



UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
FACULDADE DE EDUCAÇÃO
CURSO DE PEDAGOGIA

THAIANA ANDRADE DE SOUZA FREIRE

**DESAFIOS DA ESCOLARIZAÇÃO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM
OSTEOGÊNESE IMPERFEITA NA EXPERIÊNCIA DA CLASSE HOSPITALAR DO
HOSPITALUNIVERSITÁRIO PROFESSOR EDGARD SANTOS - HUPES**

Salvador
2013

THAIANA ANDRADE DE SOUZA FREIRE

**DESAFIOS DA ESCOLARIZAÇÃO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM
OSTEOGÊNESE IMPERFEITA NA EXPERIÊNCIA DA CLASSE HOSPITALAR DO
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO PROFESSOR EDGARD SANTOS - HUPES**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado
ao Curso de Pedagogia, Faculdade de
Educação, Universidade Federal da Bahia,
como requisito para obtenção do Grau de
Licenciatura em Pedagogia.

Orientadora: Profa.Dra. Alessandra Barros

Salvador
2013

THAIANA ANDRADE DE SOUZA FREIRE

**DESAFIOS DA ESCOLARIZAÇÃO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM
OSTEOGÊNESE IMPERFEITA NA EXPERIÊNCIA DA CLASSE HOSPITALAR DO
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO PROFESSOR EDGARD SANTOS - HUPES**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado como requisito para obtenção do grau de Licenciatura em Pedagogia, Faculdade de Educação da Universidade Federal da Bahia, pela seguinte banca examinadora:

Aprovada em ____ de fevereiro de 2014.

Banca Examinadora

Prof^a. Dra. Alessandra S.S. Barros – Orientadora
Universidade Federal da Bahia

Prof^a. Aline Daiane Nunes Mascarenhas
Universidade Estadual da Bahia

Prof^a. Maria Celeste Ramos da Silva
Faculdade Evangélica de Salvador

Dedico este trabalho aos meus pais, Francileide e Adonias, meu irmão Bernardo Neto, meu namorado José Moura, ao meu querido eterno e amado avô Bernardo Pinheiro (in memória) e a todas as crianças que tive a oportunidade de conhecer e aprender muito com elas.

AGRADECIMENTOS

A Deus, pela minha vida e por me dotar de tamanha capacidade me guiando e dando força, coragem, sabedoria e muita fé para que esse trabalho fosse realizado.

Aos meus amados pais, Adonias e Francileide, pelo apoio, pelo amor incondicional, pela fé, pelas orações, por todos os momentos e desejos que só foram possíveis graças a vocês. Vocês são tudo para mim!

Ao meu irmão Bernardo Neto, pela compreensão durante os momentos de escrita no hospital, pelas palavras de apoio, pelas brincadeiras em alguns momentos para que pudesse ficar calma diante de tanto "stress".

Ao meu namorado José Moura, por todo o apoio durante essa caminhada, pela compreensão, pelo amor, pelo carinho, pela cumplicidade pelos momentos de angústia em que sempre estive ao meu lado incentivando e sempre me aconselhando que tudo iria dar certo.

Ao meu amado, querido e eterno avô Bernardo Pinheiro (in memoriam) que de lá de cima estava me protegendo e me guiando durante esse percurso.

A minha orientadora, Prof. Alessandra, pelo acolhimento e confiança primeiramente como bolsista aonde tive a oportunidade de estagiar no HUPES e conhecer as minhas queridas crianças e também como orientanda pelo carinho dedicado ao meu trabalho, pelo incentivo de que conseguiria escrever, pela atenção, pelo compromisso. Agradeço imensamente!

Às crianças e adolescentes e aos pais de cada uma, sou muito grata a todos vocês por tudo que aprendi durante esse tempo de convivência. Jamais irei esquecer de cada rosto, cada palavra, cada abraço, cada beijo e todo gesto de carinho e atenção que tiveram a mim. Vocês são um exemplo de vida!

As minhas amigas Daiane e Vânia que me acolheram de braços abertos quando

ingressei na UFBA e durante todo esse tempo compartilhando alegrias, tristezas, angustias, mas com muita fé, dedicação, comprometimento e sabedoria vencemos. Tenham certeza que nunca irei esquecer de vocês. Obrigada pela companhia!

As minhas amigas do grupo de pesquisa CERELEPe pela companhia, aprendizagem e a oportunidade de trabalhar. Aprendi muito com vocês!

A Tia Nieta, pelos conselhos e orações diárias.

As escolas que me acolheram durante o período da graduação pela oportunidade e a todas as professoras que tive a oportunidade de conhecer. .

As minhas amigas do colégio pelo apoio, incentivo e admiração e momentos de compartilhamento de experiências.

A Eraldo Mendonça meu segundo avô, pelo apoio e cuidado desde o início da minha graduação.

A Helena Valle minha querida e eterna coordenadora na época do colégio pelo incentivo profissional e por acreditar na minha capacidade. Eu aprendi muito na época do colégio e pode ter certeza que todos os "puxões " de orelha só me fizeram crescer.

A minha avó Maria de Jesus pelas orações, incentivo, apoio, carinho, atenção e cuidado principalmente nos momentos mais difíceis.

Ao grupo de pesquisa GEINE também pelo acolhimento e aprendizagem durante esses 6 meses.

A professora Maria Inês Marques Correa, que no componente curricular estágio 3 fez com que realizasse um trabalho de intervenção na Classe Hospitalar. Ponto de partida para que chegasse ao Trabalho de Conclusão de Curso.

A todos os professores desde a educação infantil até a graduação de pedagogia que tive a oportunidade de aprender e através deles trilhar o caminho da educação.

A todos aqueles que direta ou indiretamente contribuíram para este sonho.

Cada um que passa em nossa vida,
passa sozinho, pois cada pessoa é única
e nenhuma substitui outra.
Cada um que passa em nossa vida,
passa sozinho, mas não vai só
nem nos deixa sós.
Leva um pouco de nós mesmos,
deixa um pouco de si mesmo.
Há os que levam muito,
mas há os que não levam nada.
Essa é a maior responsabilidade de nossa vida,
e a prova de que duas almas
não se encontram ao acaso.

Antoine de Saint-Exupéry

RESUMO

FREIRE, Thaiana Andrade de Souza. **Desafios da escolarização de crianças e adolescentes com Osteogênese Imperfeita na experiência da classe hospitalar do Hospital Universitário Professor Edgard Santos – Hupes**. 2013. 44 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação) – Faculdade de Educação, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2013.

Devido as frequentes hospitalizações e/ou tratamento da doença, as crianças e adolescentes acabam por se distanciar de seus familiares, de seus colegas e da escola resultando em mudanças na sua rotina de vida. Dessa forma, o presente estudo através do relato de experiência buscou refletir sobre a qualidade diferencial e desafiadora da escolarização das crianças e adolescentes com Osteogênese Imperfeita, doença genética e hereditária caracterizada pela fragilidade óssea e apresentar a importância e o compromisso da Classe Hospitalar com essas crianças e adolescentes durante o período em que se encontram afastadas possibilitando a continuidade de suas atividades no ambiente hospitalar. Acredito que esse estudo contribua para outras discussões e comprometimento por parte dos profissionais que atuam na Classe Hospitalar ressaltando a sua importância, com o objetivo de ajudar não só as crianças e adolescentes, mas aos pais nos principais desafios enfrentados pela doença.

Palavras-chave: Osteogênese Imperfeita. Classe Hospitalar. Escolarização. Doença Crônica.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABOI	Associação Brasileira de Osteogênese Imperfeita
AEE	Atendimento Educacional Especializado
CBEE	Congresso Brasileiro de Educação Especial
CERELEPe	Centro de estudos sobre Recreação, Escolarização e Lazer em Enfermarias Pediátricas
CONANDA	Conselho Nacional de Defesa dos Direitos da Criança e do Adolescente
CROIFF	Centro de Referência em Osteogênese Imperfeita do Instituto Fernandes Figueira
GEINE	Grupo de Pesquisas sobre Educação Inclusiva e Necessidades Educacionais Especiais
HUPES	Hospital Universitário Professor Edgard Santos
LDBEN	Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional
MEC	Ministério da Educação
MS	Ministério da Saúde
O.I	Osteogênese Imperfeita
OMS	Organização Mundial de Saúde
SciELO	Scientific Eletronic Library Online
SEESP	Secretaria Nacional de Educação Especial
SUS	Sistema Único de Saúde
UFBA	Universidade Federal da Bahia

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	12
2	A OSTEOGÊNESE IMPERFEITA ENQUANTO DOENÇA CRÔNICA E SUAS CARACTERÍSTICAS	17
3	CLASSE HOSPITALAR: UM ESPAÇO DE NOVOS SABERES E UM DIREITO A ATENÇÃO DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES HOSPITALIZAS OU EM TRATAMENTO.....	21
3.1	CONTEXTUALIZANDO A CLASSE HOSPITALAR DO COMPLEXO HUPES.....	23
3.2	A ROTINA DO TRABALHO PEDAGÓGICO NA CLASSE HOSPITALAR COM AS CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM OSTEOGENSE IMPERFEITA.....	28
4	A EDUCAÇÃO ESPECIAL E OS DESAFIOS DO PROCESSO DE ESCOLARIZAÇÃO.....	34
5	AO INVÉS DE CONCLUIR, CONTINUAR.....	40
	REFERÊNCIAS	42

1 INTRODUÇÃO

A Osteogênese Imperfeita é uma doença caracterizada por fragilidade óssea. Esta, por sua vez, é causada pela pouca quantidade ou pela qualidade ruim dos colágeno – uma substância que forma os ossos.

A complexidade da doença causa impactos na vida escolar das crianças e dos adolescentes durante os períodos de hospitalização para tratamento e internações, e implica, também, em outras situações de afastamentos sociais, principalmente no ambiente familiar. Diante disso as crianças uma vez afastadas da escola necessitam de alternativas que venham a garantir o cumprimento dos seus direitos relacionados mais diretamente à educação e saúde.

Crianças e adolescentes com doença crônica passam frequentemente por momentos de muita fragilidade devido o tratamento e às frequentes hospitalizações. Além disso, tem seu cotidiano alterado em decorrência das limitações, principalmente físicas, em virtude das causas da doença que lhes são impostas privando-os do contato com seus amigos, familiares, escola e passando a conviver em um ambiente restrito e muitas vezes doloroso com a solidão.

