara sobre a doença e/ou condição crônica de saúde e demais dados, tais como: uso de medicação, exames e frequência das consultas. A consulta ao prontuário médico foi realizada mediante autorização da Secretaria Municipal de Saúde (APÊNDICE J).

A partir da identificação de escolares que se enquadravam nos respectivos critérios, os pais desses escolares foram contatados pessoalmente pela pesquisadora através do endereço disponibilizado no questionário e solicitado sua autorização para participar da pesquisa. A segunda etapa se deu com a aplicação de uma entrevista semi-estruturada realizada individualmente com os pais dos escolares (APÊNDICE H) e seus respectivos professores (APÊNDICE I).

As entrevistas com os pais foram em sua totalidade realizadas em seus domicílios em horário disponibilizado por eles e com duração aproximada de trinta minutos. A etapa correspondente à entrevista com professores conduzida pela pesquisadora, deu-se parte em ambiente escolar e parte em domicílio, com duração aproximada de trinta minutos.

As entrevistas foram gravadas por meio de uma filmadora utilizada com prévia autorização dos participantes para o registro das falas, com o objetivo de captar todas as informações fornecidas, possibilitando, dessa forma, a transcrição fidedigna dos seus relatos.

3.5.3. Análise dos dados

Após recolhidos os questionários os seus dados inicialmente foram dispostos em planilha para contagem, ou seja, determinar o número de casos que concordavam com as categorias descritas na literatura. Foram tabulados de acordo com a faixa etária e gênero e ainda quanto a presença de uma ou mais doenças e/ou condições crônicas. Os dados obtidos por meio do questionário foram tabulados no programa Microsoft Excel®.

Os registros das entrevistas foram submetidos a uma análise temática na qual as frequências das unidades de significação definem os valores de referências e os tipos de comportamentos presentes no discurso dos participantes com relação à saúde do escolar.

Todas as repostas foram listadas e organizadas em categorias e, quando necessário, em subcategorias. Na definição operacional das categorias levou-se em consideração a forma e o conteúdo das respostas, e posteriormente verificou-se a frequência relativa das aparições das palavras e dos temas selecionados, podendo uma resposta ser enquadrada em mais de uma categoria.

Para respeitar o sigilo e anonimato dos participantes da pesquisa, cada entrevista está identificada a partir de uma numeração crescente, codificadas sucessivamente. Com este procedimento procura-se evitar que as identificações pessoais sejam associadas às informações.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados obtidos estão organizados para mostrar os dados referentes à caracterização dos participantes; à prevalência de doenças e/ou condições crônicas de saúde nos escolares do município em estudo e; as necessidades decorrentes das condições de saúde, identificadas pelos pais e professores dessa amostra de escolares.

4.1 Caracterização dos participantes do estudo

Nesta seção estão apresentados os dados referentes às características dos participantes do presente estudo com a identificação dos escolares da primeira e segunda etapa, pais e professores. O perfil dos escolares da amostra estudada será apresentado inicialmente e no decorrer dos resultados visando facilitar a compreensão dos dados.

4.1.1 Caracterização dos escolares da primeira etapa

Ao final da primeira etapa obteve-se uma participação de 629 escolares que devolveram os questionários que lhe foram entregues em sala de aula. Os dados da Tabela 1 mostram uma freqüência quanto ao gênero destes participantes.

Tabela 1: Freqüência absoluta e relativa do gênero de 629 escolares de um município do Noroeste do Paraná, 2008.

Gênero	Freqüência	
	Absoluta	Relativa (%)
Masculino	294	46,74
Feminino	335	53,26
Total	629	100,00

Pode-se notar pela Figura 1 que o grupo dos escolares participantes no geral apresentou um percentual ligeiramente maior do gênero feminino de aproximadamente 53% quando comparado ao número de escolares do gênero masculino em torno de 47%.

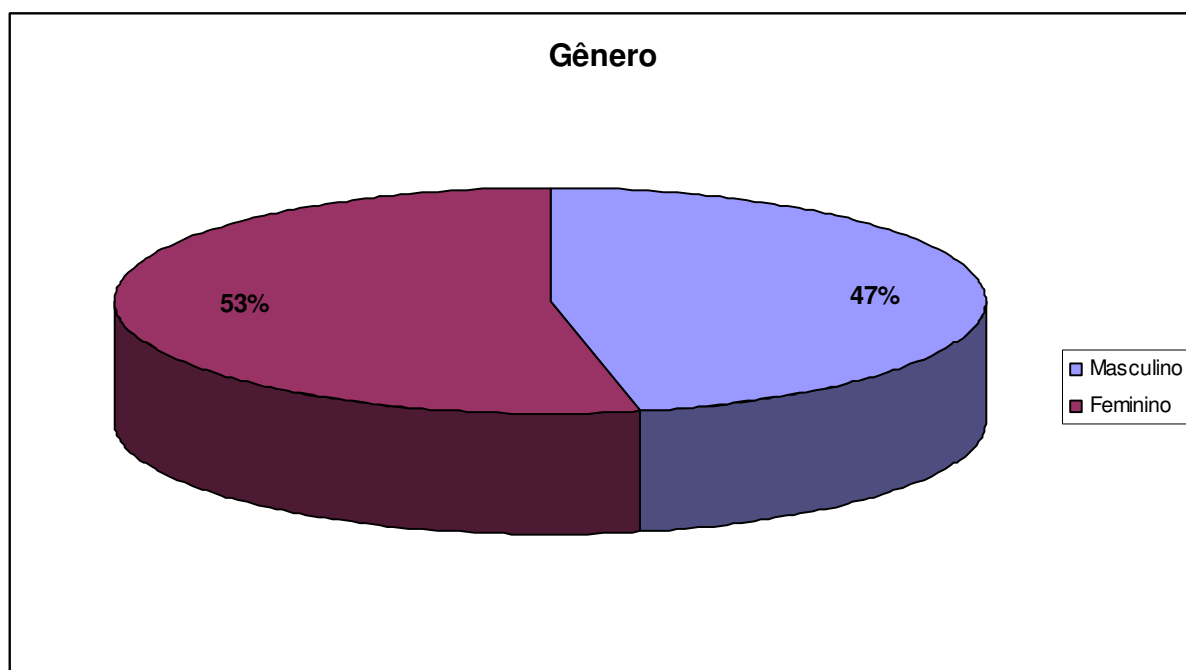


Figura 1: Frequência relativa do gênero de 629 escolares de um município do Noroeste do Paraná, 2008.

Para caracterizá-los de acordo com a faixa etária, os escolares foram distribuídos a cada quatro anos o que permite identificá-los de forma aproximada em sua fase infantil, fase de adolescência e fase adulta. Os dados apresentados na Tabela 2 representam a frequência de escolares no ensino fundamental e médio entre os 4 a 19 anos de idade.

Tabela 2: Frequência absoluta e relativa da faixa etária de 629 escolares de um município do Noroeste do Paraná, 2008.

Frequência	Absoluta	Relativa (%)
Faixa Etária (anos)		
4 a 7	147	23,37
8 a 11	218	34,66
12 a 15	182	28,93
16 a 19	76	12,08
acima de 20	6	0,96
Total	629	100,00

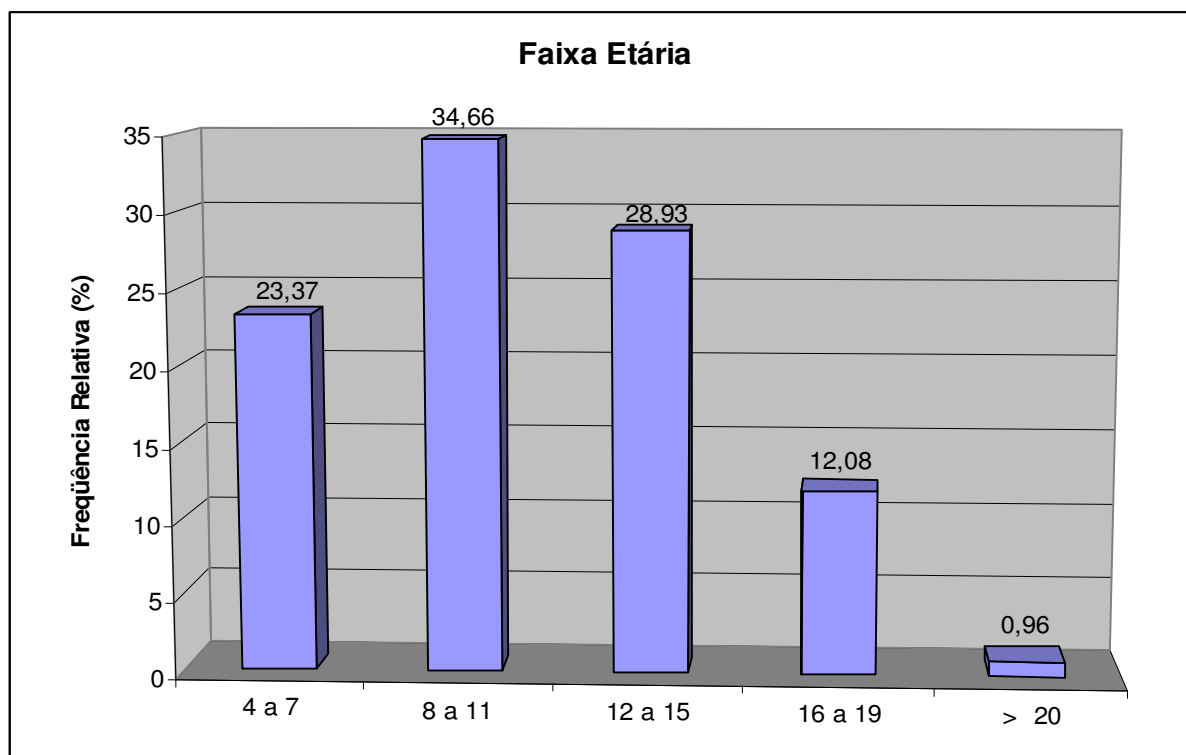


Figura 2: Frequência relativa da faixa etária de 629 escolares de um município do Noroeste do Paraná, 2008.

Como nos mostra a Figura 2, a frequência relativa encontra-se maior nos escolares com faixa etária entre 8 a 11 anos de idade (34,66%) seguida pela faixa etária entre 12 a 15 anos (28,93%).

A seguir, a Tabela 3 permite uma caracterização dos escolares quanto a sua faixa etária e gênero. Nesta subdivisão pode-se notar um percentual ligeiramente maior do gênero masculino na faixa etária entre 4 a 7 anos (25,51%) e entre 8 a 11 anos (36,05%) quando comparado ao do gênero feminino (21,49% e 33,43% respectivamente). Nas demais faixas etárias sofre uma discreta inversão com a maior frequência de escolares do gênero feminino.

Tabela 3: Frequência absoluta e relativa por faixa etária e gênero de 629 escolares de um município do Noroeste do Paraná, 2008.

Gênero/Frequência Faixa Etária	Masculino		Feminino	
	Absoluta	Relativa (%)	Absoluta	Relativa (%)
4 a 7	75	25,51	72	21,49
8 a 11	106	36,05	112	33,43
12 a 15	78	26,53	104	31,04
16 a 19	33	11,22	43	12,85
Maior que 20	2	0,69	4	1,19
Total	294	100,00	335	100,00

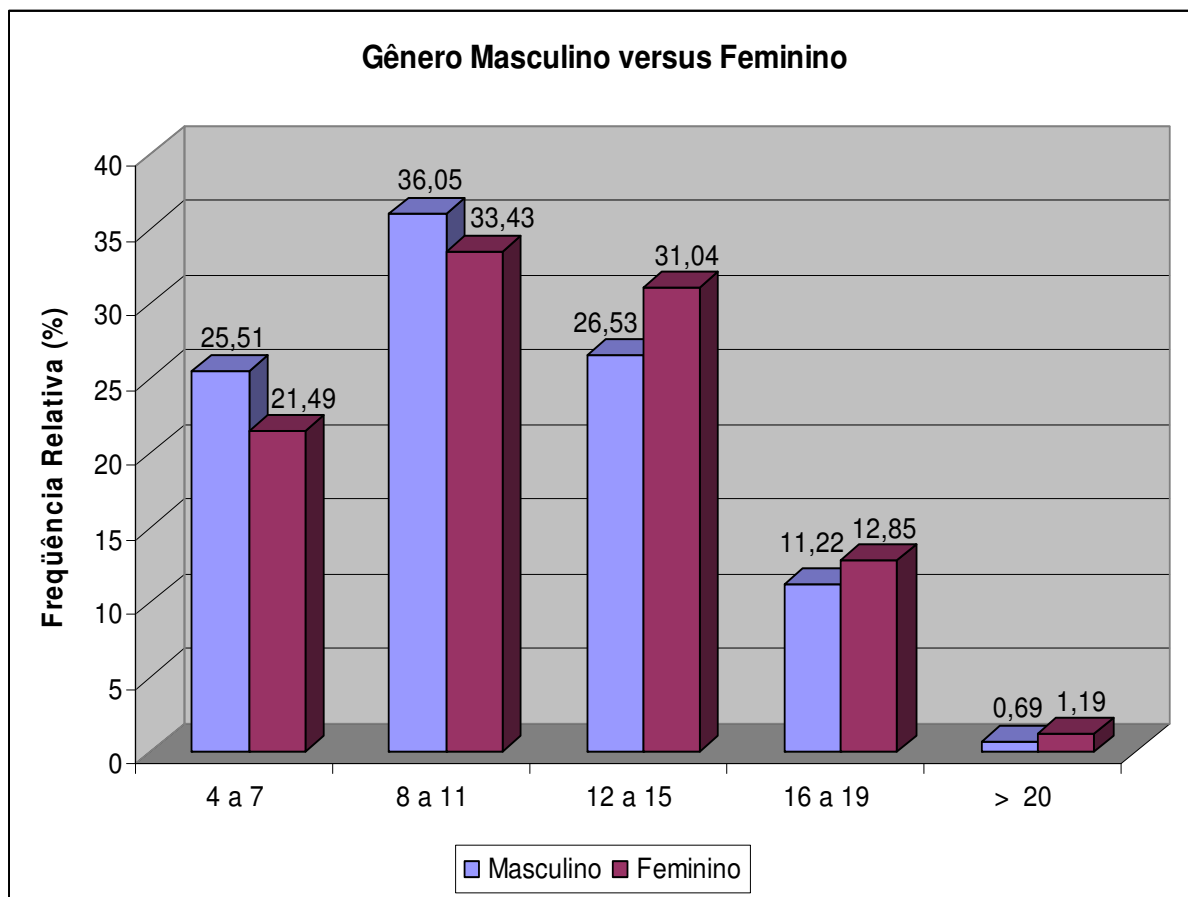


Figura 3: Frequência relativa por faixa etária e gênero de 629 escolares de um município do Noroeste do Paraná, 2008.

Pela Figura 3 fica bem nítida essa inversão, além do que podemos observar o número reduzido de escolares acima dos 20 anos de idade freqüentando as escolas.