Para minimizar tais impactos na vida desses sujeitos, no Brasil, o Ministério da Educação (MEC), por intermédio da Secretaria Nacional de Educação Especial (SEESP), previu em 1994 o atendimento pedagógico educacional enquanto modalidade de ensino: a classe hospitalar. O Conselho Nacional de Defesa dos Direitos da Criança e do Adolescente (CONANDA) Resolução nº 41/1995 (BRASIL, 1995) aprovou em sua íntegra o texto oriundo da Sociedade Brasileira de Pediatria, relativo aos Direitos da Criança e do Adolescente hospitalizados, cita alguns aspectos importantes, sendo:

- Direito e proteção à vida e a saúde, com absoluta prioridade e sem qualquer forma de discriminação.
- Direito a ser hospitalizado quando for necessário ao seu tratamento, sem distinção de classe social, condição econômica, raça ou crença religiosa.
- Direito a não ser ou permanecer hospitalizado desnecessariamente por qualquer razão alheia ao melhor tratamento da sua enfermidade.
- Direito a ser acompanhado por sua mãe, pai ou responsável, durante todo o período de sua hospitalização, bem como receber visitas.
- Direito a não sentir dor, quando existam meios para evitá-la.
- Direito a ter conhecimento adequado de sua enfermidade, dos cuidados

terapêuticos e diagnósticos a serem utilizados, do prognóstico, respeitando sua fase cognitiva, além de receber amparo psicológico, quando se fizer necessário.

- Direito a desfrutar de alguma forma de recreação, programas de educação para a saúde, acompanhamento do curriculum escolar, durante sua permanência hospitalar.
- Direito a que seus pais ou responsáveis participam ativamente do seu diagnóstico, tratamento e prognóstico, recebendo informações sobre os procedimentos a que será submetido.
- Direito a receber todos os recursos terapêuticos disponíveis para a sua cura, reabilitação e ou prevenção secundária e terciária.

A escolha temática, nasceu principalmente pelas aproximações estabelecidas com o Grupo de pesquisa GEINE da Faculdade de Educação; com o CERELEPe e das vivências de estágio supervisionado na Classe Hospitalar do Hospital Universitário Professor Edgar Santos (HUPES).

Com base nas reflexões sobre o processo de escolarização de crianças e adolescentes em situação de doença crônica, nos interrogou-se: Quais as dificuldades encontradas por essas crianças na escola? Há preconceito das escolas? Elas se sentem rejeitadas pelos colegas e professores? O que é feito pela escola quando a criança/adolescente passa muito tempo afastada no intuito de ajudar quanto ao seu processo de ensino-aprendizagem? Quando elas estão internadas, quais as contribuições da classe hospitalar?

Essas inquietações me instigaram a aprofundar o assunto em quatro momentos destacados, que contribuíram para crescimento pessoal, profissional e acadêmico. O primeiro momento foi o ingresso no componente curricular: Pedagogia Hospitalar, componente curricular oferecido na graduação de Pedagogia da Universidade Federal da Bahia (UFBA) na qual tive a oportunidade de aprofundar os conhecimentos principalmente no que diz respeito á parte teórica e prática através das visitas as Classes Hospitalares. O segundo foi o ingresso ao grupo de pesquisa Centro de estudos sobre Recreação, Escolarização e Lazer em enfermarias pediátricas (CERELEPe) que presta consultoria aos serviços de atendimento educacional a crianças e adolescentes hospitalizados, através da Classe Hospitalar, mais precisamente no Hospital Universitário Professor Edgard Santos (HUPES). O terceiro momento se deu ao cursar o componente curricular Estágio Supervisionado III e o quarto ocorreu com o ingresso no Grupo de Pesquisas sobre Educação

Inclusiva e Necessidades Educacionais Especiais (GEINE).

Enquanto membros do grupo CERELPe tive a oportunidade de atuar no atendimento escolar de crianças e adolescentes com Osteogênese Imperfeita – O.I. Isto despertou o meu interesse em conhecer aspectos relacionados à doença e os desafios que esta implica no processo de escolarização das crianças e adolescentes, levando-se em consideração as limitações físico-motoras ocasionadas pela doença e a demanda de tempo exigida pelo tratamento. Esta experiência como estagiária/bolsista da Classe Hospitalar possibilitou um estreitamento na relação afetiva tanto com o grupo de crianças e adolescentes quanto com os seus acompanhantes, gerando assim, uma interação mútua do grupo e uma troca de vivências e conhecimento.

Durante o Estágio Supervisionado III, que tinha como objetivo a realização do estágio em um espaço não formal, que proporcionasse ao aluno uma intervenção diante de uma necessidade do espaço ou dos sujeitos que o compõe. Conheci a Classe Hospitalar. Esse período foi essencial para minha aproximação com o tema da Osteogênese Imperfeita, pois tornou possível o contato também com os acompanhantes, oportunizando o conhecimento acerca do cotidiano e das dificuldades enfrentadas pelas crianças e adolescentes com O.I e seus familiares. Esta experiência resultou em um artigo com alguns membros do grupo de pesquisa intitulado: A Classe Hospitalar na mediação do conhecimento acerca da Osteogênese Imperfeita: uma experiência com acompanhantes, o qual, por sua vez, apresentado no V Congresso Brasileiro de Educação Especial (CBEE).

O quarto momento, o mais recente, está me possibilitando um maior conhecimento na temática da educação especial, no qual estas crianças e adolescentes estão inseridas, por apresentarem lesões ósseas que acarretam limitações física e motora em decorrência da doença.

O tema da Osteogênese Imperfeita revela-se grande importância, embora se constitua também um desafio em virtude da apropriação de um conteúdo, no caso um conhecimento incomum na área educacional. (Fontes 2007, p. 279) esclarece que "[...] tanto a educação não é elemento exclusivo da escola como a saúde não é elemento exclusivo do hospital". Sendo assim, surge a necessidade de parceria entre os profissionais da saúde e da educação, bem como no desenvolvimento de ações integradas em benefício do ser humano que delas dependem, necessitando

de alternativas de organização e de oferta de ensino, de modo a assegurar o cumprimento dos direitos universais à educação e à saúde.

Nessa perspectiva, pensar as crianças, adolescentes e jovens hospitalizados como alunos temporários da educação especial que devem ter uma assistência educativa que respeite as suas especificidades, evitando maiores danos do que aqueles causados pelos processos clínicos de internação. Esse espaço educativo, acima de tudo, deve garantir a continuidade no processo de escolarização desses indivíduos, se configurando como um pressuposto inclusivo que assegure condições especiais, fazendo assim, cumprir os direitos previstos para esse público.

Dessa forma, as crianças e adolescentes com O.I podem apresentar baixa frequência na escola o que lhes acarreta dificuldades para acompanhar o curso regular durante o tratamento. Nesse sentido, esse estudo tem como problema levantar os desafios na escolarização enfrentados pelas crianças e adolescentes com osteogênese imperfeita em tratamento no Hospital Universitário Professor Edgard Santos que frequentam a Classe Hospitalar?

Logo, a partir das reflexões apresentadas a realização do presente estudo tem como objetivo geral:

- ✓ Discutir a qualidade diferencial e desafiadora da escolarização de crianças e adolescentes com Osteogênese Imperfeita.

Tem como objetivos específicos:

- a) Sintetizar as principais limitações impostas à sua escolarização;
- b) Refletir a importância do atendimento da Classe Hospitalar no processo de escolarização das crianças e adolescentes com O.I;
- c) Apresentar a Osteogênese Imperfeita enquanto deficiência física e lançar luzes no campo da educação especial inclusiva.

Assim, o trabalho foi desenvolvido de forma descritiva – exploratória a partir de um estudo teórico, apoiado na minha experiência pessoal de trabalho (estágio) durante um ano, no período de janeiro a dezembro no HUPES - Enfermária 1ª com uma média de 20 crianças e adolescentes, sendo dividido em grupos semanalmente,

o qual me deu subsídios para que pudesse apresentar a descrição das experiências e desafios enfrentados pelas crianças e adolescentes com Osteogênese Imperfeita vivenciado ao longo desse período que manteve contato, na literatura – científica (artigos acadêmicos e dissertações) das colegas do grupo de pesquisa além da busca nas principais bases de dados sendo eles: SciElo, Google Acadêmico e Periódico Capes, sendo eles na área de saúde e educação, que possibilitou um maior aprofundamento acerca do tema bem como o embasamento teórico contribuindo para as discussões e reflexões, e de ficção (infanto- juvenil) que de forma clara e objetiva ajudou na compreensão da doença, além de se constituir um material importante e utilizado ao entrar em contato com as crianças e adolescentes com Osteogênese Imperfeita. Foram utilizados também os documentos oficiais que apresentam os direitos à educação de crianças e adolescentes hospitalizados e/ou em tratamento de doença crônica. Sendo assim, trago como parâmetro para o desenvolvimento do estudo os capítulos e sub capítulos que irão sustentar o trabalho.

2 A OSTEOGÊNESE IMPERFEITA ENQUANTO DOENÇA CRÔNICA E SUAS CARACTERÍSTICAS

Uma doença é considerada crônica quando interfere no funcionamento normal diário por um período maior que três meses, num ano ou resulta em hospitalização por mais de um mês num ano (Newacheck & Taylor, 1992). Assim a Organização Mundial da Saúde (OMS, 2003) “[...] classifica como crônica as doenças cardiovasculares (cerebrovasculares, isquêmicas), as neoplasias, as doenças respiratórias crônicas e diabetes mellitus [...] também inclui nesse rol aquelas doenças que contribuem para o sofrimento dos indivíduos, das famílias e da sociedade, tais como as desordens mentais e neurológicas, as doenças bucais, ósseas e articulares, as desordens genéticas e as patologias oculares e auditivas.

A Osteogênese Imperfeita é uma doença genética e hereditária causada pela fragilidade óssea em virtude da insuficiência ou má qualidade da produção de colágeno. O colágeno é um importante componente estrutural dos ossos e sem ele, os ossos tornam-se quebradiços e muito frágeis. Por isso essa doença é também conhecida como ossos de vidro ou ossos de cristal.

De acordo com a Portaria nº 2305 de 19 de dezembro de 2001, do Ministério da Saúde do Brasil (BRASIL, 2001), o diagnóstico deve ser considerado em qualquer criança com fraturas de repetição, mesmo em pequenos traumas. História familiar, exame clínicos e achados radiológicos são também importantes para a confirmação diagnóstica. Por apresentar dificuldade em seu diagnóstico principalmente no início, ela é confundida como a síndrome da criança espancada ou vítima de maus tratos.

As crianças e os adolescentes com O.I sofrem fraturas por toda vida, sendo uma das características mais evidente em razão da sua fragilidade. Um movimento brusco em qualquer parte do corpo, uma pequena pancada, quedas casuais podem causar fraturas. Existem ainda as fraturas espontâneas que podem ocorrer sem nenhuma causa específica.

Entretanto, no que se refere à capacidade cognitiva possuem um desenvolvimento igual ao de uma criança sem tais agravamentos. Fica mais em evidência suas características físicas, pela deformidade dos membros que deixam com atrofias e com baixa estatura porém o seu desenvolvimento mental não sofre

nenhuma alteração.

As crianças e adolescentes com OI, além da fragilidade óssea, também possuem outras características tais como: esclerótica azulada (parte branca do olhos), rosto triangular, dentes acinzentados, desvios na coluna, e estatura baixa.

Baseados na classificação de Sillence (1979) encontramos para a O.I quatro tipos, a saber:

Tipo I: considerada a forma leve e mais frequente, esse grupo possui estatura média, não possuem grandes deformações, poucas fraturas, rosto triangular e esclerótica azulada.

Tipo II: considerada a mais grave entre as demais, as crianças chegam a óbito no período da gestação ou morrem pouco tempo depois do seu nascimento em virtude de sangramentos devido às fraturas.

Tipo III: Vai do moderado ao grave. As crianças possuem mais de uma característica sendo elas, o rosto na forma triangular, baixa estatura, dentes acinzentados, deformidade nos ossos e sofrem frequentes fraturas no período de 3 aos 18 anos; curvatura nos ossos o que muitas vezes impossibilita a locomoção chegando a não andar.

Tipo IV: Esse grupo vai do leve ao moderado. Compreende o restante das crianças e possui características variadas. Sendo elas, a curvatura nos ossos principalmente nas pernas, esclerótica azul que vai clareando até a vida adulta e estatura baixa.

As características clínicas são bastante diversificadas, e variam desde a forma severa que causa morte intrauterina, até formas leves que se manifestam no período da adolescência/adulta e permitem vida longa com leve fragilidade óssea. O curso das formas intermediárias é mais variável com muitos pacientes apresentando-se normais ao nascimento e piorando progressivamente. O diagnóstico geralmente é feito com base em critérios clínicos. A presença de fraturas associadas à existência de esclerótica azul, a anormalidades nos dentes ou história familiar da doença é usualmente suficiente para se fazer o diagnóstico.

Em 1999 foi criada a Associação Brasileira de Osteogênese Imperfeita (ABOI), com o intuito de fornecer maiores informações sobre a O.I entre médicos,

país, crianças e adolescentes para lutar por melhores condições de tratamento e pesquisa. Diante disso, a Associação, solicitou ao Sistema Único de Saúde (SUS) o tratamento gratuito para as pessoas com O.I por ser uma doença extremamente rara, com um tratamento de custo elevado.

Em virtude disso, foi fundado em abril de 2001 após a publicação, pelo Ministério da Saúde, de 19 de dezembro de 2001, da Portaria 2305, o Centro de Referência em Osteogênese Imperfeita do Instituto Fernandes Figueira (CROIFF), que instituiu o tratamento custeado pelo Estado a todo paciente com O.I. Diante disso a portaria representou um avanço com essa conquista devido à atenção organizada e coletiva a uma doença genética que, embora rara, é responsável por um impacto à saúde individual. Definiu os centros de referência para o tratamento¹ da doença vinculado ao Sistema Único de Saúde e estabeleceu o Instituto Fernando Figueira como coordenador das informações clínicas geradas pelos demais centros espalhados pelo país.

Ao todo, existem 14 centros de referência da doença no país, sendo três deles no Nordeste. Em Salvador, no estado da Bahia, o Hospital Universitário Professor Edgard Santos (HUPES), é um dos centros de referência no tratamento da Osteogênese Imperfeita de acordo com a portaria nº 204 de 19 de março de 2007.

Para a realização do tratamento as crianças e adolescentes com O.I ficam internados no HUPES durante quatro dias de três em três meses no ano na enfermaria pediátrica 1A. Sempre chegam na terça – feira e retornam para casa na sexta – feira caso não haja nenhuma alteração devida à medicação. Durante esses dias as crianças tomam infusões diárias da substância que é diluída no soro fisiológico. Isso possibilita a reabsorção óssea aumentando consequentemente a densidade do osso funcionando como um fixador de cálcio. Assim, fortalece-se a estrutura óssea amenizando a dor em caso de fraturas. No internamento elas passam por exames clínicos e laboratoriais.

As crianças e adolescentes precisam sempre retornar ao hospital a cada três ou quatro meses para o tratamento. Antes do internamento as crianças e adolescentes passam inicialmente por uma consulta médica para ser avaliada e após esse procedimento é marcado a data do internamento. Com o tratamento de forma adequada e o acompanhamento com fisioterapeuta e possível reduzir as

¹ Este tratamento é a administração venosa de uma substância chamada Pamidronato Dissódico, um potente inibidor da reabsorção óssea.

deformidades. Observa-se, nesse sentido pouca informação dos acompanhantes, em sua maioria mães, no que tange ao alcance do tratamento.

Em recente pesquisa realizada no HUPES, por Barros e col no ano de 2012 se buscou aferir o nível de conhecimento das mães as quais uma vez questionadas se saberiam explicar a doença de seu filho afirmaram não possuir segurança para falar sobre o assunto e esclarecer as especificidades ocasionadas pela O.I. Conforme pode se observar nos relatos extraídos da referente pesquisa que interrogou 18 mães: “Mais ou menos. Acredito que se tivesse mais conhecimento explicaria melhor.” (Acompanhante B) “Ainda me sinto insegura para falar”. (Acompanhante J) “Só sei o que os médicos falam”. (Acompanhante C) “Não iria me sentir tão segura explicando pelo pouco conhecimento que eu tenho”. (Acompanhante M). Essa pesquisa constatou que uma das causas existentes relacionada às dificuldades dos acompanhantes em ter mais informações e cuidado acerca do entendimento da Osteogênese Imperfeita, parte da relação entre nível de escolaridade e terminologia biomédica.

Na medida do possível, e sem desconsiderar aspectos éticos, o professor pode auxiliar o familiar na compreensão da situação de saúde da criança [...] havendo possibilidades, o professor deve entrar em contato com o referido médico e sinalizar-lhe a dificuldade tida pelo familiar na compreensão da problemática de saúde da criança. (Fonseca, 2003, p 30)

O papel da educação, por sua vez, torna-se cada vez mais importante face à multiplicidade de demandas das crianças e adolescentes com O.I e suas famílias. Dessa forma percebemos o poder de transformação através da educação em contribuir não só com as crianças e adolescentes, mas com todos aqueles que fazem parte do seu meio convivendo com as mudanças diariamente.

Nessa perspectiva surge a Classe Hospitalar como uma [...] modalidade de atendimento, por sua vez, anseia minorar o sofrimento emocional e social decorrente das hospitalizações na infância (GUEUDEVILLE, 2009) por possuir elementos legais para assegurar as ações pedagógicas – educacionais.

3 CLASSE HOSPITALAR: UM ESPAÇO DE NOVOS SABERES E UM DIREITO A ATENÇÃO PARA CRIANÇAS E ADOLESCENTES HOSPITALIZADAS OU EM TRATAMENTO

No intuito de evitar a interrupção do processo de escolarização das crianças e adolescentes em função das hospitalizações, em 1994, o Ministério da Educação e Cultura (MEC), por intermédio da Secretaria Educação Especial (SEESP), definiu responsabilidades quanto a execução do direito das crianças e adolescentes hospitalizados a educação, por meio da formulação da Política Nacional de Educação Especial (BRASIL, 1994), que instituiu legalmente o serviço de Classes Hospitalares. Conforme descrita pelo Ministério da Educação, a Classe Hospitalar se constituiu numa modalidade de atendimento prestada ao público infanto-juvenil internados em hospitais, em casas de apoio ou em tratamento domiciliar. Embora reconhecida como Classe Hospitalar, alguns autores como Fonseca (2003, p.13) defendem o conceito de escolar hospitalar, por se tratar dos mesmos processos de desenvolvimento e de aprendizagem que devem ser observados e trabalhados em qualquer escola. Há ainda, outros termos ou expressões que circulam na literatura como o de pedagogia hospitalar, pouco difundido entre os professores, termo que envolve muitas controvérsias.

Conforme está descrita diante da lei nº 9.394/1996 de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDBEN) que ampara o direito à educação de crianças e adolescentes do capítulo V da educação especial o artigo 58, entende-se como sendo “[...] a modalidade de educação escolar oferecida preferencialmente na rede regular de ensino, para educandos com deficiência, transtornos globais de desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação [...]”. Por isso, “[...] o atendimento educacional será feito em classes, escolas ou serviços especializados, sempre que, em função das condições específicas dos alunos, quando não for possível sua integração nas classes comuns de ensino regular”. É nesse ponto que encontramos justificativa suficiente para atenção das crianças que se mantêm afastadas da escolar regular por longos períodos em função das recorrentes hospitalizações.

Parte-se do reconhecimento de que a enfermidade e a hospitalização afastam crianças e adolescentes da rotina de uma escola, os privam da convivência em

comunidade e os submetem ao risco de transtornos ao desenvolvimento. (BARROS, 2007). Essa modalidade de ensino visa à continuidade do ensino formal, retorno e reintegração da criança à sua escola de origem.