Outra caracterização possível se deu quanto à série freqüentada pelos escolares em estudo. Os dados da Tabela e Figura 4 permitem nomear a segunda série do ensino fundamental como a série mais freqüentada pelos escolares do presente estudo, representando 16,85% do total, seguida pela quinta e sexta séries (10,65% e 10,02%, respectivamente).

Tabela 4: Frequência absoluta e relativa da série freqüentada de 629 escolares de um município do Noroeste do Paraná, 2008.

Série \ Frequência	Absoluta	Relativa (%)
ESPEC	4	0,64
PRE	26	4,13
1EF	47	7,47
2EF	106	16,85
3EF	39	6,20
4EF	52	8,27
5EF	67	10,65
6EF	63	10,02
7EF	46	7,31
8EF	49	7,79
1EM	44	7,00
2EM	50	7,95
3EM	36	5,72
Total	629	100,00

Legenda: Na coluna “Série” – ESPEC (classe especial); PRE (pré-escolar); EF (ensino fundamental); EM (ensino médio).

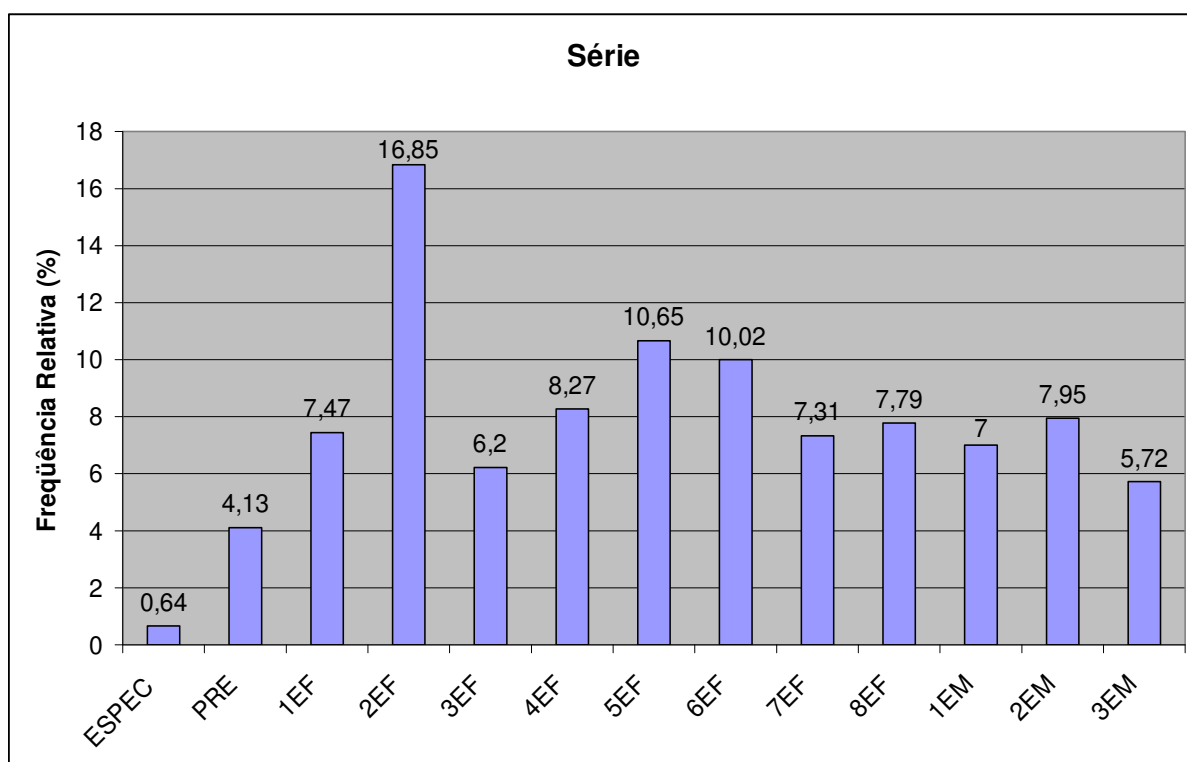


Figura 4: Frequência relativa da série freqüentada de 629 escolares de um município do Noroeste do Paraná, 2008.

4.1.2 Caracterização dos escolares da segunda etapa

Para a participação na segunda etapa da pesquisa, foram selecionados 15 escolares de acordo com os critérios de seleção já mencionados na metodologia, dos quais seus pais e professores participariam da entrevista. No Quadro 1, pode-se notar que o grupo de crianças selecionadas apresentou um percentual ligeiramente maior do gênero masculino representando oito dos quinze escolares quando comparado ao número de crianças do gênero feminino com sete participantes. Em relação à idade temos uma variação entre 5 a 12 anos com uma leve predominância de 27% (N=4) aos 9 anos de idade seguida de 20% (N=3) aos 6 anos.

Participante	Idade	Gênero	Série que estuda	Condição/doença da criança
C1	12	F	7 ^a	Diabetes e doença no rim
C2	9	M	4 ^a	Doença no coração
C3	7	M	2 ^a	Bronquite/asma, algum tipo de alergia, infecção no ouvido freqüentes
C4	7	M	2 ^a	Anemia e doença no coração
C5	6	F	1 ^a	Diabetes e bronquite/asma
C6	12	F	7 ^a	Infecções no ouvido freqüentes
C7	11	M	6 ^a	Anemia, algum tipo de alergia, dores de cabeça freqüentes, infecção na garganta freqüentes, doença no rim
C8	8	M	3 ^a	Anemia, bronquite/asma, algum tipo de alergia, infecções na garganta e ouvido freqüentes
C9	9	F	4 ^a	Doença nos ossos
C10	9	M	2 ^a especial	Bronquite/asma, doença nos ossos
C11	9	M	4 ^a	Bronquite/asma
C12	10	M	3 ^a	Epilepsia
C13	6	F	2 ^a	Algum tipo de alergia, infecção na garganta e ouvido freqüentes, doença no rim
C14	6	F	1 ^a	Algum tipo de alergia, infecções no ouvido freqüentes
C15	5	F	1 ^a	Anemia, algum tipo de alergia, infecção na garganta freqüentes

Quadro 1 – Caracterização dos escolares em relação à idade, gênero, série que estuda e doença e/ou condição crônica de saúde apresentada.

4.1.3 Caracterização dos pais

Atendendo aos preceitos éticos legais de pesquisa com seres humanos, os pais dos escolares participantes do presente estudo foram codificados a fim de se manter o sigilo e anonimato das informações. Para facilitar sua identificação na análise das entrevistas, segue o quadro abaixo:

Participante	Condição/doença da criança
P1	Diabetes e doença no rim
P2	Doença no coração
P3	Bronquite/asma, algum tipo de alergia, infecção no ouvido freqüentes
P4	Anemia e doença no coração
P5	Diabetes e bronquite/asma
P6	Infecções no ouvido freqüentes
P7	Anemia, algum tipo de alergia, dores de cabeça freqüentes, infecção na garganta freqüentes, doença no rim, refluxo.
P8	Anemia, bronquite/asma, algum tipo de alergia, infecções na garganta e ouvido freqüentes
P9	Doença nos ossos
P10	Bronquite/asma, doença nos ossos
P11	Bronquite/asma
P12	Epilepsia
P13	Algum tipo de alergia, infecção na garganta e ouvido freqüentes, doença no rim
P14	Algum tipo de alergia, infecções no ouvido freqüentes
P15	Anemia, algum tipo de alergia, infecção na garganta freqüentes

Quadro 2 – Identificação dos pais e condição/doença crônica da criança.

4.1.4 Caracterização dos professores

Dos doze professores que participaram do estudo somente um (8,3%) é do gênero masculino. A faixa etária de maior prevalência entre os docentes foi a de “acima de quarenta anos”, com seis professores (50%), seguida de “35 a 40 anos”, com três professores (25%) e de “29 a 34 anos”, também com três professores (25%), corroborando com estudos de Fernandes, Rocha e Souza (2005).

De uma maneira geral, as características da amostra deste trabalho se assemelham às citadas em Espósito, Gatti e Silva (1998) e Fernandes, Rocha e

Souza (2005) em que a maioria dos professores entrevistados era do gênero feminino e se concentravam na faixa etária entre 35-45 anos.

Sobre a formação acadêmica dos professores participantes, observou-se que todos (100%), são graduados. Entre eles três são graduados em Normal Superior, três em História e Geografia, dois em Português/Inglês, um em Física, um em Matemática, um em Letras e um em Administração.

Seguindo os mesmos pressupostos éticos legais, os professores participantes da entrevista foram codificados conforme o quadro seguinte:

Codificação dos Professores	Condição/doença da criança
P1	Diabetes e doença no rim
P2	Doença no coração
P3	Bronquite/asma, algum tipo de alergia, infecção no ouvido freqüentes Algum tipo de alergia, infecção na garganta e ouvido freqüentes, doença no rim
P4	Anemia e doença no coração Algum tipo de alergia, infecções no ouvido freqüentes
P5	Diabetes e bronquite/asma Anemia, algum tipo de alergia, infecção na garganta freqüentes
P6	Infecções no ouvido freqüentes
P7	Anemia, algum tipo de alergia, dores de cabeça freqüentes, infecção na garganta freqüentes, doença no rim, refluxo.
P8	Anemia, bronquite/asma, algum tipo de alergia, infecções na garganta e ouvido freqüentes
P9	Doença nos ossos
P10	Bronquite/asma, doença nos ossos
P11	Bronquite/asma
P12	Epilepsia

Quadro 3 – Identificação dos professores e condição/doença crônica da criança

4.2 Prevalência de doenças e/ou condições crônicas nos escolares

Os dados que serão apresentados foram obtidos a partir do registro de 629 questionários preenchidos pelos pais dos escolares dos 860 previamente distribuídos. Como nos mostra a Tabela 5 uma estimativa de 60% (N=374) dos escolares em estudo, tiveram uma ou mais doenças e/ou condições crônicas de saúde. Desse total, 33,07% (N=208) dos escolares apresentaram somente uma

doença e/ou condição crônica, enquanto que 14,94% (N=94) apresentaram somente duas e 11,45% (N=72) apresentaram três ou mais condições/doenças. Esses valores são superiores aos encontrados nos estudos de Newachek e Stoddard (1994) de 2 por cento da população total das crianças com uma doença crônica severa e aproximadamente 3 por cento com doenças e/ou condições crônicas múltiplas, bem como o de Perrin e Shonkoff (2000) de que as doenças e/ou condições crônicas afetam 15 a 18% da população infantil. Das 232 crianças identificadas na pesquisa de Shiu (2004a) em escolas de New South Wales em Sidney na Austrália, 35% (N= 81) tiveram mais de uma doença e algumas crianças tiveram cinco doenças diferentes. Vale ressaltar que segundo Newachek e Taylor (1992), as estimativas de prevalência de doenças e/ou condições crônicas na infância variam extensamente em consonância às particularidades de cada pesquisa.

Tabela 5 - Frequência absoluta e relativa do número de doenças e/ou condições crônicas de saúde de 629 escolares de um município do Noroeste do Paraná, 2008.

Nº doenças e/ou condições crônicas	Frequência	
	Absoluta	Relativa (%)
Somente uma	208	33,07
Somente duas	94	14,94
Três ou mais	72	11,45
Nenhuma	255	40,54
Total	629	100,00

Em seus estudos, Newachek e Taylor (1992) encontraram que aproximadamente 31% das crianças menores de 18 anos de idade, ou praticamente 20 milhões de crianças dos Estados Unidos tiveram uma ou mais doenças e/ou condições crônicas em 1988. Embora a maioria das crianças cronicamente doentes houvesse sido afetada por uma única condição, uma importante minoria apresentava múltiplas doenças e/ou condições crônicas. Entre crianças com doenças e/ou condições crônicas, 70% tiveram uma condição, 21% duas e 9% três ou mais. Enquanto que para nosso estudo, entre os escolares que apresentaram alguma doença e/ou condição crônica de saúde, 33,07% tiveram somente uma condição, 14,94% somente duas e 11,45% três ou mais.

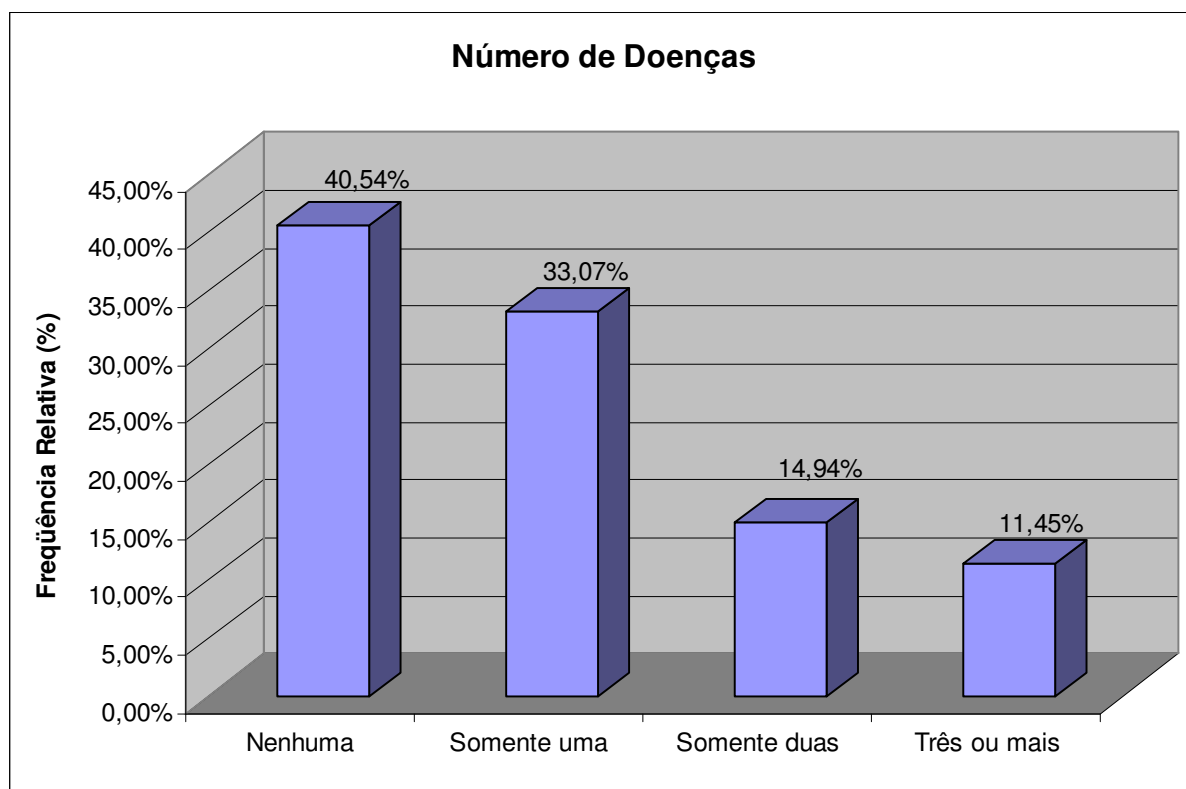


Figura 5: Frequência relativa do número de doenças e/ou condições crônicas de saúde de 629 escolares de um município do Noroeste do Paraná, 2008.