Mesmo com as diversas expressões, as quais apresentamos devido a sua importância, Justi, Fonseca e Souza (2011) reafirmam "para não confundirmos a atuação profissional dos interessados nas práticas educacionais no hospital ou nelas engajados com as práticas desenvolvidas pelos demais profissionais do ambiente hospitalar, temos de ter clareza quanto ao significado das terminologias que defendemos". Neste trabalho optamos pela denominação pelo MEC, como Classe Hospitalar, por ser mais adequada no contexto ao que discutiremos. As classes hospitalares assim como as escolas regulares contam com professores concursados ou contratados pelas Secretarias municipais e estaduais de Educação que prestam o atendimento e acompanhamento dos processos de desenvolvimento das crianças e adolescentes no ambiente hospitalar. O educador, como partícipe da equipe de saúde, tem, portanto, a incumbência de retomar esse papel na sociedade, como agente de mudanças, assim Matos e Mugiatti (2009) ressaltam:

A educação que se processa, por meio da Pedagogia Hospitalar, não pode ser identificada como simples instrução (transmissão de alguns conhecimentos formalizados). É muito mais que isto. É um suporte psico-sociopedagógico dos mais importantes, porque não isola o escolar na condição pura de doente, mas, sim, o mantém integrado em suas atividades da escola e da família e apoiando pedagogicamente na sua condição de doente.

Além da equipe, o hospital deve conceder um espaço possibilitando a organização do ambiente escolar para que as atividades sejam desenvolvidas adequadamente atendendo as suas necessidades, pois, o "sucesso deste trabalho depende da contínua e próxima cooperação entre os professores, alunos, familiares, e os profissionais de saúde do hospital [...]" (FONSECA, 2003, p 14).

Em virtude dos longos períodos de hospitalização e tratamento o seu processo de escolarização é interrompido temporariamente levando ao abandono definitivo da escola e, até mesmo, nem é iniciado. Assim fica claro que:

O problema, portanto, é evidente: existe uma nítida contradição entre o necessário tratamento hospitalar e a necessária frequência escolar, uma vez que ambos exigem o mesmo espaço temporal. Se por um lado o tratamento logra êxito, por outro o processo de escolaridade é quantitativa e qualitativamente prejudicado; em situação contrária o

tratamento entra em colapso, com envolvimento de gravidade muitas vezes irreversíveis. É o entrecruzamento de duas necessidades essenciais: ou a saúde, ou a educação, eis a contradição. (MATOS, MUGIATI, 2009, p. 60)

Dessa forma a classe hospitalar reafirma o papel promovendo a continuidade dos processos educativos e ajudando a reverter o quadro clínico das crianças e adolescentes. Matos e Mugiati (2009, p. 116) ressaltam que, "o que mais importa é que a criança ou adolescente hospitalizado venha receber, sempre e com máximo empenho, o atendimento a que fazem jus, nessa tão importante fase de sua vida, da qual depende a sua futura estrutura, enquanto pessoa e cidadão".

As intervenções escolares hospitalares possibilitam a recuperação da autoestima da criança e adolescente através de uma pedagogia socializadora capaz de contribuir em uma melhor qualidade de vida intelectual e sócio interativa, logo:

[...]entendemos que o conhecimento que circula no atendimento escolar hospitalar navega sobre históricos de auto-organização, e no caso de superação de uma estrutura do conhecimento por outra ampliada, o superado e o integrado no superante, o que permite a continuidade do saber (COVIC, 2011, p. 42)

Através das intervenções propostas pela classe hospitalar, a criança e o adolescente se sentem motivados a dar continuidade aos seus estudos participando de atividades que desperte a sua autoestima, pois o fato de estar em estado de adoecimento não tira a sua capacidade intelectual e o seu senso-crítico.

3.1 CONTEXTUALIZANDO A CLASSE HOSPITALAR. DO COMPLEXO HUPES

O Hospital Universitário Professor Edgard Santos ² foi criado no ano de 1948 e passou a funcionar no ano de 1949. É mantido e reconhecido como órgão suplementar da Universidade Federal da Bahia pelo decreto No. 62.241, de 6 de fevereiro de 1968 e vinculado à Faculdade de Medicina conforme resolução do Conselho Universitário No. 157/69, de 14.11.69. O complexo é uma unidade hospitalar e ambulatorial, pública, geral, de grande porte, integrante do Sistema Único de Saúde – SUS, tornando-se ao nível de excelência dentre os demais

² Informações retiradas do site: <http://portal.mec.gov.br/sesu/arquivos/pdf/husantos.pdf>

hospitais em atendimentos de média e alta complexidade e tem como finalidade, o ensino, a assistência e a pesquisa.

O HUPES no âmbito pediátrico³, responde como referência nacional, pela atenção especializada a várias doenças crônicas, características pelas demoradas ou repetidas internações: a anemia falciforme, a asma, a mucopolissacaridose, o diabetes, a anorexia nervosa e a osteogênese imperfeita. Atende ainda, às demandas típicas do contexto de pobreza, de falta de saneamento básico e de violência em que vive grande parte da infância e juventude soteropolitanas: a desnutrição, as infecções das vias aéreas, a diarreia, a desidratação.

De maneira a considerar a vocação de ensino e formação de um hospital universitário, bem como, recomendações recentes do Ministério da Educação (MEC) e do Ministério da Saúde (MS) de maior comprometimento dos hospitais-escola com outros cursos superiores, é que a Classe Hospitalar se constituiu como campo de estágio para os cursos de Graduação e Pós-graduação em Educação.

Neste sentido, foram incorporadas ao serviço de escolarização da Classe Hospitalar, professoras – mestrandas e doutorandas em Educação pela UFBA, assim como graduandas em Pedagogia e outras Licenciaturas, na condição de bolsistas de pesquisa e/ou extensão. Neste espaço estas estudantes e pesquisadoras têm a oportunidade de aprender aliando a prática a teoria através de pesquisas, além de atuarem como professoras-tutoras das atividades desenvolvidas na classe junto aos alunos-pacientes e na orientação pedagógica imediata de estagiárias graduandas.

É a partir deste contexto é que se insere a Classe Hospitalar do HUPES. Ela funcionou, no período de 1999 a 2009, através da cessão de professores oriundos da Prefeitura Municipal de Salvador, intermediados e coordenados por uma consultoria privada, mas no início do ano de 2009, atendendo a gestão do referido hospital, alguns serviços até então prestados por meios de convênios, dentre esses o atendimento a alunos-pacientes, foram incorporados por unidades da própria Universidade Federal da Bahia. Assim, a Classe Hospitalar ficou sob a responsabilidade da Faculdade de Educação, por meio de seu Grupo de Estudos sobre Inclusão e Necessidades Educacionais Especiais – GEINE sob a coordenação

³ Informações retiradas do Projeto Político Pedagógico da Classe Hospital do Complexo Hupes.

da Professora Doutora Alessandra Santana Soares e Barros que criou o CERELEPE⁴, um centro de pesquisa e documentação voltado para o estudo da escolarização em ambiente hospitalar. O centro se interessa pelo trabalho desenvolvido em Classes Hospitalares por professoras, atendimento domiciliar além da contação de histórias em hospitais, expressão artística plástica, cênica ou musical - em hospitais e às atividades de recreadores em brinquedotecas nestes espaços.

Conforme descrito no Projeto Político Pedagógico da classe do HUPES tem como objetivo geral: Ofertar ensino ao paciente pediátrico hospitalizado para favorecer-lhe o desenvolvimento e o acesso e/ou continuidade do seu processo de escolarização. E como específicos:

- Reduzir a evasão de crianças, adolescentes e jovens hospitalizados, de suas escolas de origem;
- Promover a vivência de valores éticos e sócio-culturais que contribuam para a formação e auto-realização dos alunos-pacientes;
- Oportunizar integração da família nessa parceria educacional, com vistas a estimular sua participação no processo de formação dos filhos;
- Promover encaminhamento de matrícula aos alunos-pacientes não matriculados na rede regular de ensino;
- Contribuir para manutenção do vínculo do aluno-paciente com a sua escola de origem com vistas à sua reinserção pós-hospitalização.

Considerando o número de crianças e adolescentes que passaram nas enfermarias, Carvalho (2010), apresentou em uma de suas pesquisas que a quantidade média de crianças internadas no HUPES trazendo um recorte dos anos ente 2005 e 2010, conforme consta no gráfico 1 que se segue:

⁴ Link do site do CERELEPE: <http://www.cerelepe.faced.ufba.br/>

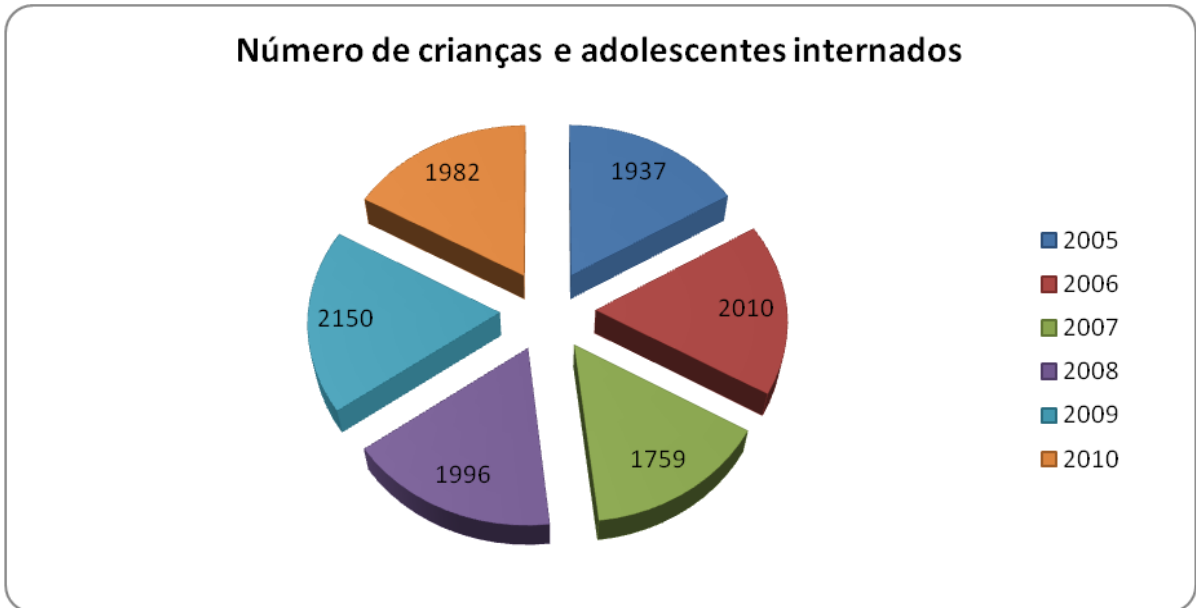


Gráfico 1: Número de crianças e adolescentes internados no período entre 2005 e 2010.

Fonte: Dados da pesquisa realizada por CARVALHO (2010). Gráfico do PPP HUPES

Sendo a quantidade de crianças com cinco anos de idade ou mais, que ficaram internadas por mais de 15 dias foi, no ano de 2005 de 137 crianças, no ano de 2006 foi de 234, no ano de 2007 foi de 185 crianças e em 2008 foi de 223, conforme conta no gráfico 2.

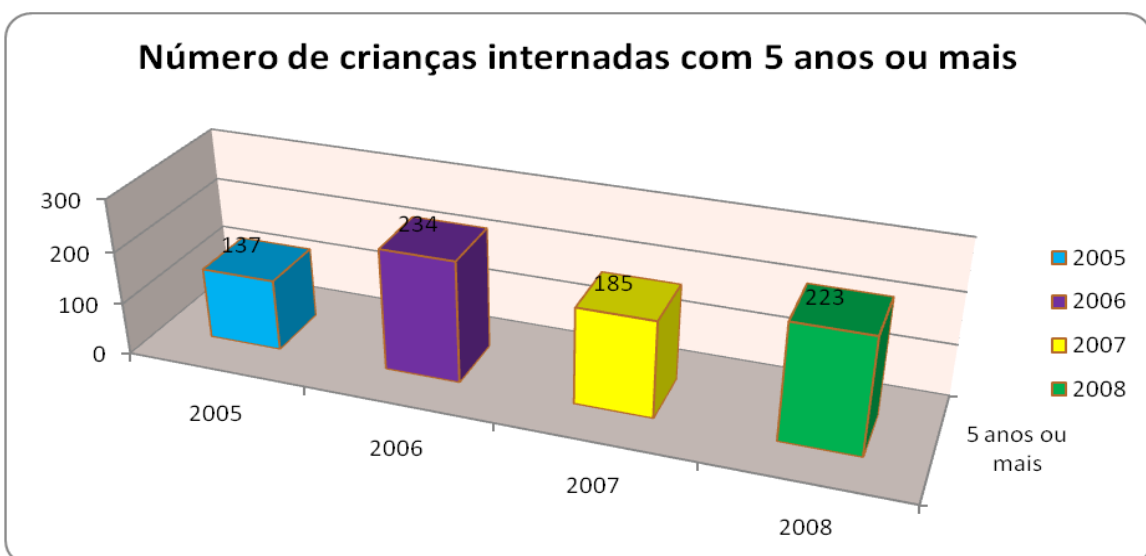


Gráfico 2: Número de crianças internadas com 5 anos ou mais.

Fonte: Dados da pesquisa realizada por CARVALHO (2010). Gráfico do PPP HUPES

Os dados da pesquisa revelaram que houve um aumento no número de crianças na faixa etária de 5 anos ou mais. Fonseca (2003) reafirma que [...] o atendimento escolar hospitalar para a faixa etária de zero até seis anos incompletos é necessário porque contribui para os processos de desenvolvimento e de aprendizagem da criança pequena, que por sua condição clínica, não convive normalmente com seus familiares e amigos [...] embora a realidade que vivenciamos no mundo educacional não seja assim. E no ambiente hospitalar essa realidade não é muito diferente. "Existem ainda poucas escolas hospitalares que dispõem de atendimento de educação infantil." (JUSTI, FONSECA, SOUZA, 2011)

Assim como a educação infantil o Ensino Fundamental e o Ensino Médio se complementam, o que diz a Lei Federal nº 9.394, de 1996 - LDBEN - nomeia como educação básica e que tem por finalidade: "Desenvolver o educando, assegurar-lhe a formação indispensável para o exercício da cidadania e fornecer-lhe meios para progredir no trabalho e em estudos posteriores". De acordo com este documento o ensino fundamental no Brasil tem por objetivo a formação básica do cidadão mediante:

- I - o desenvolvimento da capacidade de aprender, tendo como meios básicos o pleno domínio da leitura, da escrita e do cálculo;
- II - a compreensão do ambiente natural e social, do sistema político, da tecnologia, das artes e dos valores em que se fundamenta a sociedade;
- III - o desenvolvimento da capacidade de aprendizagem, tendo em vista a aquisição de conhecimentos e habilidade e a formação de atitudes e valores;
- IV - o fortalecimento dos vínculos de família, dos laços de solidariedade humana e de tolerância recíproca em que se assenta a vida social. (BRASIL, 1996)

Nessa fase de desenvolvimento, seguindo a linha construtivista (Piaget, 1970 apud Fonseca 2003) considerava que a criança se desenvolvia passando de um estágio para o outro, e que a maturação era condição essencial para alcançar e obter êxito num estágio mais avançado [...] considerava o processo de pensamento como fundamental ao desenvolvimento. E o seu desenvolvimento resultaria de um desequilíbrio a partir do qual a criança, por meio da assimilação de conceitos vividos nas experiências, os acomodaria, atingindo-se um novo equilíbrio, e esta seria a explicação de como ocorre o processo cognitivo infantil.

Para (Vigotsky, 1984 apud Fonseca 2003) o desenvolvimento e a aprendizagem se dão ao longo de um processo histórico – social. O seu

desenvolvimento está diretamente ligado ao meio na qual está inserida e através das interações com o mundo, então valendo-se daquilo que é capaz de fazer sozinho(zona de desenvolvimento real), para envolver-se com aquilo que é capaz de fazer com ajuda ou orientação(exploração de sua zona de desenvolvimento proximal), o que a aproxima de sua zona de desenvolvimento potencial(o que é capaz de fazer como resultado do uso de sua zona de desenvolvimento real na zona de desenvolvimento proximal). Reafirmando o já dito, "O aprendizado humano pressupõe uma natureza social específica e um processo através do qual as crianças penetram na vida intelectual daqueles que as cercam (Vigotski, 2007, p.100)

Sendo assim é necessário que as Classes Hospitalares possibilitem formas de organização pedagógica que contemplem desde a educação infantil ao ensino fundamental que atendam as necessidades de todas as crianças e adolescentes durante o período de hospitalização, promovendo assim uma continuidade do processo de escolarização devido as frequentes internações, visto que durante a educação infantil o processo de desenvolvimento da aprendizagem torna-se fundamental.

3.2 A ROTINA DO TRABALHO PEDAGÓGICO NA CLASSE HOSPITALAR COM AS CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM OSTEÓGENESE IMPERFEITA

A Classe Hospitalar do HUPES atende a faixa etária de 5 aos 14 anos de idade, de segunda a quinta no período da tarde, entre as 14 às 17 horas

[...] "o que evita possíveis tensões com a rotina médico-hospitalar que tende a ser mais intensa no período da manhã, quando acontecem as rondas médicas, muitos dos exames e decisões quanto ao tratamento e a alta [...] independente do horário de funcionamento, uma diversidade de acontecimentos mescla-se com a rotina de atividades da escola hospitalar [...] estas situações poderiam ser consideradas interferências; mas, para o atendimento pedagógico – educacional no ambiente hospitalar, tendem a ser quase que parte da dinâmica do dia – a – dia de atividades".(Fonseca, 2003, p.38).

Na sexta-feira são realizadas atividades de planejamento com a equipe de professoras intercaladas com reuniões científicas.

Como rotina, a Classe Hospitalar do Hupes possui um sistema de internação

hospitalar de modo que, antes de iniciar os atendimentos, é necessária uma verificação para saber algumas informações: quantidade de crianças internadas, diagnóstico, número do leito, idade e alguns dados pessoais. Após esse passo, as professoras se encaminham até ao leito para realizar junto com os pais ou responsáveis o preenchimento de uma ficha de registro do aluno-paciente. O exercício diário de planejamento, observação, registro e reflexão sobre o trabalho realizado com o aluno é aquilo de que o professor precisa quando busca aperfeiçoamento em sua atuação profissional (JUSTI, FONSECA, SOUZA, 2011, p. 19). As fichas possibilitam uma maior aproximação das crianças e adolescentes assim como os pais ou acompanhantes além de obter dados importantes que serão necessários para o atendimento pedagógico, as informações prestadas pela própria criança e pelo acompanhante sobre as experiências escolares devem ser consideradas (Fonseca, 2003, p. 39) bem como o registro de todas as atividades desenvolvidas por ele no período hospitalizado.

As crianças e adolescentes com O.I geralmente em grupos de 3 a 4, a cada semana são admitidos novos grupos no hospital, sempre as terças – feiras pela manhã e permanecem até a sexta- feira, quando retornam para suas casas, caso estejam liberadas e voltam a cada três meses para a continuação do tratamento. Em sua grande maioria as crianças e adolescentes não moram em Salvador e sim em regiões dos município baiano, dependendo assim da liberação do transporte concedido pela prefeitura da cidade de origem tanto para trazer ao Hupes quanto para levar de volta. Todas as crianças e adolescentes chegam acompanhadas e a predominância são sempre pelas mães determinada pela diferença biológica entre os sexos.

Como os grupos frequentemente estão no Hupes, as crianças e adolescentes bem como os pais e acompanhantes já possuem um conhecimento do trabalho desenvolvido pela Classe Hospitalar, com a exceção da inserção de crianças e adolescentes novas ao grupo, em que o contato inicial da professora deve “valer-se de uma interação já estabelecida com uma criança que já conhece a professora e que, indiretamente, mediará a interação entre a professora e a criança nova naquele ambiente (Fonseca, 2003, p.39) No primeiro dia de internamento as crianças e adolescentes devido à medicação que se inicia no período da tarde e alguns sintomas como sonolência nem sempre podem frequentar a sala da classe hospitalar. Dessa forma as professoras realizam atividades lúdicas com a utilização

de jogos, contação de histórias favorecendo momentos de curta duração, mas que possuem um grande significado para cada uma delas.

A Classe Hospitalar conta com um acervo de livros bem diversificado que atendem principalmente aos leitores infantis no que tange aos temas sobre a doença e hospitalização. De certo modo isso enriquece o trabalho desenvolvido pelas professoras, desde que se tenha o cuidado minucioso na escolha. Visto que o livro infantil torna-se indispensável nesses primeiros momentos de aproximação com as crianças facilitando o diálogo. Assim, (Paiva, 2008, apud Santos, 2009) comenta que, através dos contos infantis, a criança se reconhece na história e vivencia, por meio do personagem, os problemas e as soluções apresentados no livro. Isso ajuda à criança a se distanciar um pouco da própria dor e a expressar os seus sentimentos, além de diminuir a solidão e aumentar o seu vocabulário, facilitando a comunicação sobre aquilo que a aflige.