Além disso, a Figura 5 também apresenta a frequência relativa do número de crianças que não apresentaram nenhuma doença e/ou condição crônica de saúde, totalizando 40,54% (N=255) dos escolares.

A seguir, a Tabela e Figura 6 apresentam os dados referentes à frequência das doenças identificadas nos escolares em estudo, partindo das respostas dos questionários entregue aos pais. Dentre as condições listadas, as de maior prevalência são as alergias afetando 25,28% das crianças, seguida das infecções de garganta (amigdalite) com 18,76%, dores de cabeça freqüentes (cefaléia) com 12,72%, bronquite/asma com 11,92% e anemia com 11,76%, valores consideravelmente mais elevados que os encontrados no estudo de Newacheck e Taylor (1992) que investigou a população pediátrica geral dos Estados Unidos. Há que se considerar que nossa pesquisa detém-se aos escolares apenas e em época diferente.

Tabela 6: Frequência absoluta e relativa dos tipos de doenças identificadas em 629 escolares de um município do Noroeste do Paraná, 2008.

Frequência		
Tipos de Doença	Absoluta	Relativa (%)
Diabetes	2	0,32
Hipertensão	4	0,64
Anemia	74	11,76
Bronquite/Asma	75	11,92
Alergia	159	25,28
Reumatismo	9	1,43
Cefaléia	80	12,72
Amigdalite	118	18,76
Diarréia	10	1,59
Otite	32	5,09
Problemas Mentais	11	1,75
Epilepsia	3	0,48
Doença Renal	6	0,95
Cardiopatia	9	1,43
Doença no Osso	7	1,11
Hepatite	2	0,32
Câncer	0	0,00
Outra	38	6,04
Nenhuma	255	40,54

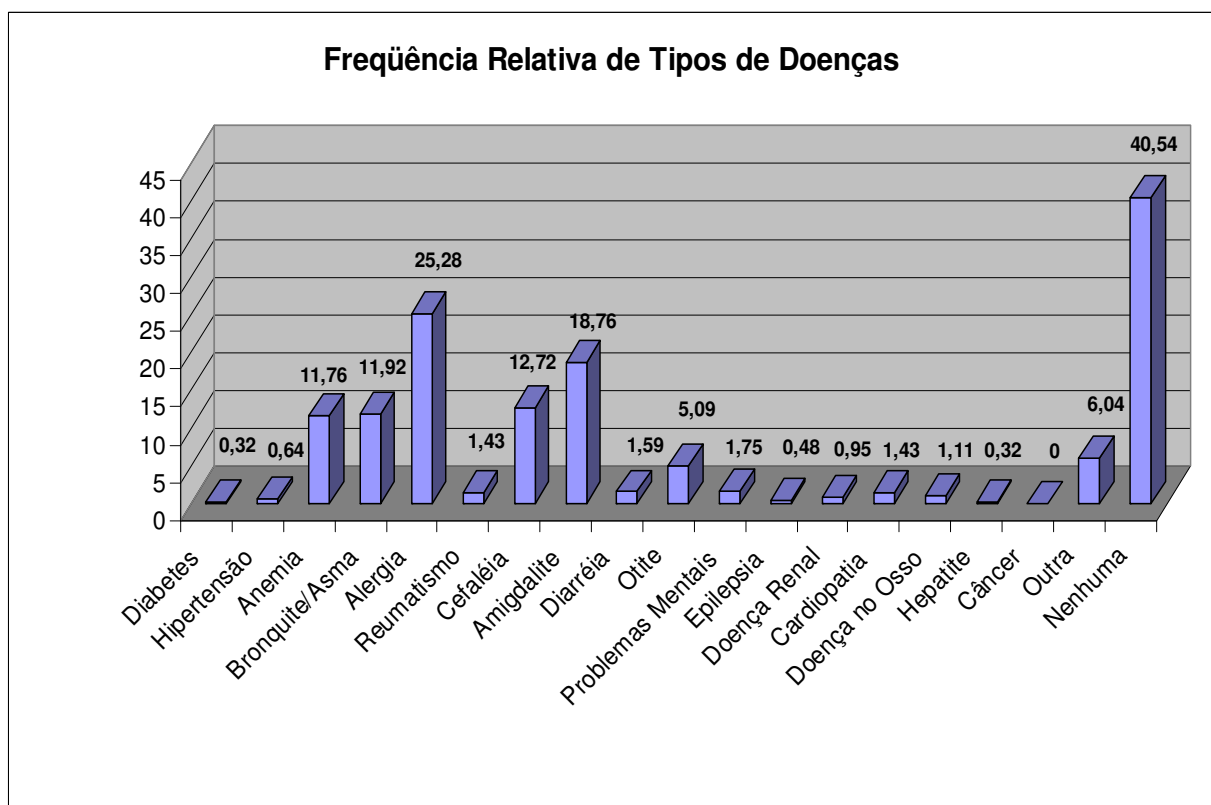


Figura 6: Frequência relativa dos tipos de doenças identificadas em 629 escolares de um município do Noroeste do Paraná, 2008.

A seguir, a Tabela 7 apresenta a frequência absoluta e relativa, por gênero, das doenças identificadas nos 629 escolares do estudo. É possível notar que dentre as condições/doenças listadas, as de maior prevalência no gênero masculino são as alergias com 20,07% (N=59), amigdalite com 16,67% (N=49) e bronquite/asma com 16,33% (N=48) dos escolares. Enquanto que no gênero feminino se assemelham ao masculino as alergias com 29,85% (N=100) e amigdalite com 20,30% (N=68), tendo uma ligeira diferença na terceira mais citada com 16,12% (N= 54) para a cefaléia.

Tabela 7: Frequência absoluta e relativa, por gênero, das doenças identificadas em 629 escolares de um município do Noroeste do Paraná, 2008.

Gênero/Frequência Tipos de Doença	Masculino		Feminino	
	Absoluta	Relativa (%)	Absoluta	Relativa (%)
Diabetes	0	0,00	2	0,60
Hipertensão	1	0,34	3	0,90
Anemia	27	9,18	47	14,02
Bronquite/Asma	48	16,33	27	8,06
Alergia	59	20,07	100	29,85
Reumatismo	3	1,02	6	1,79
Cefaléia	26	8,84	54	16,12
Amigdalite	49	16,67	68	20,30
Diarréia	6	2,04	4	1,19
Otite	13	4,42	19	5,67
Problemas Mentais	7	2,38	4	1,19
Epilepsia	3	1,02	0	0,00
Doença Renal	2	0,68	4	1,19
Cardiopatia	3	1,02	6	1,79
Doença no Osso	0	0,00	7	2,09
Hepatite	1	0,34	1	0,30
Câncer	0	0,00	0	0,00
Outra	14	4,76	24	7,16
Nenhuma	126	42,56	130	38,80

Além disso, a Figura 7 a seguir também nos permite observar que no geral, o número de cada condição listada no gênero masculino e feminino não apresenta grandes variações na sua frequência relativa, com exceção da anemia, bronquite/asma e cefaléia que apresentaram diferença.

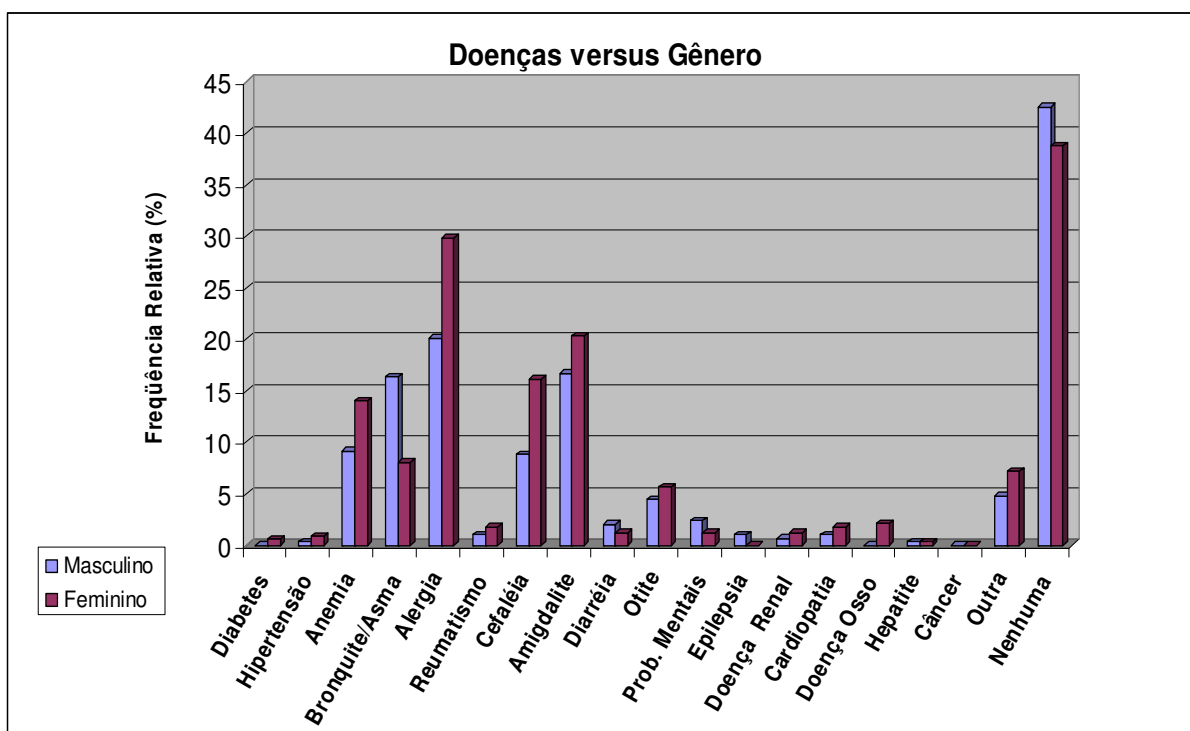


Figura 7: Frequência relativa, por gênero, das doenças identificadas em 629 escolares de um município do Noroeste do Paraná, 2008.

Enfim, a Tabela 8 apresenta a frequência absoluta das doenças identificadas nos 629 escolares, divididas pelas faixas etárias. Além disso, apresenta também a frequência relativa do seu total. Pode-se notar como cada doença se apresenta em cada faixa etária. No seu total, observamos a maior frequência na faixa etária de 8 a 11 anos seguida da faixa etária de 12 a 15 anos. Isso se explica pelo fato de serem as faixas etárias de maior participação no estudo com 34,66% e 28,93% (respectivamente) dos escolares.

A soma de 639 condições listadas por 629 participantes, sendo que 255 não apresentaram nenhuma, condiz com o fato de algumas crianças apresentarem mais de uma condição/doença. O número reduzido de doenças e/ou condições crônicas em maiores de 20 anos explica-se pelo pequeno número de escolares nessa faixa etária cursando o ensino médio no município em estudo, bem como, por serem doenças de maior prevalência na infância.

Tabela 8: Frequência absoluta, por faixa etária, das doenças identificadas em 629 escolares de um município do Noroeste do Paraná, 2008.

Faixa Etária	4 a 7 anos	8 a 11 anos	12 a 15 anos	16 a 19 anos	> 20 anos	Total	%
Tipos de Doença							
Diabetes	1	0	1	0	0	2	0,32
Hipertensão	1	0	1	1	1	4	0,64
Anemia	18	26	23	7	0	74	11,76
Bronquite/Asma	10	28	27	9	1	75	11,92
Alergia	36	41	51	28	3	159	25,28
Reumatismo	1	1	5	2	0	9	1,43
Cefaléia	13	24	24	17	2	80	12,72
Amigdalite	41	42	23	12	0	118	18,76
Diarréia	4	2	2	2	0	10	1,59
Otite	12	12	8	0	0	32	5,09
Problemas Mentais	1	4	3	3	0	11	1,75
Epilepsia	1	2	0	0	0	3	0,48
Doença Renal	1	2	3	0	0	6	0,95
Cardiopatia	3	1	3	1	1	9	1,43
Doença no Osso	1	2	3	1	0	7	1,11
Hepatite	0	0	2	0	0	2	0,32
Câncer	0	0	0	0	0	0	0,00
Outra	6	22	5	4	1	38	6,04
Nenhuma	58	93	73	30	1	255	40,54
Total	150	209	184	87	9	639	101,59

Além das doenças e/ou condições crônicas listadas, os pais tinham como opção colocar outra doença que seu filho pudesse ter além das mencionadas. Dentre elas estão: pneumonia com doze respostas; seguida de epistaxe (sangramento nasal) com cinco; infecção na bexiga com quatro; sinusite, verminoses, dores nas pernas e infecção intestinal com duas cada e; refluxo, escoliose, úlcera, adenóide, hipotireoidismo e elefantíase com uma citação cada. Observa-se uma tendência em prevalecer as doenças do aparelho respiratório (NEWACHECK; TAYLOR, 1992; NEWACHECK; HALFON, 1998; LIMA, 2007).

Os resultados apresentados são baseados em dados domésticos, não em testes de diagnóstico ou exames médicos. Representam o que a mãe, pai ou outro adulto responsável entendem da saúde de sua criança já que podem ser considerados os mais aptos a relatar as condições que possam causar algum impacto no desenvolvimento das atividades das crianças e também a periodicidade com que procuram atendimento médico.

É possível discutir a limitação dos familiares e dos instrumentos utilizados para informar com precisão as doenças e/ou condições crônicas de saúde, no entanto, a ocorrência significativa de doenças e/ou condições crônicas levantadas nesse estudo, como diabetes, bronquites/asma, cardiopatias que permitem um diagnóstico mais delimitado e reconhecido impacto, são incontestáveis e estão fora de discussão.

Em contraste, condições com pequeno impacto funcional, que não provoquem importante impedimento das atividades ou que estão associadas a preconceito e a estigma freqüentemente não são mencionadas.

Em seus estudos, Newacheck e Taylor (1992) indicam que crianças com doenças e/ou condições crônicas experimentam uma substancial sobrecarga da doença que ao longo do tempo começa a impactar profundamente na criança e na família. O impacto de doenças e/ou condições crônicas sobre uma dada criança é influenciado pelo seu tipo, número, freqüência e intensidade com que elas acontecem.

É possível supor que o impacto também é determinado por fatores externos, tais como apoio psicossocial a partir da família, acesso a médico e outros serviços, eficácia de tratamento e intervenções de reabilitação, e aceitação pela comunidade de crianças com doenças e/ou condições crônicas. A identificação da presença desses fatores externos e sua relação com as doenças são imprescindíveis e assim, a investigação junto aos pais e professores é essencial para o levantamento de condições que possam ser modificadas e assim melhorar a qualidade de vida dos escolares.

4.3 Necessidades identificadas pelos pais na amostra de escolares com doenças e/ou condições crônicas de saúde

Considerando o papel da família no apoio e inserção dos seus filhos na escola, buscou-se investigar aspectos relacionados a esse processo, bem como identificar nos relatos dos participantes se estes mencionaram necessidades de cuidados especiais; se tiveram dificuldade de inserção do seu filho; se comunicaram

a escola quanto a sua condição e; sugestões feitas para o desenvolvimento da criança. A seguir serão apresentados os dados informados pelos pais.

4.3.1 Necessidades de cuidados especiais informadas pelos pais

Num primeiro momento, quando os pais foram questionados se o seu filho necessitava de cuidados especiais por causa de sua condição de saúde, tivemos no total os quinze pais (100%) respondendo afirmativamente. Pode-se observar pela literatura estudada que toda doença e/ou condição crônica de saúde requer cuidados específicos por parte do paciente, da família e/ou cuidador, a fim de se evitar complicações futuras que irão repercutir no seu desempenho escolar (EMERSON; TEBYRIÇÁ, 1998; CONSTANTE, 2008; CASTANHO, 2004; SANTOS et al, 2002; PILGER; ABREU, 2007).

Quando foram solicitados a descrever quais eram as necessidades dos seus filhos, pode-se verificar que os registros enumeravam uma série de cuidados cuja análise permitiu identificar o tipo, a frequência com que foram citados, assim como o contexto ou os envolvidos para sua ocorrência.

Tabela 9 – Frequência absoluta de cuidados especiais necessários ao filho com doença crônica. N = 15

Envolvidos no cuidado	Tipos de cuidados necessários	Frequência
Família	Alimentação adequada	7
	Medicação contínua	6
	Observação constante	5
	Conversar de frente e devagar	1
Escola	Nutricionista	7
	Observação constante	5
	Atividades físicas de menor impacto	2
	Adequação das salas de aula	2
	Transporte escolar	2
	Conversar de frente e devagar	1
Serviço de Saúde	Acompanhamento médico e exames periódicos	8
	Serviço de Nutrição (alimentação adequada)	7
	Acompanhamento de Fisioterapia	1

Pode-se observar na Tabela 9, que entre os cuidados especiais citados pelos pais, os predominantes foram quanto ao acompanhamento médico e realização de exames periódicos com oito respostas, seguido de uma alimentação adequada com sete; ainda, necessidade de medicação contínua com seis; de ter observação constante com cinco; de participar de atividades físicas de menor impacto, adequação das salas de aula e de ter transporte escolar com duas respostas cada uma e; necessidade de serviço de fisioterapia e de conversar de frente e devagar com uma resposta cada uma.

As limitações impostas pela doença crônica afetam também a família, que precisa se adaptar às necessidades do doente. Para isso, ela utiliza novos recursos de enfrentamento. Há uma quebra do equilíbrio dinâmico familiar diante do novo evento. As mudanças que ela acarretará e as adaptações que essa família realizará dependerão dos recursos de que dispõe, de como o evento começou e o significado que atribui ao acontecimento. O equilíbrio é buscado através das novas adaptações da vida à doença (ROMANO, 1999).

4.3.2 Dificuldade de inserção

Outra questão identificada foi quanto ao surgimento de alguma dificuldade para colocar seu filho na escola pelo motivo de sua doença e/ou condição crônica de saúde. Obtivemos como resposta uma totalidade de quinze (100%) dos pais que referiram não ter nenhuma dificuldade na inserção do seu filho no ambiente escolar. Segundo o relato dos pais não houve dificuldades para a inserção de seus filhos na escola. O acesso foi garantido, cabe questionar se a permanência e o ensino de qualidade também serão.

A proposta da educação inclusiva citada por Carvalho (2004) e Salgado (2008) e promulgada pelo Ministério da Educação em 2003, respeita o direito de todos à educação, transformando os sistemas educativos em sistemas de ensino inclusivo, que possibilitem a inclusão de todos os escolares que tenham ou não alguma necessidade especial, além de oferecer uma maior atenção às diferenças e necessidades individuais dos seus alunos.

Embora o objetivo deste estudo não seja investigar se efetivamente os escolares estão incluídos, cabe sugerir que um novo estudo investigue diretamente o desempenho desses escolares.

4.3.3 Comunicação à direção da escola

Quando questionados se haviam comunicado a direção da escola quando feito o diagnóstico da doença e/ou condição crônica do seu filho, somente um dos pais respondeu que não informou a escola e os outros quatorze responderam afirmativamente. Cabe lembrar que o fato dos pais terem comunicado a escola não garante que o professor tenha esta informação, pois dados de estudos indicam que estes não são bem informados da condição de saúde dos seus escolares. Shiu (2001) afirma que freqüentemente os professores são desavisados da condição de saúde dos seus escolares.

No diagnóstico de uma doença a preocupação é o primeiro sentimento demonstrado, pois a doença constitui uma solução de continuidade violenta entre o viver anterior e o presente, tornando o futuro incerto. Sabemos que estas doenças são permanentes, levando o indivíduo a incorporar a doença no seu processo de vida, passando a conviver com a condição de doença crônica. A preocupação é um sentimento bastante intenso após o aparecimento da doença (ROLAND, 1995).

Na formação do significado da doença, muitos sentimentos e reações podem surgir no paciente e seus familiares: culpa, desespero, raiva, frustração, inconformismo, incerteza, dúvidas, medo, negação por falta de recursos, sensação de impotência, desânimo, ameaça à integridade do paciente e sistema (MESSA, 2008). Por alguns momentos evidenciamos que o simples fato de comentar sobre a doença do filho já causava sofrimento, evitando-se então falar sobre o assunto, fato este que demonstra a negação à doença.

Concordamos com Shiu (2004b) quando enfatiza que no ambiente escolar sejam mantidas relações, atitudes e comportamentos positivos que assegurem à criança com uma condição/doença crônica a sua manutenção no ambiente escolar. Daí a importância do diálogo constante com a família desse aluno para que vínculos

de confiança sejam conquistados e dessa forma proporcionar condições para uma educação inclusiva.

4.3.4 Necessidades especiais no ambiente escolar

Outro aspecto investigado foi o de identificar junto aos pais necessidades especiais do seu filho no ambiente escolar. Dos participantes, somente três responderam não perceber nenhuma necessidade no ambiente escolar e os outros doze responderam afirmativamente que seus filhos também tinham necessidades na escola.

Dos que responderam afirmativamente foi solicitado que citassem quais necessidades seriam essas e quando elas acontecem. Dentre as citadas, as mais comuns referem-se a observação constante do seu filho quanto aos sinais de crise com cinco respostas; seguida de alimentação adequada para diabético com duas; adequação das atividades físicas mais leves, adequação da estrutura física (ventiladores), transporte escolar, posicionamento do filho na carteira da frente e de ter professor especialista em educação especial com uma resposta cada uma.

Os dados chamam a atenção para questões psicossociais envolvendo crianças diabéticas e a escola. No ambiente escolar, as preocupações se mantêm tanto por pais, quanto pelas crianças e jovens diabéticos, no sentido de disponibilizar profissionais de saúde na escola. Os pais dessas crianças gostariam também de que as escolas tivessem comidas e lanches mais saudáveis. Outra reivindicação seria para que os professores fossem capacitados para prestar auxílio em situações de emergência relacionadas a diabetes.

Além de curiosidade para aprender e se manter informado, é fundamental, que as crianças ou jovens diabéticos tenham algum tipo de apoio de profissionais de saúde na escola. Um acompanhamento psicológico pode ser necessário para que a criança diabética aceite seus limites. É importante que tanto a criança quanto sua família ajuste-se à rotina do tratamento do diabetes, para que haja um bom controle da doença, o que permitirá que a criança tenha uma vida normal (TRIBUNA NEWS, 2008).

Daí a importância da proposta da escola inclusiva citada por Salgado (2008) que permite proporcionar uma educação voltada para todos e atender às necessidades educacionais especiais de cada aluno. Uma escola que se organiza para atender os escolares, a começar por reestruturações no seu próprio espaço físico e acomodações, oferecimento de uma equipe multidisciplinar eficiente, no preparo e na metodologia do corpo docente na área de educação especial.

4.3.5 Sugestões feitas pelos pais para o desenvolvimento do seu filho.

Por fim, solicitamos aos pais que pensassem em sugestões que pudessem contribuir para o desenvolvimento do seu filho com alguma doença e/ou condição crônica de saúde. Dos 15 pais participantes, obtivemos sugestões diferenciadas discutidas a seguir:

a) Ampliação do atendimento psicológico para os escolares, citada por três pais, já que, segundo eles, seus filhos apresentam comportamentos “nervoso” e “lentidão” que afetam a sua aprendizagem.

Precisa de atendimento com a psicóloga. (P12)

Eu acho ela um pouco lenta e podia ter alguma ajuda assim. (P13)

Ela necessita de acompanhamento com a psicóloga pois ela é nervosa de se morder ... (P14)

A literatura encontrada aponta para os problemas que a doença crônica causa não só no seu aspecto físico como também problemas de ordem emocional e comportamental (BENNET, 1994; HAMLETT; PELLEGRINI; KATZ, 1992; SILVER; STEIN; DADDS, 1996).

O estresse associado à doença, o funcionamento familiar, as oportunidades limitadas de socialização, a dependência aumentada e as eventuais limitações físicas aumentam o risco para problemas de comportamento em crianças cronicamente enfermas (BENNET, 1994; HAMLETT; PELLEGRINI; KATZ, 1992). Uma melhor compreensão dos comportamentos não ajustados da criança com

doença crônica poderá ajudar os profissionais em suas intervenções visando ajudar as interações destas crianças com os diversos contextos que as cercam – família, escola, equipe médica (WALLANDER; VARNI; BABANI, 1988).

O auxílio do psicólogo pode ser de extrema importância para identificar os sentimentos da família e trabalhá-los, buscando que o sistema reaja da forma que melhor puder na acomodação do indivíduo doente (MESSA, 2008).

b) Readequação em/das salas de aula, citada por três participantes:

Colocar ela na primeira carteira, perto da professora. (P6)

Ter uma sala para escolares com rinite alérgica ou readequar as salas para atender as necessidades de todos os escolares... (P8)

Meu filho necessita de uma atenção especial devido a rinite alérgica e bronquite, por esse motivo o ambiente escolar principalmente a sala de aula deve ser bem arejada e limpa, todo o contato com poeira deve ser evitado... (P11)

É importante que o ambiente escolar seja adaptado de forma a oferecer acessibilidade e condições adequadas de ensino para todos os escolares sem que prejudique suas condições de saúde e a sua manutenção no ambiente escolar.

Para Salgado (2008), a escola inclusiva é aquela que se organiza para atender a todos os escolares, a começar por seu próprio espaço físico e acomodações. Salas de aula, bibliotecas, pátio, banheiros, corredores e outros ambientes são elaborados e adaptados em função de todos os escolares.

c) Serviço de nutrição para elaboração de cardápio que atenda às necessidades dos escolares, sugerida por dois participantes, especialmente pelos pais das crianças diabéticas:

Minha filha é diabética e seria importante que houvesse uma atenção especial quanto a merenda escolar [...] Com a compra direta para as escolas, poderia através de uma nutricionista preparar um cardápio com os possíveis alimentos para essas pessoas ... (P1)

[...] Ter mais legumes e verduras na merenda. (P4)

Com esses depoimentos, observa-se a preocupação dos pais em que sejam tomadas medidas de controle do diabetes também na escola, através da adequação

da merenda escolar de acordo com as necessidades de cada aluno, a fim de que ele não se seja excluído em relação aos demais escolares proporcionando dessa forma uma melhor qualidade de vida aos seus filhos.

d) Proporcionar atividades recreativas, aulas de computação, alguma atividade que envolvesse mais o tempo dos filhos, mencionada por dois participantes:

Ele gosta de mexer com computador, joguinho, se tivesse aula de computação... (P4)

Eu acharia legal se tivesse qualquer atividade, uma ocupação porque se tivesse ela não ficaria tão estressada e nervosa e não subiria tanto a diabetes, tendo uma atividade pra ela seria melhor, ela gosta muito de dançar... (P5)

A escola deve ser também, o espaço de alegria, onde os escolares possam conviver, desenvolver sentimentos sadios em relação ao “outro”, a si mesmo e em relação ao conhecimento. Para tanto a prática pedagógica deve ser inclusiva, no sentido de envolver a todos e a cada um, graças ao interesse e à motivação para a aprendizagem.

e) Ter aparelhos de primeiros socorros na escola e treinamento para professores e funcionários para situações de urgência e emergência, citadas por um participante:

[...] seria interessante haver aparelhos ou equipamentos a serem utilizados assim que necessário, como aparelhos de pressão, termômetros, inalatórios, etc. Seria interessante também que os professores e funcionários da escola tivessem um treinamento, extremamente necessário quando surgirem emergência dentro do ambiente escolar. (P2)

A escola pode fornecer elementos que capacitem os indivíduos para uma vida mais saudável. Sua função é de apoio ao serviço médico, possibilitando a entrada desses profissionais no meio escolar, e assumindo suas responsabilidades no campo da saúde através da educação para a saúde (BRITO BASTOS, 1979).

O movimento da Inclusão Escolar e da Inclusão Social e as mudanças nos paradigmas de saúde ainda não foram bem compreendidos pelos docentes e em

consequência identifica-se a necessidade de capacitações e treinamentos para os profissionais do campo educacional, além de um maior envolvimento dos profissionais da área da saúde. Estes últimos devem dar uma maior contribuição para um bom desenvolvimento das ações de saúde no ambiente escolar, em especial fornecendo um maior suporte aos educadores – elementos fundamentais no processo de construção e mudança de comportamento.

f) Palestras educativas dentro do ambiente escolar e observação constante do seu filho na escola, sugerida por um participante cada uma:

[...] serem mais atenciosos com esses escolares, fazer palestras educativas. (P8)

Ter mais cuidado com ela na hora do recreio, dela não precisar pegar a fila para lanche e precisa de ajuda de alguém para subir no ônibus. (P9)

É necessária uma maior interação entre os familiares dos escolares, profissionais de saúde e toda equipe escolar a fim de proporcionar uma proteção à saúde integral da criança e dar condições de manutenção da escolarização.

Cabe aos sistemas de ensino, ao organizar a educação especial na perspectiva da educação inclusiva, disponibilizar as funções de monitor ou cuidador aos escolares com necessidades de apoio nas atividades de higiene, alimentação, locomoção, entre outras que exijam auxílio constante no cotidiano escolar (BRASIL, 2007).

g) Sugerido por um participante a necessidade de profissionais especialistas em educação especial e de fonoaudióloga e psicopedagoga:

Os médicos já falaram que o bom seria que a escola tivesse uma professora psicopedagoga, tivesse atendimento de fonoaudióloga e o mais urgente é um professor voltado à educação especial. (P10)

Na perspectiva da educação inclusiva é previsto um trabalho conjunto de uma equipe multidisciplinar eficiente e o preparo do corpo docente voltado à educação especial. A Resolução CNE/CP nº1/2002, que estabelece as Diretrizes Curriculares Nacionais para a Formação de Professores da Educação Básica, define que as

instituições de ensino superior devem prever em sua organização curricular formação docente voltada para a atenção à diversidade e que contemple conhecimentos sobre as especificidades dos escolares com necessidades educacionais especiais.