Nesse contexto, surge um livro infanto – juvenil que aborda a temática, sendo: A fragilidade de Rebeca (HONORA, 2010) conta a estória de um personagem – a mãe Rebecca – que, possuidora de osteogênese imperfeita, luta pela superação das dificuldades que lhe são impostas pela doença e pela deficiência física. Trata-se de livro fartamente ilustrado, indicado para leitores iniciantes e crianças não alfabetizadas. O outro livro O Menino Preso na Gaiola (CARVALHO, 1980) indicado para adolescentes e/ou leitores já iniciados, e que conta o drama de um garoto para vencer a superproteção de sua mãe na lida diária com a doença. Embora destinados ao público jovem, os livros infanto - juvenis tem o poder de acessar as representações sociais dos adultos sobre os fenômenos dos quais tratam e, por conseguinte, provocar reflexões e reinterpretações. Dessa forma, o contar histórias uma atividade praticada pelas professoras da Classe Hospitalar, assume uma dimensão que vai muito além do simples entretenimento.

Nos dias seguintes as crianças e adolescentes mesmo com as medicações podem ir para classe normalmente, com exceção daquelas que realmente não podem ir devido a questão física e locomotora.

Por isso para a realização do atendimento, são necessárias adaptações principalmente nas questões físicas, como no caso de algumas crianças e adolescentes que utilizam cadeiras de rodas ou suporte para medicação as salas precisam de um pouco mais de espaço para que possam participar adequadamente das atividades

[...] sempre considerar que poderá estar recebendo um aluno com cadeira de rodas, estará organizando melhor a sua área de trabalho [...] por menor que seja a sala de aula, terá reservada uma cadeira mais larga [...] deve ser constantemente organizada, a fim de que possa melhor suprir as demandas das crianças nela atendidas. (FONSECA, 2003, p. 45)

Dessa forma as propostas devem favorecer às necessidades específicas das crianças e adolescentes, destacando que cada dia será realizado atividades que devem ter começo, meio e fim.

As atividades são organizadas semanalmente mediante o planejamento pedagógico, com um acervo de atividades diversificadas para diferentes níveis de escolarização e com complexidade para atender as diversas faixas etárias.

[...] parte-se do que o aluno já sabe, uma vez que a aula é individual e caminha-se para o conteúdo formal. Se, por um lado, é mais branda a aproximação entre o real que se apresenta e a representação que o aluno e professor têm sobre ele, por outro, corre-se o risco de descentralizar forma e métodos de ensino, o que representa um complicador, já que a intenção é a volta plena para o ensino regular, após o término do tratamento. (COVIC, OLIVEIRA, 2011, p. 50)

Como algumas crianças e adolescentes já conhecem a Classe, no período que ficam internadas levam algumas atividades da escola regular para que possam dar continuidade ou receber apoio das professoras com orientações. Caso não levem atividades das escola de origem no período em que permanecem internadas as professoras através de conversas com os pais ou acompanhantes e as crianças e adolescentes fazem uma sondagem de forma que as atividades sejam adaptadas mediante as dificuldades encontradas e estejam relacionadas à sua idade – série ou o seu próprio desenvolvimento.

Além do acompanhamento das professoras, diversas vezes as crianças e adolescentes diferentemente da escola regular contam com o apoio dos pais ou acompanhantes que ajudam na realização das atividades, o que se torna fundamental neste período. Assim a proposta pedagógica deve levar em consideração o conhecimento prévio trazido pelas crianças e adolescentes de modo que se relacionem com as planejadas possibilitando o processo de ensino e aprendizagem, logo, assim o educador deve ter um olhar diagnosticador e “aprender a compreender a significação de um silêncio, ou de um sorriso ou de uma retirada da sala” (FREIRE, 2002, p. 109).

Como o período que as crianças e adolescentes permanecem duram em

média 4 dias e sempre estão a cada 3 meses em alguns casos é possível, se matriculadas, estabelecer um contato com a escola de origem. Mas vale ressaltar que nem sempre isto é possível em decorrência das escolas se encontrarem em regiões do interior em que não há como estabelecer um contato, o que necessita que o professor da Classe busque outros caminhos, logo:

a atividade diária da escola hospitalar é como exercício na zona de desenvolvimento proximal. A noção exata do que pode ser trabalhado por meio de uma proposta desenvolvida na sala de aula [...] uma estória pode dar abertura para que diversos conceitos sejam abordados, e não apenas aqueles ligados a linguagem oral ou escrita [...] podem estar presentes num texto a linguagem gráfica expressa pelas cores e pelos desenhos, a linguagem gestual pela expressão que o professor ou o aluno fazem ao ler e daqueles que ouvem [...] além de todas as vivências que podem intermediar este momento. (FONSECA, p.40-41, 2003)

Dessa forma, essas atividades valorizam as habilidades adquiridas e estimula o desenvolvimento de novas competências.

Durante as aulas na classe as crianças e adolescentes se sentem valorizados com as atividades propostas e por diversas vezes relatam que as aulas dentro do hospital são melhores que da escola regular. Acreditamos que isso reflete as regras na qual as crianças e adolescentes com O.I devem seguir quando inseridas em uma escola regular que acabam por afastar além das suas dificuldades em virtude da doença todo o processo de escolarização, visto que no período que estão na Classe do Hupes mesmo que necessitem sair para fazer exames, tomar medicação, consultas com médico antes mesmo de concluir as atividades sabem que poderão voltar e dar continuidade contando com o acompanhamento da professora ou mesmo quando as atividades foram iniciadas. Portanto, cabe a professora criar estratégias para a sua inclusão nas atividades de forma que ele perceba "que é um elemento importante e que a sua chegada e participação não apenas acrescentam ao desempenho do grupo, mas vão além: são fundamentais". (Fonseca, 2003 p. 42).

As atividades pedagógicas diversificadas desenvolvidas despertam cada vez mais o interesse das crianças e adolescentes para que elas continuem naquele ambiente e esqueçam mesmo que por um curto período a sua doença e a condição que ali se encontra trazendo segurança e mostre as suas potencialidades, algo que vale ressaltar, pois as crianças e adolescentes com O.I destacam-se no que se

refere ao aspecto cognitivo demonstrando muito interesse nos momentos de compartilhamento de ideias bem como na resolução das atividades.

Após o término das atividades, a professora faz o registro nas fichas dos alunos destacando o seu desempenho e dificuldades nas atividades propostas, de modo que partindo dessas observações possa organizar novas atividades que atenderão as suas necessidades e interesses específicos. Essas observações revelam o percurso da sua trajetória de desenvolvimento e aprendizagem. Logo, conseguem aprender novos conceitos, reformular e aprimorar os já existentes diante das trocas estabelecidas com os colegas e a professora. " Ao conhecimento que cada um já domina e traz consigo, são acrescentadas outras nuances [...] de cada um dentro do contexto de sala de aula, mesmo que no ambiente hospitalar". (FONSECA, p.46, 2003). Caso haja um registro anterior é importante destacar as evoluções que cada criança e adolescente teve no período anterior e o recorrente, buscando sempre conversar com eles e os pais sobre as mudanças ocorridas tanto no ambiente familiar e escolar que levaram a tais motivos, principalmente no que se refere aos desafios do processo de escolarização.

4 A EDUCAÇÃO ESPECIAL E OS DESAFIOS DO PROCESSO DE ESCOLARIZAÇÃO

De acordo com a (OMS, 1983:54-55 apud Urquizar, Royo, 2012) são muitos os termos que identificam com dificuldades de aprendizagem e necessidades educativas especiais, apresentando uma classificação tripartite.

Deficiência é "toda perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica ou anatômica" que pode ser congênita ou adquirida, temporária ou permanente e de diferentes tipos (intelectual, de linguagem, de audição, de visão, visceral, musculoesquelética, generalizada ou múltipla)

Incapacidade é "a ausência, ocasionada por uma deficiência da capacidade de realizar uma atividade da forma ou nas condições consideradas normais para o ser humano". São excessos ou insuficiências na realização de atividades rotineiras, podendo ser progressivas ou regressivas, reversíveis ou irreversíveis, temporárias ou permanentes. Podem ser conduta, comunicação, cuidado pessoal, locomoção ou destreza.

Invalidez é "uma situação desvantajosa para a pessoa, consequência social de uma deficiência ou de uma incapacidade que limita ou impede o desempenho de um papel que é normal em seu grupo (conforme a idade, sexo, fatores sociais ou culturais)". A invalidez pode ser de orientação, de independência física, de mobilidade, ocupacional, de integração social ou de autossuficiência econômica.

A educação especial vem sendo destinada apenas ao atendimento de alunos que apresentam: deficiências (mental, visual, auditiva, física, motora e múltiplas); condutas típicas de síndromes e quadros psicológicos, neurológicos ou psiquiátricos; altas habilidades ou superdotação (BRASIL, 2001, p.20). Nessa abordagem, incluem-se como alunos com necessidades especiais todos os citados acima destacando as crianças e adolescentes com Osteogênese Imperfeita que além da impossibilidade de frequentar a escola em razão do tratamento são consideradas com deficiência físico-motora em decorrência da sua condição.

Dessa forma, (BARROS, 1999, p.6) destaca:

Assim, enquanto quadros associados à deficiência física, não somente os distúrbios cognitivos e/ou comportamentais podem representar dificuldades à aprendizagem. Muitos pacientes, ainda

que contem com a inteligência preservada, possuem restrições motoras significativas, onde algumas das quais vão além da questão de não andar.

Os pais das crianças e adolescentes com O.I por diversas vezes angustiados com a doença dos filhos acabam tomando atitudes que por sua vez comprometem o processo de escolarização regular em virtude, da [...] "atitude superprotetora, tentando poupar a criança de qualquer situação que envolva algum tipo de esforço, seja físico, intelectual ou social, impedem-na de frequentar a escola [...] mesmo quando esta se sente bem fisicamente para tal". (VALLE, 1997 apud MOREIRA, 2002, apud HOLANDA, 2008, p 70.). Isso reflete a grande preocupação dos pais com o aspecto físico e emocional quando estas permanecem mais frequentes e sendo assim sabendo dos possíveis preconceitos e exclusão que irão enfrentar optam por manter em casa, diante disso "a valorização ou não que é dada pela criança hospitalizada aos estudos, em muito decorre dos estímulos repassados pela família." (HOLANDA, 2008, p. 71).