4.4 Necessidades identificadas pelos professores na amostra de escolares com doenças e/ou condições crônicas de saúde

Considerando também o papel dos professores na inclusão dos escolares, buscou-se identificar nos seus relatos se estes mencionaram necessidades especiais no contexto escolar; se foram informados sobre a doença e/ou condição crônica do seu aluno; dificuldades encontradas e estratégias utilizadas e; sugestões feitas para o desenvolvimento do escolar. A seguir serão apresentados os dados informados pelos professores

4.4.1 Informação sobre a doença e/ou condição crônica do aluno e das necessidades de cuidados especiais no contexto escolar

Quando questionados se haviam sido informados da condição de saúde de algum aluno de sua sala de aula, sete professores responderam que não tinham sido informados e cinco afirmaram terem conhecimento da presença de escolares com problemas crônicos de saúde em sua sala de aula. Este dado contradiz a afirmação de que quatorze pais (93,3%) haviam comunicado a direção da escola quanto ao diagnóstico do seu filho ou, porventura, estão ocorrendo omissões de informações entre direção e professores.

Na sequência, quando questionados sobre a necessidade de cuidados especiais desses escolares, quatro informaram que não identificavam enquanto que oito responderam afirmativamente. Quando foram solicitados a descrever que tipos de cuidados os escolares com doenças e/ou condições crônicas requisitavam, pode-

se observar como mostra a Tabela 10 que na análise das respostas os cuidados relatados referiam-se ao aluno, à família, à escola e ao serviço de saúde.

Tabela 10 – Frequência absoluta de cuidados especiais necessários ao aluno com doença crônica informados pelos professores. N = 12

Envolvidos no cuidado ao aluno com doença crônica	Cuidados necessários informados pelos professores	Frequência
O Aluno	Medicação	5
	Metodologia diferenciada	4
	Bem estar no ambiente escolar	1
	Socialização	1
A Família (pais)	Diálogo permanente	2
	Orientações de profissional habilitado sobre os atendimentos em saúde (para não perder consultas)	1
A Escola (professores)	Apoio de equipe multidisciplinar	3
	Menor número de escolares na sala de aula e sala de recursos	2
	Informações: esclarecimentos sobre a doença em forma de palestras	1
O Serviço de saúde	Acesso ao serviço e Agilidade para obtenção do atendimento e para os retornos periódicos	3

Pode-se verificar entre as respostas que os cuidados mais comuns foram: o uso de medicamentos contínuos, com cinco respostas; e a necessidade de uma metodologia diferenciada com quatro; de ter maior facilidade de acesso aos serviços de saúde e apoio de equipe multidisciplinar com três cada uma; necessidade de diálogo permanente com a família e sala de recurso com duas; ter profissional habilitado, palestras para professores sobre a doença, socialização e bem-estar no ambiente escolar com uma resposta cada uma.

Lembrando que, em 2007, com o lançamento do PDE, tem-se o compromisso da acessibilidade arquitetônica dos prédios escolares, a implantação de salas de recursos e a formação docente para o atendimento educacional especializado (BRASIL, 2007).

A Declaração de Salamanca (1994), em seu item 3, congregou os governos e demandou que, no tocante à família, encorajassem e facilitassem a participação de pais, comunidades e organizações de pessoas com deficiências nos processos de planejamento e tomada de decisão concernentes à provisão de serviços para necessidades educacionais especiais. Nesse sentido, família, escola e serviços de saúde devem estabelecer diálogos e dar condições para que a continuidade da escolarização seja preservada.

4.4.2 Dificuldades encontradas e estratégias utilizadas

Outro questionamento foi referente às dificuldades encontradas pelos professores quanto à inclusão do aluno. Apenas quatro professores afirmaram algum tipo de dificuldade. Aqueles que passaram por dificuldades citaram a falta de preparação e/ou orientação dos professores em lidar com estas situações específicas e garantir a aprendizagem. Dentre as dificuldades dos escolares desses professores temos as complicações advindas da epilepsia, bronquite/asma, infecção no ouvido freqüente e diabetes.

Sim, a dificuldade maior foi a falta de preparação ou orientação para desenvolver uma metodologia que se adapte às necessidades do aluno. Sendo que esta preparação nunca foi oferecida pelo Estado aos professores e as salas estão super lotadas (P6).

Sim, a principal dificuldade é conseguir colocar esses escolares no mesmo ritmo do restante da turma, pois, além dessas doenças vem a questão social e familiar que contribui para o péssimo comportamento e a desvinculação dos mesmos na vida e vivência escolar (P11).

É interessante notar que ao se investigar as estratégias já utilizadas na superação da dificuldade com o aluno com doença crônica, nota-se o relato do encaminhamento ao serviço de saúde e as tentativas de garantir maior atenção à vida social do aluno, como podem ser observados nos relatos dos professores a seguir:

A estratégia utilizada foi auxiliá-la em algumas situações de crise, encaminhando-a ao posto de saúde local. E ter muito cuidado quanto a abordagem com esses escolares, cuidando para que os mesmos consigam adquirir aprendizagem mesmo estando doente (P1).

A solução encontrada é dar total atenção, participar e procurar estar sempre atento à vida social desse aluno, mas, muitas vezes as tentativas são em vão, pois o professor não consegue êxito apesar de tentar várias estratégias (P11).

4.4.3 Sugestões para contribuir com o desenvolvimento do escolar

Quando foram solicitados a dar sugestões para contribuir com o desenvolvimento do escolar com doença crônica, obtivemos dos doze professores participantes, sugestões diferenciadas destacando-se:

a) Necessidade de mais atendimento psicológico, citadas por seis professores:

Que houvesse na escola um psicólogo que pudesse ajudar ao professor e equipe pedagógica bem como ao aluno para que houvesse uma maior integração e aprendizado do aluno (P6).

Apoio psicológico para professores e escolares (P12).

A demanda de problemas de ordem emocional e comportamental nas escolas tem aumentado muito nos últimos anos necessitando dessa forma de uma ampliação também no número de atendimentos psicológicos para suprir as necessidades dos escolares.

b) Apoio familiar sugerido por quatro professores:

O escolar com doença crônica necessita de apoio familiar em todos os sentidos (P1).

Trabalhar a família em primeiro lugar (P4).

A doença crônica pode ser vista como um estressor que afeta o desenvolvimento normal da criança e também atinge as relações sociais dentro do sistema familiar. A rotina da família muda com constantes visitas ao médico, medicações e hospitalizações (CASTRO; PICCININI, 2002).

Frente às necessidades de conviver com a doença crônica, que exige retornos e hospitalizações freqüentes, a criança e o adolescente passam a se familiarizar com os procedimentos e nomes dos medicamentos, apropriando-se de um vocabulário técnico (ROLAND, 1995) e isso se torna menos traumático quando tem o apoio da família e da escola.

A família precisa também estar inserida nos cuidados com os seus filhos. O que acontece é que muitas vezes os pais atribuem à escola a total responsabilidade no educar e cuidar em todos os sentidos, desligando-se do seu compromisso enquanto família também cuidadora.

O suporte familiar e as competências de cada membro da família são importantes fontes de informação e influenciam o modo da criança lidar com a doença (HAMLETT; PELLEGRINI; KATZ, 1992). Os seus papéis e funções devem ser repensados e distribuídos de forma que auxilie a criança na elaboração de sentimentos confusos e dolorosos ocasionados pelo processo de adoecer. O papel da família é de fundamental importância para manter o equilíbrio emocional da criança, que já se encontra demasiadamente abalado.

A educação de crianças com necessidades educacionais especiais é uma tarefa a ser dividida entre pais e profissionais. Uma atitude positiva da parte dos pais favorece a integração escolar e social. Por isso, eles deveriam ser encorajados a participar de atividades educacionais em casa e na escola, bem como na supervisão e apoio à aprendizagem de suas crianças.

c) A necessidade dos professores serem informados da doença e/ou condição crônica dos seus escolares, mencionada por três professores, corroborando com dados de Shiu (2001).

Acredito que os professores precisam saber dessa doença para poder ajudá-los se necessário (P1).

Que os pais avisassem sobre a doença (P3).

d) Preparação do professor para lidar com esses escolares, citadas por três professores:

A escola precisa ter conhecimento e também deve ter noção de como agir em situações de perigo e urgência com esses escolares com doenças e/ou doenças e/ou condições crônicas (P1).

Que os professores tivessem preparação (P6).

Capacitação em como tratar esse educando (P12).

No que concerne aos professores, os achados chamam atenção para a formação do docente e de capacitações que envolvam temáticas de saúde. Alguns autores retratam questões que evidenciam tal preocupação, como Ferriani e Ubeda (1998), que evidenciaram as dificuldades dos professores ao depararem com problemas de saúde de seus escolares, quando geralmente recorrem aos profissionais dessa área. Oliveira (1997) ressalta que os docentes geralmente não conhecem as características do desenvolvimento dos escolares, o que pode dificultar o trabalho de questões ligadas à saúde. Conceição (1994), em seus estudos também conclui que os professores não são adequadamente preparados para trabalhar com o ensino de saúde, idéia corroborada por Oliveira e Silva (1990), os quais caracterizam o processo de formação dos docentes como falho nessa área, geralmente centrado nas práticas pedagógicas transmissoras de informações desvinculadas da realidade.

Tais dificuldades relatadas pelos docentes no comentário à sua formação, também foram descritas por Focesi (1992). Para esse autor, as formas pedagógicas devem ser repensadas na busca de uma maior e melhor capacitação ao focar-se a temática de saúde. Acrescentando-se aos trabalhos já citados, Misrachi e Sapag (1994) advogam a adoção de outras metodologias no processo de capacitação dos docentes, no que se refere à temática da saúde.

Torna-se necessário que a preparação seja adquirida no curso de formação de professores. Loureiro (1996) destaca a necessidade de se evidenciar a relação educação/saúde para aqueles que atuam nas Ciências Humanas e Sociais, sendo ainda comum profissionais destas áreas definirem saúde a partir de prestação de serviços de saúde e tratamento de doenças, apesar dos trabalhos desenvolvidos por instituições vinculados à Saúde Pública, inserirem esta dimensão em uma ótica

social e do conceito de saúde abordar aspectos inerentes à forma de estrutura da sociedade desde a década de oitenta. O autor considera extremamente preocupante a ausência de disciplinas que abordem a dimensão saúde, ou ainda, a tentativa de algumas instituições de ensino superior de abordar toda a diversidade temática contida na área em algumas poucas disciplinas. No âmbito do material didático disponível (...) noções de higiene, sexualidade, corpo humano, primeiros socorros, preservação do ambiente, são tratados de modo fragmentado, descontextualizado e, não raramente, preconceituoso; isto é visto de modo acrítico e reproduzido indevidamente pelo professorado em geral (LOUREIRO, 1996).

Cada dia novas responsabilidades vem sendo passadas para a escola por falta de tempo dos pais ou mesmo por falta de conhecimento e esclarecimento sobre diversos assuntos. As questões de saúde estão se tornando cada vez mais necessárias de serem discutidas no ambiente escolar. Os professores devem ser preparados para discutir questões de saúde, higiene, alimentação de maneira crítica e contextualizada, vinculando saúde às condições de vida e direitos do cidadão. Desenvolver o senso crítico, formar o cidadão de amanhã é tarefa da educação (COLLARES; MOISÉS, 1989).

Deve-se considerar também a criação de cursos de atualização e cursos de extensão, organizados com o objetivo de proceder à revisão e atualização dos métodos usados em educação para a saúde e a novas conceituações e novos conhecimentos de assuntos de saúde, bem como possibilitar ao professor conhecer os programas prioritários de saúde em sua área de atuação. Os próprios órgãos de saúde poderão promover esses cursos. Brito Bastos (1979), declara ser necessário uma estreita aproximação entre os órgãos de saúde e os de educação para que a educação em saúde melhor se desenvolva. Esta preocupação já antiga despertou para a criação de projetos de saúde na escola hoje cada vez mais abrangentes.

e) Apoio da equipe pedagógica sugerida por um professor:

As dificuldades são muitas, mas o apoio é mínimo tanto do corpo docente como dos profissionais da equipe pedagógica (P11).

Nesse sentido, sugere-se uma maior interação entre a equipe escolar de forma a desenvolver um trabalho conjunto em prol das melhorias de condições oferecidas aos escolares que tenham alguma necessidade educacional especial.

f) Necessidade de apoio governamental, citado por dois professores:

Apoio governamental, financeiro para a escola estar se organizando (P7).

Uma das dificuldades mencionadas foi quanto ao apoio governamental em relação ao desenvolvimento de estratégias e oferecimento de melhores condições a esses escolares. Um dos grandes desafios da Escola Promotora de Saúde, dos serviços de saúde e das comunidades envolvidas com os princípios de sua promoção, é ter autonomia no processo de melhorar as condições de saúde e de qualidade de vida da comunidade escolar.

Políticos em todos os níveis, incluindo o nível da escola, deveriam regularmente reafirmar seu compromisso para com a inclusão e promover atitudes positivas entre as crianças, professores e público em geral, no que diz respeito aos que possuem necessidades educacionais especiais.

Na relação entre saúde e escola surge a possibilidade de construirmos uma proposta que envolva estudantes, trabalhadores da educação, comunidade escolar, órgãos governamentais de educação, gestores de sistemas de saúde e educação, movimentos sociais, associações, grupos, famílias e toda a população. Percorrendo as diversas regiões do Brasil, podemos constatar que, cada vez mais, as escolas promovem ações educativas em saúde. No entanto, as ações desenvolvidas historicamente têm se centrado em um olhar biomédico, ou seja, pensamos saúde com um enfoque na doença ou na sua prevenção. Essa forma de pensar tem sido insuficiente para fazer da escola um espaço que produz saúde. Mas sabemos que a sua promoção é tarefa de diferentes setores da sociedade e, assim, muito mais pessoas poderão se envolver nas ações educativas, ajudando a despertar para a discussão acerca da qualidade de vida das localidades (BRASIL, 2004b).

Nesse sentido, os Ministérios da Saúde e da Educação estão trabalhando numa proposta que visa contribuir para a transformação da prática educativa em saúde na Educação Infantil, no Ensino Fundamental e Médio e na Educação de

Jovens e Adultos. A escola pode, então, mobilizar as mães e os pais dos escolares, além de outras pessoas da comunidade, técnicos, profissionais, empresários, artistas, para participar das ações de saúde na escola, e juntos serem capazes de criar soluções e aos poucos melhorar a vida da sua comunidade. Para isso, é necessário promover um amplo diálogo com os diversos grupos buscando a construção do conhecimento sobre a saúde. Esse processo de construção coletiva do conhecimento por meio do diálogo, de troca de experiências e saberes é muito importante (BRASIL, 2004b).

g) Profissionalização do aluno mencionada por um professor:

Trabalhar com a família, um lugar onde eles possam aprender alguma profissão (P9).

A preparação do aluno para o mercado do trabalho também é um dos grandes objetivos e desafios da educação. Dentro disto, a escola desenvolve neles as habilidades, as potencialidades, a criatividade e a cidadania, visando à profissionalização, o bem-estar social e o seu desenvolvimento integral.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Considerando os resultados obtidos na análise dos dados foi possível identificar que, 60% (N=374) dos escolares têm ou tiveram uma ou mais doença e/ou condição crônica de saúde. Desse total, 33,07% (N=208) dos escolares apresentaram somente uma doença e/ou condição crônica, enquanto que 14,94% (N=94) apresentaram somente duas e 11,45% (N=72) apresentaram três ou mais condições/doenças.

Dentre as condições listadas as de maior prevalência são as alergias afetando 25,28% das crianças, seguida das infecções de garganta (amigdalite) com 18,76%, dores de cabeça freqüentes (cefaléia) com 12,72%, bronquite/asma com 11,92% e anemia com 11,76%. A faixa etária de maior prevalência está entre 8 a 11 anos de idade seguida pela faixa etária entre 12 a 15 anos.

O percentual de aproximadamente 60% dos escolares com alguma doença e/ou condição crônica pode ser considerado alto o que não deixa dúvidas da sua presença na escola e se mostra preocupante se considerarmos as conseqüências de tal índice para o aluno, para a instituição escolar e para a família. A doença crônica pode ser vista como um estressor que afeta o desenvolvimento normal da criança e também atinge as relações sociais dentro do sistema escolar e familiar.

A partir destas constatações, é preciso que a escola enxergue o aluno em todos os seus aspectos para compreender suas dificuldades e situação em que ocorrem e assim permitir a elaboração e planejamento e o uso de estratégias que promovam a inclusão desse aluno.

Ainda que a forma de coleta dos dados tenha direcionado para este alto percentual e estes sejam passíveis de refinamento metodológico, tal percentual oferece um indicativo indiscutível da presença da doença e/ou condição crônica de saúde na escola, o que nos leva a refletir sobre as formas com que as escolas estão lidando com essa realidade, e se as mesmas estão realmente preparadas para desenvolver uma educação inclusiva.

É possível concluir que pais e professores informam necessidades do escolar. Os dados referentes à entrevista com os pais apontam que as necessidades referem-se à observação constante do seu filho quanto aos sinais de crise, seguida

de alimentação adequada para diabético, adequação das atividades físicas mais leves, adequação da estrutura física, transporte escolar, posicionamento do filho na carteira da frente e de ter professor especialista em educação especial. Em relação à entrevista com os professores, as respostas mais comuns referem-se a cuidados quanto ao uso de medicamentos contínuos, uma metodologia diferenciada, de ter maior facilidade no acesso aos serviços de saúde e apoio de equipe multidisciplinar, diálogo permanente com a família e sala de recurso, ter profissional habilitado, palestras para professores sobre a doença, socialização e bem-estar no ambiente escolar.

Considerando os resultados obtidos na análise dos dados dos pais dos escolares selecionados, verificou-se que estes identificaram necessidades dos seus filhos e que estas estão relacionadas ao âmbito familiar, social, da saúde e escolar. Embora não tenham relatado dificuldades de inserção do seu filho na escola, 80% relataram necessidades no ambiente escolar e, dentre as citadas, verificou-se que se referiam às carências que podem ser sanadas apenas pelo cumprimento da legislação vigente, mas que, muitas vezes, os pais ficam alheios a essa legislação e não se organizam, nem se manifestam em prol de melhorias na qualidade de atendimento e educação oferecidos a essas crianças.

Quanto aos resultados obtidos com os professores, verificamos que mais da metade não têm informações precisas sobre a saúde dos seus escolares, mas sabem identificar os cuidados necessários para os escolares com doenças e/ou condições crônicas, indicando a medicação como o de principal ocorrência na escola, seguido de maior acesso e apoio de equipes multidisciplinares e da necessidade de formação e capacitação do professor para atuar nessas situações.

Os resultados indicam que existem demandas dos escolares com doenças e/ou condições crônicas e que é importante que os profissionais da educação e da saúde as conheçam e as incorporem ao plano de cuidados, para uma intervenção efetiva que promova o seu crescimento e desenvolvimento.

Dentre as sugestões feitas pelos pais temos: a necessidade de ampliação do atendimento psicológico para os escolares; readequação em/das salas de aula; serviço de nutrição para elaboração de cardápio que atenda às necessidades dos alunos, sugerida especialmente pelos pais das crianças diabéticas; proporcionar atividades recreativas, aulas de computação, alguma atividade que envolvesse mais o tempo dos filhos; ter aparelhos de primeiros socorros na escola e treinamento para

professores e funcionários para situações de urgência e emergência; palestras educativas dentro do ambiente escolar e observação constante do seu filho na escola; necessidade de profissionais especialistas em educação especial e de fonoaudióloga e psicopedagoga.

Os professores sugeriram mais atendimento psicológico, apoio familiar, a necessidade dos professores serem informados da condição crônica dos seus alunos e de serem preparados para lidar com os mesmos, necessidade de apoio governamental, apoio da equipe pedagógica e profissionalização do aluno.

Conclui-se que há necessidade urgente de uma maior articulação entre os responsáveis pelos setores da educação, da saúde e representantes da comunidade, no sentido de refletir e debater as temáticas da Educação e da Saúde e, sobretudo, a relação entre os dois campos. Tal articulação irá contribuir para a construção de uma concepção mais integrada e crítica da Educação, capaz de nortear ações coletivas e planos de cuidados específicos aos estudantes com necessidades de saúde. Considera-se que tais planos possam ser desenvolvidos por um time de profissionais, dentre os quais o profissional da saúde, o enfermeiro, que teria um papel integral designando responsáveis, coordenando os serviços de controle e treinando o pessoal da escola. Enquanto que os profissionais da escola, por sua vez, defenderiam políticas para acomodar as necessidades individuais dos estudantes e, juntos num esforço coordenado, a escola e a saúde, buscariam identificar os recursos disponíveis para os professores, estudantes e família.

Cabe mais uma vez enfatizar a importância do plano para o professor que atua diretamente com o aluno, onde estejam previstos programas de treinamento específicos não só para emergências, mas, que este em sua sala de aula, possa atender às necessidades e privacidades dos alunos e permita que estes participem amplamente das atividades da escola. Deve-se permitir o acesso e garantir permanência para todos os educandos, mesmo àqueles que apresentam grande desvantagem, modificando atitudes discriminatórias, criando comunidades acolhedoras e desenvolvendo uma sociedade inclusiva.

Enfim, este estudo sugere questionamentos acerca da inclusão de escolares com necessidades especiais de saúde e da realidade das escolas brasileiras em relação aos serviços prestados a eles. Que novas pesquisas possam surgir, que estratégias de intervenção sejam investigadas e planejadas com o objetivo de contribuir para o desenvolvimento do escolar com doença crônica.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, T. L. V. de. **Cardiopatias congênitas para o leigo**. Disponível em: <http://www.seuamigodopeito.com/index.php?view=article&catid=44%3Asopro-no-coracao&id=95%3Acardiopatias-congenitas-para-o-leigo&option=com_content&Itemid=66>. Acesso em: 12 jan. 2009.

ARANHA, M. S. F. **A fundamentação filosófica**. Brasília: Ministério da Educação / Secretaria de Educação Especial, v. 4, 2004. 28 p.

BALBANI, A. P. S.; MONTOVANI, J. C. Impacto das otites médias na aquisição da linguagem em criança. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 79, n. 5, p. 391-396, 2003.

BAREA, L. M.; TAMNHAUSER, M.; ROTTA, N.T. An epidemiologic study of headache among children and adolescents of southern Brazil. **Cephalalgia**, n. 16, p. 545-549, 1996.

BENNET, D. S. Depression among children with chronic medical problems. A meta-analysis. **Journal of Pediatric Psychology**, v. 19, n. 2, p. 149-169, 1994.

BERENBAUM, J.; HATCHER, J. Emotional distress of mothers of hospitalized children. **Journal of Pediatric Psychology**, v. 17, n. 3, p. 359-372, 1992.

BORGHESAN, D. H. P. A criança com encefalopatia. Onde fica a família? **Arquivos de ciências da saúde da UNIPAR**, v. 4, n.1, p. 9-14, jan/abr 2000.

BRADFORD, R. **Children, families and chronicdisease**. London: Routledge, 1997.

BRASIL. **Declaração de Salamanca e linha de ação sobre necessidades educativas especiais**. Brasília: UNESCO, 1994a.

BRASIL. Ministério da Educação e do Desporto. Secretaria de Educação Especial. **Política Nacional de Educação Especial**. Brasília, 1994b. 66p.

BRASIL. Presidência da República. **Direitos da criança e do adolescente hospitalizados**. Resolução n.º 41, de 13/10/1995. Brasília, 1995. Disponível em:

<<http://www.mp.rs.gov.br/infancia/legislacaoc/legislacaoc/id2178.htm>>. Acesso em: 28 nov. 2008.

BRASIL. Ministério da Educação. Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional, **LDB 9.394**, de 20 de dezembro de 1996. Brasília: Secretaria de Edições Técnicas, 1997. 48p.

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. **Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica**. Brasília, 2001a.

BRASIL. Ministério da Educação. **Lei Nº 10.172**, de 09 de janeiro de 2001. Aprova o Plano Nacional de Educação e dá outras providências. Brasília, 2001b. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/LEIS_2001/L10172.htm>. Acesso em: 28 nov. 2008.

BRASIL, Ministério da Educação e do Desporto. Secretaria de Educação Especial. **Classe Hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar: estratégias e orientações**. Brasília, 2002. 35p.

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. **Decreto Nº 5.296** de 02 de dezembro de 2004a. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil/_ato2004-2006/2004/decreto/d5296.htm>. Acesso em: 28 nov. 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. A educação que produz saúde. **Nova Escola**, Editora Abril, Edição nº 174, agosto 2004b.

BRASIL. Ministério da Educação. **Plano de Desenvolvimento da Educação**: razões, princípios e programas. Brasília, 2007.

BRITTO, M. C. A. **Prevalência de asma em escolares do Recife**. 1996. 72f. Tese (Mestrado em Saúde Materno-Infantil) - Instituto Materno-Infantil de Pernambuco, IMIP, Recife, 1996.

BRITO BASTOS, N. C. Educação para a saúde na escola. **Revista da FSESP**, v. 24, n. 2, 1979.

CALDAS, K. S. de M.; ALENCAR, JR., U. N. de; FRUTUOSO, A.; MEDEIROS, T. M. D. de. **Anemia em escolares de 5ª a 8ª séries do ensino fundamental da rede pública da cidade de Natal, RN**. NewsLab, 75. ed, p. 166-176, 2006. Disponível

em: <http://www.newslab.com.br/newslab/ed_anteriores/75/art01.pdf>. Acesso em: 28 nov. 2008.

CARVALHO, R. E. **Educação inclusiva com os pingos nos is**. Porto Alegre: Mediação, 2004.

CASTANHO, R. M. **Desempenho escolar em crianças com otite média**. 2004. 131f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Faculdade de Filosofia e Ciências, Universidade Estadual Paulista, Marília, SP, 2004.

CASTRO, E. K. de.; PICCININI, C. A. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. **Psicologia: reflexão e crítica**, v. 15, n. 3, p. 625-635, 2002.

CECCIM, R. B. Classe hospitalar: encontros da educação e da saúde no ambiente hospitalar. **Pátio: Revista Pedagógica**, v. 3, n. 10, p. 41-44, 1999.

CHIATTONE, H. B. C. A criança e a morte. In: ANGERAMI-CAMON, V. A. (Org.). **E a psicologia entrou no hospital**. 2. ed. São Paulo: Pioneira, 1998. p. 69-141.

COLLARES, C. A. L.; MOISÉS M. A. A. Educação, Saúde e Formação da Cidadania. **Educação e Sociedade**, v. 10, n. 32, abr. 1989.

CONCEIÇÃO, J. A. N. Conceito de saúde escolar. In: **Saúde escolar: a criança, a vida e a escola**. São Paulo: Sarvier, 1994. p. 8-15.

CONSTANTE, J. **Otite média crônica seromucosa na criança**. Disponível em: <http://www.medicir.net/files/otite_seromucosa.pdf>. Acesso em: 25 nov. 2008.

COORDENAÇÃO-GERAL DA POLÍTICA DE ALIMENTAÇÃO E NUTRIÇÃO – CGPAN. **Programa Nacional de Suplementação de Ferro**. Disponível em: <http://nutricao.saude.gov.br/ferro_info_publico.php?exibe_pagina=ferro_programa_info_geral&#consequencias_anemia>. Acesso em: 28 nov. 2008.

EISER, C. **Chronic childhood disease**. Nova York: Cambridge, 1990.

EMERSON, F.; TEBYRIÇÁ, J. N. Educação e asma. **Revista Brasileira de Alergia e Imunopatologia**, Rio de Janeiro, v.21, n.6, p. 209-217, 1998.

ESPOSITO, Y.; GATTI, B. A.; SILVA, R. N. da. Características de professores de primeiro grau: perfil e expectativas. In: BARBOSA, R. L. L. **Formação de professores**. São Paulo: Ed. UNESP, 1998. p. 251-263.

FERNANDES, M. H.; ROCHA, V. M.; SOUZA, D. B. de. A concepção sobre saúde do escolar entre professores do ensino fundamental (1ª a 4ª séries). **Hist. cienc. saude-Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 2, 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-59702005000200004&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 30 set. 2007.

FERREIRA, M. R.; SOUZA, W.; PEREZ, E. P. et al. Intestinal Helminthiasis and Anaemia in Youngsters from Matriz da Luz, District of São Lourenço da Mata, State of Pernambuco, Brazil. **Mem. Inst. Oswaldo Cruz**, v. 93, n. 3, p. 289-293, 1998.

FERRIANI, M. G. C.; CANO, M. A. T. Assistência de enfermagem – uma introdução ao problema. **Rev. Bras. Enf.**, Brasília, v. 36, p. 231-234, 1983.

FERRIANI, M. G. C.; UBEDA, E. M. L. Articulação: Educação e saúde. A percepção dos atores sociais que utilizam o programa de assistência primária de saúde escolar – Proase no Município de Ribeirão Preto. **Revista Acadêmica Paulista de Enfermagem**, v. 11, n. 1, p. 46-55, 1998.

FOCESI, E. Formação em saúde escolar. A criança em idade escolar. **Revista Brasileira Saúde do Escolar**, v. 2, n. 3, p. 137-139, 1992.

FONSECA, E. S. Atendimento pedagógico-educacional de bebês especiais no ambiente hospitalar. **Temas sobre Desenvolvimento**, v. 9, n. 49, p. 9-15, 2000.

FONSECA, E. S. **Atendimento Escolar no Ambiente Hospitalar**. São Paulo: Editora Memnon, 2003.