Mesmo quando não estão hospitalizadas para o tratamento sofrem com alguns dos sintomas e entre eles a dor, o que dificulta a locomoção comprometendo os membros superiores e inferiores, impedindo que as crianças e adolescentes permaneçam por muito tempo sentado para fazer as atividades, manipulem objetos tais como caneta, lápis, tesoura e sobretudo o comprometimento psicológico.

Em uma recente pesquisa de campo com uma criança com Osteogênese Imperfeita Carvalho (2013) relatou que mesmo inserido em uma escolar regular, não só ele assim como os demais alunos existentes na escola convivem com "improvisos" para que continuem tendo acesso ao ambiente escolar. Um desses "improvisos" refere-se a entrada e demais áreas do colégio. Conforme trecho extraído de sua pesquisa:

O prédio escolar também não dispõe de acessibilidade arquitetônica. A entrada principal da escola ostenta uma escadaria de, aproximadamente, 13 (treze) degraus. Na entrada lateral há também duas escadas com a quantidade de degraus aproximada, divididas por uma "rampa" que não é devidamente arquitetada para um cadeirante. A mãe de Zico deixou claro que corre-se o risco da cadeira retornar no meio da rampa. Seria uma tragédia. No interior da escola também não existem rampas, com exceção de uma que interliga ao auditório mas que nunca está acessível, segundo relataram a mãe de Zico e sua professora de Língua Portuguesa. Portanto, sua mãe é sempre a responsável por seu deslocamento

para ir ao banheiro, que não é adaptado para um cadeirante, e para os demais locais da escola, a exemplo, da cantina cujo acesso também depende de escadas. (CARVALHO, 2013, p. 35)

Além disso, conforme relata Carvalho (2013, p. 35)

Seria necessário que ele tivesse acesso, por exemplo, a uma tesoura adaptada para alguma atividade que a exigisse, pois as suas deformações na mão o impede de fazer uso de uma tesoura normal. Contudo, a escola não dispõe desse material didático-pedagógico. Será que Zico se sente excluído, incapaz, sempre dependente por não fazer uso da tesoura enquanto todos os demais alunos a utilizam? Certamente que sim.

Por isso essas e outras questões devem ser observadas e trabalhadas pelas escolas, visto que são desenvolvidas políticas de educação inclusiva na qual pressupõe transformações no ensino regular, com ações que reorganizem os serviços de Atendimento Educacional Especializado

Para que o educando com deficiência física possa acessar ao conhecimento escolar e interagir com o ambiente ao qual ele frequenta, faz-se necessário criar as condições adequadas à sua locomoção, comunicação, conforto e segurança. É o Atendimento Educacional Especializado, ministrado preferencialmente nas escolas do ensino regular, que deverá realizar uma seleção de recursos e técnicas adequados a cada tipo de comprometimento para o desempenho das atividades escolares. O objetivo é que o aluno tenha um atendimento especializado capaz de melhorar a sua comunicação e a sua mobilidade. (BRASIL, 2007).

Além disso, o AEE conta com o auxílio da Tecnologia Assistiva determinada por ser [...] uma expressão nova, que se refere a um conceito ainda em pleno processo de construção e sistematização. A utilização de recursos de Tecnologia Assistiva, entretanto, remonta aos primórdios da história da humanidade ou até mesmo da pré-história [...] existe um número incontável de possibilidades, de recursos simples e de baixo custo, que podem e devem ser disponibilizados nas salas de aula inclusivas, conforme as necessidades específicas de cada aluno com necessidades educacionais especiais [...] Com muita frequência, a disponibilização de recursos e adaptações bastante simples e artesanais, às vezes construídos por seus próprios professores, torna-se a diferença, para determinados alunos com deficiência, entre poder ou não estudar e aprender junto com seus colegas

(GALVÃO, 2009)

Nesse sentido o comprometimento, a disposição e acima de tudo o respeito à diversidade deve ser encarada pelos professores e toda equipe escolar com grande responsabilidade. Conforme reforça Mascarenhas (2010, p.81)

A inclusão vem sendo compreendida pela sociedade numa visão reducionista, condicionando-a apenas a inserção de alunos com necessidades especiais no ingresso à escola regular. Contudo, é necessário romper essa concepção, ampliando a proposta inclusiva a um atendimento pedagógico na diversidade que atenda não somente aos educandos com necessidades educativas especiais, mas também às minorias que precisam ter assegurados os seus direitos.

Nesta mesma linha de pensamento, ressalta (SILVA, 2000 apud HOLANDA, 2008) a educação inclusiva situa-se no contexto da sociedade inclusiva, ou seja, uma sociedade centrada nas pessoas, que respeitem a dignidade e as diferenças de todos os seres humanos. A Declaração de Salamanca elaborada na Conferência Mundial sobre Necessidades Educativas Especiais, realizada na Espanha em 1994, constitui-se em uma marca para a educação inclusiva. Suas orientações apontam para uma reformulação da escola, que deve adaptar-se a todas as crianças, sem exceção, inspirando-se no princípio de que todas as diferenças humanas são normais. As escolas devem reconhecer as diferenças, acolher a todos, promover aprendizagens e atender às necessidades de cada um. Considerando esse contexto, a parceria educação/saúde se reafirma como meta indispensável, possibilitando a articulação entre as equipes de saúde e de educação.

As crianças e adolescentes com O.I se distanciam da escola devido a hospitalização e tratamento o que interrompe o seu processo de escolarização. Além disso, elas passam a conviver com outros desafios, dentre eles destacam-se: a auto-imagem que é modificadas pela doença, tendo sua aparência alterada o que por diversas vezes as crianças e adolescentes se sentem diferente dos outros colegas, reforça essa percepção quando esclarece que não agradam a criança e ao adolescente comentários sobre sua aparência física e problemas de saúde,[...] pois eles desejam ser vistos como pessoas normais” não como o estigma de doente. O estar doente é negativo e compreende ser nocivo, indesejável e socialmente desvalorizado”. (CANGUILHEM, 2000, apud HOLANDA, 2008, p.90)

No artigo *A hospitalização e o adoecimento pela perspectiva de crianças e*

juvencs portadores de fibrose cística e osteogênese imperfeita Mello e Moreira (2010) apresenta uma pesquisa na qual eles se autorrepresentam através do desenho sempre como se fossem menores do que as outras pessoas, até mesmo as mais velhas". Diante dos fatos é fundamental que os pais, escola, hospital caminhem juntas estabelecendo laços para que as crianças e adolescentes de continuidade ao seu processo de escolarização.

A questão sócio – econômica influencia bastante no que se refere ao processo de escolarização, visto que algumas das crianças e adolescentes internadas para o tratamento provenientes de famílias de baixa renda e de regiões do interior da Bahia estudam/estudavam em escolas do ensino regular público. O que por sua vez já se constitui um grande desafio devido a questões de infraestrutura, e apoio pedagógico a fim de que atendam as necessidades de cada um conforme já descrito ou mesmo quando as crianças e adolescentes não possuem acesso a escola por morar na zona rural o que demonstra um nível de exclusão social. Porém dentre esses grupos foi possível encontrar crianças que estudavam em escola privada e mesmo que não exista ainda estudos que comprovem algum comprometimento cognitivo às crianças e adolescentes com O.I possuem um desenvolvimento diferenciando principalmente nos casos aonde há distorção idade/série e isso pode ser atribuído a infraestrutura, apoio pedagógico, acesso a equipamentos eletrônicos e a estimulação familiar, ou seja, essas crianças e adolescentes passam a ter uma rotina muito diferenciada e próxima da "normalidade" de crianças e adolescentes da sua idade.

A falta de informação acerca da doença e cuidados que devem ter por parte dos professores, gestores, direção e funcionários refletem nas dificuldades encontradas pelas crianças e adolescentes quando inseridas nas escolas. A equipe escolar acaba por ter limitações o que dificulta a inclusão dessas crianças. Assim é importante que os professores estejam atentos a esses aspectos e busquem:

Uma abordagem multidisciplinar visa à integração de profissionais da saúde e da educação, não apenas no acompanhamento no âmbito hospitalar, mas, sobretudo no estímulo ao retorno e reintegração da criança e do adolescente ao seu grupo escolar de origem. Temos que levar em consideração essa amplitude, pois o espaço escolar formal é o local por direito desses sujeitos, independente de qualquer condição (SANTOS, 2013, p.17)

Dessa forma, muitos são os desafios a serem enfrentados não só pelas

crianças e adolescentes, mas para aqueles que estão diariamente lutando, convivendo e se adaptando as novas ações para que eles mantenham inseridos na sociedade, visto que mesmo [...] apesar das limitações que a doença ou mesmo uma deficiência pode causar, a criança continua valendo-se de suas potencialidades que contribuem tanto para seu crescimento físico quanto intelectual e social. (FONSECA, 2003, p. 48).

Em decorrência dos fatos, todas as pessoas envolvidas nesse processo de escolarização das crianças e adolescentes com O.I., estabelecer diálogos e possibilitar condições para que essas ações sejam de fato concretizada.

É imprescindível ao educador, tanto no âmbito da Classe Hospitalar quanto da escola regular, conhecer e entender os aspectos e limitações acarretadas pela doença, para que possa desenvolver ações sustentadas pelas necessidades e peculiaridades de cada sujeito em processo de adoecimento. (SANTOS, 2013, p.12).

Em virtude dos fatos mencionados é necessário que todos os profissionais desde a escola regular a Classe Hospitalar estejam sempre comprometidos a fim de possibilitar a reintegração de todas as crianças e adolescentes, ajudando principalmente aos pais que diante de todos os desafios continuam sempre acreditando na mudança e que cada criança e adolescente mesmo com a sua condição estão sempre dispostos a aprender almejando um futuro de muitas vitórias.

5 AO INVÉS DE CONCLUIR, CONTINUAR...

A hospitalização e/ou o tratamento para as crianças com O.I desenvolve muitas mudanças e a principal delas está no processo de escolarização que quando inseridas no ambiente escolar nos períodos em que vão fazer o tratamento ou em decorrência dos sintomas faltam muitas aulas, afastando-as do convívio com os colegas, professores.