FRAGOSO, Y.D.; PADEIRO, R. P.; MOURA, R. T.; MORIYAMA, M. G.; RIBEIRO, R. P. Cefaléia crônica na infância: estudo em uma população de estudantes em Santos, S.P. **Migrâneas e Cefaléias**, n. 3, p. 23-29, 2000.

FRANÇA, M. T. de B. O terror tem nome: a enfermaria de crianças cronicamente enfermas. Algumas considerações a partir do relato de uma experiência. **Infanto – Revista Neuropsiq. da Infância e Adolescência**, v. 4, n. 3, p. 41-45, 1996.

GARRALDA, M. E. Chronic physical illness and emotional disorder in childhood. **British Journal of Psychiatry**, n. 167, p. 8-10, 1994.

GHERPELLI, José Luiz Dias. Tratamento das cefaléias. **J. Pediatr.**, Rio de Janeiro, v. 78, supl 1, p. 53-58, 2002. Disponível em:
<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0021-75572002000700002&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 29 nov. 2008.

GOLDMAN, S. L.; GRANGER, J.; WHITNEY-SALTIEL, D.; RODIN, J. Children's representations of "everyday" aspects of health and illness. **Journal of Pediatric Psychology**, v. 16, n. 6, p. 747-766, 1991.

GOMEZ-PLACENCIA, J. **Epilepsia na infância**. Disponível em:
<<http://www.cerebromente.org.br/n04/doenca/epilepsy/epilepsy.htm>>. Acesso em 28 dez 2008.

GÓNGORA, J. N. El impacto psicosocial de la enfermedad crônica em la família. In: RIOS, J. A. (Org.). **La família**: realidad y mito. Madrid: Centro de Estudios Ramón Areces, 1998. p. 176-201.

GORAYEB, M. A. M.; GORAYEB, R. Cefaléia associada a indicadores de transtornos de ansiedade em uma amostra de escolares de Ribeirão Preto, SP. **Arq. Neuro-Psiquiatr.**, São Paulo, v. 60, n. 3B, Sept. 2002. Disponível em:
<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-282X2002000500016&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 29 Nov. 2008. doi: 10.1590/S0004-282X2002000500016.

HAMLETT, K. W.; PELLEGRINI, D. S.; KATZ, K. Childhood chronic illness as a family stressor. **Journal of Pediatric Psychology**, v. 17, n. 1, p. 33-47, 1992.

HOFFMAN, R. G.; RODRIGUES, J. R.; ANDRES, J.M.; NOVAK, D. A. Moderating effects of family functioning on the social adjustment of children with liver disease. **Children's Health Care**, v. 24, n. 2, p. 107-117, 1995.

HUERTA, E. P. N. Brinquedo no hospital. **Rev. Esc. Enferm. USP**, v. 24, n. 3, p. 319-328, 1990.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Disponível em:
<<http://www.sidra.ibge.gov.br/bda/tabela/protabl.asp?z=cd&o=17&i=P>>. Acesso em: 29 nov. 2008.

IULIANO, B. A.; FRUTUOSO, M. F. P.; GAMBARDELLA, A. M. D. Anemia em adolescentes segundo maturação sexual. **Rev. de Nutr.**, v. 17, n. 1, p. 37-43, 2004.

KAZAK, A. E.; REBER, M.; CARTER, A. Structural and qualitative aspects of social networks in families with young chronically ill children. **Journal of Pediatric Psychology**, v. 13, n. 2, p. 171-182, 1988.

KRAHN, G. L. Conceptualizing social support in families of children with special health needs. **Family Process**, n. 32, p. 235-248, 1993.

LEXLEY, M. P. P.; SOLAIMAN, J.; ISAAC, B. NADIRA, S.; ABIODUN, A. A. Achado de bactéria selecionadas em crianças de Trinidad com doença amigdaliana crônica. **Revista Brasileira de Otorrinolaringologia**. 6. ed., v. 74, nov-dez de 2008.

LIMA, R. G. et al. Prevalência das doenças alérgicas em crianças de 6 a 7 anos na região oeste da cidade de São Paulo. **Clinics**, São Paulo, v. 62, n. 3, 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1807-59322007000300005&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 28 nov. 2008.

LOUREIRO, C. F. B. A Educação em Saúde na Formação do Educador. **Revista Brasileira de Saúde Escolar**, v. 4, n. 3/4, 1996.

MESSA, A. A. **O impacto da doença crônica na família**. Disponível em: <<http://www.psicologia.org.br/internacional/pscl49.htm>>. Acesso em: 27 jul. 2008.

MISRACHI J., C.; SAPAG, M. Estratégias para que los profesores adhieran a los programas de educación escolar para la salud. **Cuadernos Médico Sociales**, v. 3, p. 38-44, 1994.

MUSZKAT, M. **Qualidade de vida em crianças com epilepsia**. Disponível em: <<http://www.arq.alaude.com.br/pdf/epilepsia.pdf>>. Acesso em: 28 dez. 2008.

NEWACHEK, P. W.; TAYLOR, W. R. Childhood chronic illness: prevalence, severity and impact. **American Journal of Public Health**, v. 82, n. 3, p. 364-371, march 1992.

NEWACHEK, P. W.; STODDARD J. J. Prevalence and impact of multiple childhood chronic illness. **The Journal of Pediatrics**, v. 124, n. 1, p. 40-48, 1994.

NEWACHECK, P. W.; HALFON, N. Prevalence and impact of disabling chronic conditions in childhood. **American Journal of Public Health**, v. 88, n. 4, p. 610-617, 1998.

OLIVEIRA, M. L. de. Concepções, dificuldades e desafios nas ações educativas em saúde para escolares no Brasil. **Revista Divulgação Saúde Debate**, v. 18, p. 43-50, 1997.

OLIVEIRA, M. H. D. de. **Brasil sem anemia**. Ribeirão Preto/SP: FUNPEC-Editora, 2002. Disponível em: <http://www.siban.com.br/destaque/08_11_07__10.pdf>. Acesso em: 28 nov. 2008.

OLIVEIRA, M. L. C. L.; SILVA, M. T. A. da. Educação em Saúde: repensando a formação de professores. **Revista Brasileira de Saúde Escolar**, v. 1, n. 2, p. 3-20, 1990.

ORTIZ, L. C. M.; FREITAS, S. N. **Classe hospitalar: caminhos pedagógicos entre saúde e educação**. Santa Maria: UFSM, 2005.

PELLETIER, L.; GODIN, G.; LEPAGE, L.; DUSSAULT, G. Social support received by mothers of chronically ill children. **Child, care, health and development**, n. 20, p. 115-131, 1994.

PERRIN, J. M.; SHONKOFF, J. P. Developmental disabilities and chronic illness: an overview. In: BEHRMAN, R. E.; KLIEGNAN, R. M.; JENSON, H. B. (Org.). **Nelson textbook of pediatrics**. 16. ed. Filadélfia: W. B. Saunders, 2000. p. 452-464.

PETRY, C. **Prevalência de sintomas associados a distúrbios respiratórios do sono em escolares de Uruguaiana-RS**. 2006. 91f. Dissertação (Mestrado) – Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Faculdade de Medicina, Programa de Pós-Graduação em Medicina/Pediatria e Saúde da Criança. Porto Alegre, 2006.

PICCININI, C. A.; CASTRO, E. K.; ALVARENGA, P.; VARGAS, S.; OLIVEIRA, V. Z. A doença crônica orgânica na infância e as práticas educativas maternas. **Estudos de Psicologia**, v. 8, n. 1, p. 75-83, 2003.

PILGER, C.; ABREU, I. S. Diabetes mellitus na infância: repercussões no cotidiano da criança e de sua família. **Cogitare Enferm.** v. 12, n. 4, p. 494-501, out/dez 2007.

ROLAND, J. S. Doença crônica e o ciclo de vida familiar. In: CARTER, S.; GOLDRINLE, M. **As mudanças no ciclo de vida familiar**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995. p. 372-92.

ROMANO, B. W. **Princípios para a prática da psicologia clínica em hospitais**. São Paulo: Casa do psicólogo, 1999.

ROTHNER, A. D. Headaches in children and adolescents: classification and recommendation. **Postgrad Med**, n. 81, p. 223-230, 1987.

SALGADO, E. **Inclusão: sonho ou realidade**. Disponível em: <http://www.elisabethsalgadoencontrandovoce.com/inclusao_escolar_sonho_realidade.htm>. Acesso em: 15 nov. 2008.

SANTANA, M. V. T. **Cardiopatias congênitas no recém-nascido: diagnósticos e tratamentos**. São Paulo: Ateneu, 2000.

SANTOS, C. T. dos. **O enfrentamento das incapacidades e perdas geradas pela doença crônica: um estudo de portadores de insuficiência renal crônica em hemodiálise**. 1997. Dissertação (Mestrado), Universidade São Marcos, São Paulo, 1997.

SANTOS, C. D.; SANTOS L. M. P.; FIGUEIROA, J. N. et al. Anemia em escolares da primeira série do ensino fundamental da rede pública de Maceió, Alagoas, Brasil. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 6, p.1757-1763, nov-dez, 2002.

SHIU, S. E. Issues in the education of students with chronic illness. **International Journal of Disability, Development and Education**, v. 48, p. 269-281, 2001.

SHIU, S. E. Positive interventions for children with chronic illness: parents and teachers concerns and recommendations. **Australian Journal of Education**, nov. 2004a. Disponível em: <http://goliath.ecnext.com/coms2/summary_0199-3440686_ITM>. Acesso em: 02 jul. 2007.

SHIU, S. E. Maintaining the thread: including young children with chronic illness in the primary classroom. **Australian Journal of Early Childhood**, v. 29, n. 1, p. 33-38, march 2004b.

SICHERI, R.; MATHIAS, T.; MOURA, A. S. Stunting, high weight-for-height, anemia and dietary intake among brazilian students from a rural community. **Nutr. Research**. n. 16, p. 201-209, 1996.

SILVER, E. J.; WESTBROOK, L. E.; STEIN, R. E. K. Relationship of parental psychological distress to consequences of chronic health conditions in children. **Journal of Pediatric Psychology**, v. 23, n. 1, p. 5-15, 1998.

SILVER, E. J.; STEIN, R. E. K.; DADDS, M. R. Moderating effects of family structure on the relationship between physical and mental health in urban children with chronic illness. **Journal of Pediatric Psychology**, v. 21, n. 1, p. 43-56, 1996.

RIO DE JANEIRO. Secretaria Municipal de Saúde e Secretaria Municipal de Educação. **II Pesquisa de Saúde e Nutrição em Escolares**. Rio de Janeiro, 2000.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES. **Tudo sobre diabetes**. Disponível em: <<http://www.diabetes.org.br/diabetes/index.php>>. Acesso em: 15 out. 2006.

SOLÉ, D. **Prevalência e mortalidade por asma na cidade de São Paulo**. 1997. 171f. Tese (livre-docência) - Escola Paulista de Medicina, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo.

STEFANINI, M. L. R. et al. Anemia e Desnutrição em Escolares da Rede Pública do Município de Osasco, São Paulo, Brasil. **Cad. Saúde Pública**, n. 11, p. 439-447, 1995.

STERLING, C. M.; FRIEDMAN, A. G. Empathic responding in children with a chronic illness. **Children's Health Care**, v. 25, n. 10, p. 53-69, 1996.

STEWART, S. M.; UAUY, R.; KENNARD, B. D.; WALLER, D. A.; BENSER, M.; ANDREWS, W. Mental development and growth in children with chronic liver disease of early and late onset. **Pediatrics**, v. 82, n. 2, p. 167-173, 1988.

TAMEZ, R. N.; SILVA, M. J. P. **Enfermagem na UTI neonatal**. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2000.

TETELBOM, M.; FALCETO, O. G.; GAZAL, C. H.; SHANSIS, F.; WOLF, A. L. A criança com doença crônica e sua família: importância da avaliação psicossocial. **Jornal de pediatria**, v. 69, n. 1, p. 5-11, 1993.

THOMPSON, R. J.; GUSTAFSON, K. E. **Adaptation to chronic childhood illness**. Washington, DC: American Psychological Association, 1996.

TRIBUNA NEWS. **Possibilidade de complicações crônicas do diabetes são preocupação constante dos pais brasileiros, revela pesquisa internacional**. 06/11/2008. Disponível em: <<http://www.atribunanews.com.br/print.php?newsid=11786>>. Acesso em: 27 nov. 2008.

TSUYUOKA, R.; BAILEY, J. W.; GUIMARAES, A. M. N. et al. Anemia e parasitoses intestinais em escolares de primeiro grau em Aracaju, Sergipe, Brasil. **Cad. Saúde Pública**, v. 15, n. 2, p. 413-421, 1999.

VASCONCELOS, S. M. F. **Classe hospitalar no mundo: um desafio à infância em sofrimento**. Disponível em: <http://www.sbpnet.org.br/livro/57ra/programas/CONF_SIMP/textos/sandramaia-hospitalar.htm>. Acesso em: 18 dez. 2008.

VIEIRA, M. A.; LIMA, R. A. G. de. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. Ribeirão Preto, **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 10, n. 4, jul/ago 2002.

VIEIRA, F. M. J. et al. Prevalência de Streptococcus pyogenes em orofaringe de crianças que freqüentam creches: estudo comparativo entre diferentes regiões do país. **Rev. Bras. Otorrinolaringol.**, São Paulo, v. 72, n. 5, Oct. 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-72992006000500003&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 28 Dec. 2008. doi: 10.1590/S0034-72992006000500003.

WALLANDER, J. L.; VARNI, J. W.; BABANI, L. Children with chronic physical disorders: maternal reports of their psychological adjustment. **Journal of Pediatric Psychology**, v. 13, n. 2, p. 197-212, 1988.

WALLANDER, J. L.; VARNI, J. W. Effects of pediatric chronic physical disorders on child and family adjustment. **Journal of Pediatric Psychology**, v. 39, n. 1, p. 29-46, 1998.

WASSERMAN, M. D. A. Princípios de tratamento psiquiátrico de crianças e adolescentes com doenças físicas. In: GARFINKEL, B.; CARLSON, G.; WELLER, E. **Transtornos psiquiátricos na infância e adolescência**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992. p. 408-416.

World Health Organization. **International classification of impairments, disabilities, and handicaps**: a manual of classification relating to the consequences of disease. Geneva, 1993.

APÊNDICES

APÊNDICE A - Autorização da Direção do Departamento Municipal de Educação



Autorização da Instituição Vinculada a Pesquisa

Eu, **Romilda Hiromi Dias**, autorizo Eliana Roldão dos Santos Nonose a realizar a pesquisa em nossas escolas. E declaro que estou ciente do compromisso ético da mesma em não divulgar o nome dos alunos, das escolas e outras informações comprometedoras. Além disso, estou informado (a) que durante a execução do projeto os procedimentos utilizados não causam dano/desconforto ao participante e em caso do surgimento de alguma dúvida poderei procurar os pesquisadores nos seguintes telefones ou endereços eletrônicos (e-mail):
 Eliana Roldão dos Santos Nonose: (44) 3655-1164 e 8822-0934; e-mail: eliananonose@hotmail.com

Tânia Moron Saes Braga: (14) 3433-3832; e-mail: tania.icm@icm.com.br

Nome do Responsável: Romilda Hiromi Dias

Instituição: Departamento Municipal de Educação

Assinatura:

Data: /..... /.....