Nessa perspectiva não só as crianças e adolescentes, mas os pais e os acompanhantes começam a enfrentar diversos desafios, dentre eles, a dificuldade em ter mais informações e entendimento acerca da Osteogênese Imperfeita que parte da relação entre nível de escolaridade, por ser oriundos de regiões do interior da Bahia ou mesmo da zona rural e pertencer a classe média baixa e a terminologia biomédica. Essa causa por sua vez reflete no processo de escolarização das crianças que por não saber explicar a doença há uma falta de preparo de toda equipe escolar para atender as necessidades ou mesmo sabendo não se empenham, e nem interessam em ajudar as crianças e adolescentes, mesmo que existam leis que garantem o direito de continuidade e reintegração a escolarização.

Por isso a Classe Hospitalar cumpre o seu papel de possibilitar a continuidade das atividades no ambiente hospitalar respeitando as necessidades individuais de cada aluno. Essas intervenções promovem a recuperação da autoestima das crianças e adolescentes contribuindo assim para uma melhor qualidade de vida.

O estudo através do relato de experiência buscou discutir os desafios da escolarização das crianças e adolescentes com Osteogênese Imperfeita constitui-se um grande desafio para mim, pois como estudante de graduação na área de educação tive que me apropriar de um conhecimento da área de saúde a qual não possuía aproximação mas isso só foi possível devido ao estágio no HUPES atuando na Classe Hospitalar na qual tive um imenso prazer em conhecer as crianças e adolescentes e os pais e/ou acompanhantes e através das conversas pude trazer um pouco da minha experiência e da deles transformar em um trabalho para conclusão do curso em pedagogia.

Esse trabalho me possibilitou um crescimento pessoal e profissional além de momentos marcados por muita aprendizagem e reflexão carregados de muito

sentimento, sonhos e esperanças, principalmente nas conversas reatadas pelos pais e/ou acompanhantes.

Por essa razão neste estudo apresento um pouco do trabalho desenvolvido no geral e específico com as crianças e adolescentes da Classe Hospitalar do HUPES. Um trabalho desenvolvido pela UFBA no hospital na qual tem o comprometimento e se preocupa em levar as práticas educacionais para outros ambientes deixando de ser apenas focado nas escolas.

Sendo assim, surge a necessidade de parceria entre os profissionais da saúde e da educação, bem como do desenvolver ações integradas em benefício do ser humano que delas dependem visto que ambos podem contribuir e muito no desenvolvimento e recuperação dessas crianças e adolescentes quando internados, pois mesmo que exista por lei, o direito ao atendimento escolar nos hospitais, ainda há uma falta de compromisso político, pois ainda há muito que se fazer perante as Classes Hospitalares explorando cada vez mais. Caminhando junto com essas ações é fundamental que os pais, escola, hospital caminhem juntas estabelecendo laços para que seja possível a continuidade e reinserção daquelas que ainda não se encontram matriculadas no processo de escolarização.

As tarefas de professores de Classe Hospitalar comprometido com a Educação e Saúde poderiam ser resumidas em: ouvir o que o aluno/paciente e os acompanhantes têm a dizer e depois permitir-lhes orientações para que possam construir ou buscar as suas respostas.

Espero com este estudo expandir as discussões acerca do tema abrindo caminhos para novas visões no intuito de que sejam mais explorados os trabalhos realizados em Classes Hospitalares e com as crianças e adolescentes que tem Osteogênese Imperfeita contribuindo cada vez mais sobre a importância do processo de escolarização frente aos desafios enfrentados por elas e seus pais.

REFERÊNCIAS

BARROS, Alessandra. Santana Soares et. al. A classe hospitalar na mediação do conhecimento acerca da Osteogênese Imperfeita: uma experiência com acompanhantes. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE EDUCAÇÃO ESPECIAL, 5., 2012, São Carlos, SP. **Anais...** São Paulo: UFSCAR, 2012.

_____. Contribuições da educação profissional em saúde à formação para o trabalho em classes hospitalares. **Cad. CEDES**, Campinas, v. 27, n. 73, dez. 2007.

_____. A prática pedagógica em uma enfermaria pediátrica: contribuições da classe hospitalar á inclusão desse alunado. **Revista Brasileira de Educação**, Rio de Janeiro, n. 12, p. 84-93, set./dez., 1999.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria n. 204 de 19 de março de 2007. Cadastra, a unidade hospitalar Hospital Universitário Professor Edgard Santos como Centro de Referência em Tratamento da Osteogênese Imperfeita

_____. Portaria n. 2305, de 19 de dezembro de 2001. Aprovo o Protocolo de Indicação de Tratamento Clínico da osteogenesis imperfecta com pamidronato dissódico no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS. Brasília, DF, 2001.

_____. Portaria n. 714, de 17 de dezembro de 2010. Aprovar o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas – Osteogênese Imperfeita. Brasília, DF, 2010. Disponível em: <brasilsus.com.br/legislações/sas/106835-714.html>. Acesso em: 21 dez. 2013.

BRASIL. Ministério da Educação. **Classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar**: estratégias e orientações Brasília, DF: Secretaria de Educação Especial, 2002.

_____. **Política Nacional de Educação Especial**. Brasília, DF, 1994.

BRASIL. Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente. Resolução nº 41, de 13 de outubro de 1995. Declaração dos Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizados. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF: Imprensa Oficial, 1995. Disponível em: www.mprs.mp.br/infancia/legislacao/id2178.htm. Acesso em: 25 dez. 2013.

BRASIL. Lei n ° 9394, de 20 de dezembro de 1996. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. **Diário Oficial da Republica Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 20 dez. 1996. Disponível em: <WWW.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/199394.htm>. Acesso em: 20 nov. 2013.

BRASIL. Parecer CNE/CEB, nº 17, de 2001. Homologado despacho do Ministro em 15 de agosto de 2001. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 2001, Seção 1, p. 46.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria n. 2305/GM, de 19 de dezembro de 2001. Aprovar o protocolo de Indicação de tratamento clínico da Osteogênese Imperfeita com pamidronato dissódico no âmbito do Sistema Único de Saúde. Brasília, DF, 2001. Disponível em: <www.dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2001/GM/GM-

2305.htm>. Acesso em: 20 dez. 2013.

BORGES DE MELLO, Daniele; MOREIRA, Martha Cristina. A hospitalização e o adoecimento pela perspectiva de crianças e jovens portadores de fibrose cística e osteogênese imperfeita. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, p. 453-461, mar. 2010.

CARVALHO, André. Menino preso na gaiola. Belo Horizonte: Editora Lê, 1986.

CARVALHO, Thais de Campos. **Descrição e categorização detalhada da clientela atendida na Classe Hospitalar do HUPES**. Salvador: Universidade Federal da Bahia, 2010. Relatório PIBIC.

CARVALHO, Thais de Campos. **Necessidades educacionais especiais das Crianças com Osteogênese Imperfeita**: um estudo de caso em escola pública no estado da bahia. 2013. 41 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação) – Faculdade de Educação, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2013.

COVIC, Amália Neide; OLIVEIRA, Fabiana Aparecida de Melo. O aluno gravemente enfermo. São Paulo: Cortez, 2011. (Educação e saúde, 2).

FONSECA, E. S. **Atendimento escolar no ambiente hospitalar**. São Paulo: Mennon, 2003

FONTES, R. S. Narrativas da infância hospitalizada. In: _____. **Infância (in) visível**. Araraquara, SP: Junqueira & Marin, 2007.

FREIRE, Paulo. Pedagogia da autonomia. São Paulo: Paz e Terra, 2002.

GALVÃO FILHO, T. A. A tecnologia assistiva: de que se trata? In: MACHADO, G. J. C.; SOBRAL, M. N. (Org.). **Conexões**: educação, comunicação, inclusão e interculturalidade. Porto Alegre: Redes Editora, 2009. p. 207-235. Disponível em: <www.galvaofilho.net/TA_dequesetrata.htm>. Acesso em: 22 dez. 2013.

GUEUDEVILLE, Rosane Santos. **Perfil da publicação científica brasileira sobre a temática da classe hospitalar**: produção de conhecimento? 2009. 71f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação) - Faculdade de Educação, Universidade Federal, Salvador, 2009.

HOLANDA, Eliane Rolim de. **Doença crônica na infância e o desafio do processo de escolarização**: percepção da família. 2008. 116 f. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2008.

HONORA, Marcia. **A fragilidade de Rebecca**. São Paulo: Ciranda Cultural, 2010.

JUSTI, Eliane Martins Quadrelli; FONSECA, Eneida Simões; SOUZA, Luciane do Rocio dos Santos. **Pedagogia e escolarização no hospital**. Curitiba: Ibpex, 2011. (Dimensões da Educação).

LOU, Royo Maria Ángeles; LÓPEZ, Urquizar Natividad. **Bases psicopedagógicas**

da educação especial. Petrópolis, RJ: Vozes, 2012.

MATOS, Elizete Lúcia Moreira; MUGIATTI, Margarida Maria Teixeira de Freitas **Pedagogia hospitalar: a humanização integrando educação e saúde.** 4. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2009.

MASCARENHAS, Aline Daiane Nunes. Aspectos político-pedagógicos do atendimento educacional em enfermaria pediátrica: classe hospitalar do CPPHO. **Conhecimento & Diversidade**, Niterói, n. 4, p. 79-87, jul./dez. 2010.

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

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Cuidados inovadores para condições crônicas:** componentes estruturais de ação. Relatório Mundial. Brasília, DF, 2003.

SANTOS, Arianne Oliveira. **Implicações da insuficiência renal crônica no processo de escolarização de crianças e adolescentes.** 2013. 52 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação) – Faculdade de Educação, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2013.

SANTOS, Thiala Conceição. **Literatura na hospitalização infantil:** “um remédio para alma”. 2009. 66 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação) – Faculdade de Educação, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2009.

SILLENCE, D. O.; RIMOIN, D. L. E.; DANKS, D .M. Clinical Variability in Osteogenesis Imperfecta – Variable Expressivity or Genetic Heterogeneity. **Birth Defects**, v. 15, n. 113, 1979.

SCHIRMER, Carolina R. et al. **Atendimento educacional especializado:** deficiência física. Brasília, DF: Ministério da Educação, 2007.

VIGOTSKI, L. S. **A formação social da mente.** 7. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2007.