Eu, Eliana Roldão dos Santos Nonose, declaro que forneci todas as informações referentes ao projeto para o Responsável (diretor/coordenador/Proprietário).

Assinatura: Data: /..... /.....

APÊNDICE B - Autorização da Direção do Colégio Estadual Tiradentes



Autorização da Instituição Vinculada a Pesquisa

Eu, **Maria Conceição Barros Holanda**, autorizo Eliana Roldão dos Santos Nonose a realizar a pesquisa em nossa escola. E declaro que estou ciente do compromisso ético da mesma em não divulgar o nome dos alunos, da escola e outras informações comprometedoras. Além disso, estou informado (a) que durante a execução do projeto os procedimentos utilizados não causam dano/desconforto ao participante e em caso do surgimento de alguma dúvida poderei procurar os pesquisadores nos seguintes telefones ou endereços eletrônicos (e-mail):
 Eliana Roldão dos Santos Nonose: (44) 3655-1164 e 8822-0934; e-mail: eliananonose@hotmail.com

Tânia Moron Saes Braga: (14) 3433-3832; e-mail: tania.icm@icm.com.br

Nome do Responsável: Maria Conceição Barros Holanda

Instituição: Colégio Estadual Tiradentes – Ensino Fundamental e Médio

Assinatura:

Data: /...../.....

Eu, Eliana Roldão dos Santos Nonose, declaro que forneci todas as informações referentes ao projeto para o Responsável (diretor/coordenador/Proprietário).

Assinatura: Data: /...../.....

APÊNDICE C - Autorização da Direção da Escola Estadual de Guaiporã



Autorização da Instituição Vinculada a Pesquisa

Eu, **Gizelda Cezar**, autorizo Eliana Roldão dos Santos Nonose a realizar a pesquisa em nossa escola. E declaro que estou ciente do compromisso ético da mesma em não divulgar o nome dos alunos, da escola e outras informações comprometedoras. Além disso, estou informado (a) que durante a execução do projeto os procedimentos utilizados não causam dano/desconforto ao participante e em caso do surgimento de alguma dúvida poderei procurar os pesquisadores nos seguintes telefones ou endereços eletrônicos (e-mail):

Eliana Roldão dos Santos Nonose: (44) 3655-1164 e 8822-0934; e-mail: eliananonose@hotmail.com

Tânia Moron Saes Braga: (14) 3433-3832; e-mail: tania.icm@icm.com.br

Nome do Responsável: Gizelda Cezar

Instituição: Escola Estadual de Guaiporã – Ensino Fundamental

Assinatura:

Data: /..... /.....

Eu, Eliana Roldão dos Santos Nonose, declaro que forneci todas as informações referentes ao projeto para o Responsável (diretor/coordenador/Proprietário).

Assinatura: Data: /..... /.....

APÊNDICE D - Autorização da Direção da Escola Estadual Jangada



Autorização da Instituição Vinculada a Pesquisa

Eu, **José Augusto Silva**, autorizo Eliana Roldão dos Santos Nonose a realizar a pesquisa em nossa escola. E declaro que estou ciente do compromisso ético da mesma em não divulgar o nome dos alunos, da escola e outras informações comprometedoras. Além disso, estou informado (a) que durante a execução do projeto os procedimentos utilizados não causam dano/desconforto ao participante e em caso do surgimento de alguma dúvida poderei procurar os pesquisadores nos seguintes telefones ou endereços eletrônicos (e-mail):

Eliana Roldão dos Santos Nonose: (44) 3655-1164 e 8822-0934; e-mail: eliananonose@hotmail.com

Tânia Moron Saes Braga: (14) 3433-3832; e-mail: tania.icm@icm.com.br

Nome do Responsável: José Augusto Silva

Instituição: Escola Estadual Jangada – Ensino Fundamental

Assinatura:

Data: /...../.....

Eu, Eliana Roldão dos Santos Nonose, declaro que forneci todas as informações referentes ao projeto para o Responsável (diretor/coordenador/Proprietário).

Assinatura: Data: /...../.....

APÊNDICE E – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título do Projeto: DOENÇAS CRÔNICAS NA ESCOLA: um estudo das necessidades dos alunos

Pesquisador Responsável: ELIANA ROLDÃO DOS SANTOS NONOSE

Estamos realizando uma pesquisa com os estudantes das escolas do Município de Cafezal do Sul, intitulada **“DOENÇAS CRÔNICAS NA ESCOLA: um estudo das necessidades dos alunos”** e gostaríamos que vocês, pais e professores, participassem da mesma.

A pesquisa tem como objetivo identificar a prevalência de condições e/ou doenças crônicas nos escolares do município, bem como caracterizar as necessidades do escolar com doença crônica.

Caso aceite participar desta pesquisa gostaríamos que soubessem que a coleta de dados constará de informações sócio-demográficas (sexo, idade, escolaridade, local de residência e telefone) e preenchimento de questionários que buscarão alcançar os objetivos propostos pela pesquisa. Dando seguimento, posteriormente, alguns pais e professores serão convidados a participar de uma entrevista.

Durante a execução do projeto os procedimentos utilizados não causam dano/desconforto ao participante e em caso do surgimento de alguma dúvida poderá procurar os pesquisadores nos seguintes telefones ou endereços eletrônicos (e-mail):

Eliana Roldão dos Santos Nonose: (44) 3655-1164 e 8822-0934; e-mail: eliananonose@hotmail.com

Tânia Moron Saes Braga: (14) 3433-3832; e-mail: tania.icm@icm.com.br

Após ler e receber explicações sobre a pesquisa, e ter garantidos meus direitos: (1) receber resposta a qualquer pergunta e esclarecimento sobre os procedimentos, riscos, benefícios e outros relacionados à pesquisa; (2) retirar o consentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo; (3) não ser identificado e ser mantido o caráter confidencial das informações relacionadas à privacidade; (4) procurar esclarecimentos com o Comitê de Ética em Pesquisa da Unesp – Marília, através do telefone (14) 3402-1373, em caso de dúvidas ou notificação de acontecimentos não previstos.

Declaro estar ciente do exposto e desejar participar do projeto, ou desejar que participe da pesquisa. Cafezal do Sul, / /
Nome do sujeito/ou do responsável:

Assinatura:

Eu, Eliana Roldão dos Santos Nonose, declaro que forneci todas as informações referentes ao projeto, para o participante e/ou responsável.

Assinatura: Data: / /

APÊNDICE F - Questionário (Etapa A)

Nome da criança: _____

Sexo: _____ Idade: _____ Série que estuda: _____

Endereço: _____ Telefone: _____

O seu filho tem ou teve alguma das condições e/ou doenças relacionadas abaixo?

- () Diabetes
- () Pressão alta
- () Anemia
- () Bronquite/Asma
- () Doença no coração
- () Doença no rim
- () Algum tipo de alergia
- () Reumatismo no sangue
- () Problemas mentais/problemas na cabeça
- () Epilepsia
- () Doença nos ossos
- () Câncer
- () Infecções no ouvido freqüentes
- () Infecções na garganta freqüentes
- () Diarréias freqüentes
- () Dores de cabeça freqüentes
- () Hepatite/doença no fígado
- () Outra doença. Qual? _____
- () Nenhuma doença

APÊNDICE G - Carta de informação ao participante da pesquisa

CARTA DE INFORMAÇÃO AO PARTICIPANTE DA PESQUISA

Prezado(a) Senhor(a), este questionário faz parte da pesquisa que estou realizando com os estudantes das escolas do Município de Cafezal do Sul, intitulada **“DOENÇAS CRÔNICAS NA ESCOLA: um estudo das necessidades dos alunos”** e gostaria que vocês, pais, participassem da mesma. A pesquisa tem como objetivo identificar a prevalência de condições e/ou doenças crônicas nos escolares do município, bem como caracterizar as necessidades do escolar com doença crônica.

Por isso, seu apoio para responder a pergunta é muito importante para a consecução da pesquisa em questão. O questionário foi elaborado de forma que seu preenchimento seja rápido e simples, basta escrever um X na resposta que escolher e pedir que seu filho entregue ao professor.

Desde já, agradeço sua importante colaboração.

Cafezal do Sul, 02 de abril de 2008.

Eliana Roldão dos Santos Nonose
Enfermeira e Pesquisadora

APÊNDICE H – Roteiro de Entrevista para Pais (Etapa B)

ENTREVISTA AOS PAIS

- 1) O seu filho (a) necessita de cuidados especiais por causa de sua condição de saúde? () Sim () Não. Se sim, quais?
- 2) O Senhor (a) teve alguma dificuldade para colocar seu filho na escola por causa da condição de saúde? () Sim () Não. Se sim, quais?
- 3) O Senhor (a) comunicou a direção da escola quando do diagnóstico da doença e/ou condição do seu filho? () Sim () Não
- 4) Em sua opinião, o seu filho tem alguma necessidade especial no ambiente escolar? () Sim () Não. Se sim, qual (is) necessidade (s)? Quando acontece?
- 5) Que sugestões o Senhor (a) daria que pudesse contribuir para o desenvolvimento do seu filho no ambiente escolar?

APÊNDICE I – Roteiro de Entrevista para Professores (Etapa B)

ENTREVISTA AOS PROFESSORES

- 1) O Senhor (a) foi informado da condição de saúde de (s) algum aluno de sua sala (s)? (☐) Sim (☐) Não
- 2) Em sua opinião, o (s) seu (s) aluno (s) com esta condição de saúde necessita de cuidados especiais no ambiente escolar? (☐) Sim (☐) Não. Se sim, quais seriam essas necessidades/cuidados?
- 3) O Senhor (a) já passou por alguma dificuldade quando da inclusão de um escolar com doença crônica? (☐) Sim (☐) Não. Se sim, qual foi e qual estratégia foi utilizada na superação?
- 4) Que sugestões o Senhor (a) daria que pudesse contribuir para o desenvolvimento do escolar com doença crônica?

APÊNDICE J – Autorização da Secretaria Municipal de Saúde



Autorização da Instituição Vinculada a Pesquisa

Cafetal do Sul, 02 de abril de 2008.

A Direção da Secretaria Municipal de Saúde, após leitura do projeto: **“Doenças crônicas na escola: um estudo das necessidades dos alunos”**, a ser desenvolvido por Vossa Senhoria, sob orientação da Profa. Dra. Tânia Moron Saes Braga, do Programa de Pós-Graduação em Educação da Faculdade de Filosofia e Ciências da UNESP – Campus de Marília autoriza a consulta aos prontuários a que se fizer necessário.

Sem mais no momento, renovo protestos de estima e consideração.

Atenciosamente,

Ronaldo Olmo
Secretário Municipal de Saúde

Ilma. Sra.
Elia Roldão dos Santos Nonose
Programa de Pós-Graduação em Educação
Faculdade de Filosofia e Ciências
UNESP – Campus de Marília

ANEXO

ANEXO A – Parecer favorável emitido pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UNESP de Marília



Unesp
UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA

FACULDADE DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

Fone: (0xx 14) 3402-1346

Fax: (0xx14) 3422-1302

www.marilia.unesp.br/cep

e-mail: cep@marilia.unesp.br

PARECER DO PROJETO N° 3244/2007

IDENTIFICAÇÃO

1. Título do Projeto: Doenças crônicas na escola: um estudo das necessidades dos alunos
2. Pesquisador Responsável: Tânia Moron Saes Braga/Eliana Roldão dos Santos Nonose
3. Instituição do Pesquisador: Faculdade de Filosofia e Ciências da Universidade Estadual Paulista – Campus de Marília
4. Apresentação ao CEP: 04/12/2007
5. Apresentar relatório em: Semestralmente durante a realização da pesquisa.

OBJETIVOS

O objetivo desta pesquisa é reunir informações que possam contribuir para o desenvolvimento do escolar com doença crônica.
Específicos: Identificar junto aos pais e professores as necessidades dos alunos com doença crônica. Identificar barreiras enfrentadas para inclusão dessas crianças nas escolas e estratégias positivas empregadas; Levantar sugestões para melhorar os serviços prestados a esses estudantes

SUMÁRIO DO PROJETO

As escolas enfrentam hoje números crescentes dos estudantes com doenças crônicas e, conseqüentemente, os mesmos são mais prováveis de terem dificuldades acadêmicas, sociais e emocionais. Os educadores e as famílias devem assegurar-se de que estas crianças recebam e mantenham uma instrução de qualidade. Esta pesquisa tem como objetivo reunir informações que possam contribuir para o desenvolvimento do escolar com doença crônica. Trata-se de um estudo exploratório e descritivo, de abordagem quanti-qualitativa. O local escolhido para o estudo são as escolas municipais e estaduais do município de Cafezal do Sul no Paraná, sendo destas três municipais e três estaduais, totalizando uma amostra de 939 alunos no município. Participarão como fonte de informação os pais e professores de alunos portadores de pelo menos uma doença crônica pertencentes a essas escolas. A coleta de dados será estruturada, previamente elaborado pelas pesquisadoras, dirigido aos pais de todos os alunos das escolas do município. Os resultados dos questionários nos levarão a definição da população amostra da segunda fase da coleta de dados, caracterizando o objetivo do estudo. Essa segunda fase se dará por meio de uma entrevista semi-estruturada, combinando questões fechadas e abertas. Os dados serão analisados após a transcrição literal das fitas, utilizando-se a técnica de análise temática de conteúdo.

COMENTÁRIOS DO RELATOR

O método é condizente com o Objetivo. O protocolo de entrevista elaborado pelo pesquisador foi devidamente esclarecido quanto aos objetivos e a análise de resultados, sendo o mesmo apresentado junto aos anexos.

A pesquisa não oferece riscos eminentes aos sujeitos entrevistados, porém a análise dos resultados poderá agregar conhecimentos que podem beneficiar o processo de Ensino/Aprendizagem nas Instituições onde a pesquisa ocorrerá, caso seja feita devolutiva dos resultados para os setores responsáveis pela Inclusão de alunos portadores de doenças crônicas nestas Instituições, bem como sua publicação beneficiará outras entidades

PARECER FINAL

O CEP da FFC da UNESP após acatar o parecer do membro relator previamente aprovado para o presente estudo e atendendo a todos os dispositivos das resoluções 196/96 e complementares, bem como ter aprovado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido como também todos os anexos incluídos na pesquisa resolve aprovar o projeto de pesquisa supracitado.

INFORMAÇÕES COMPLEMENTARES**DATA DA REUNIÃO**

Aprovado na reunião do CEP da FFC em 17/12/2007.

Dr^º Simone Aparecida Capellini
Presidente do CEP

Prof^º. Dr^º Tullo Vigevani
Diretor