

TECNOLOGIAS ASSISTIVAS EM CLASSES HOSPITALARES: POSSIBILIDADES PARA INCLUSÃO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DEFICIÊNCIA EM TRATAMENTO ONCOLÓGICO

ASSISTIVE TECHNOLOGIES IN HOSPITAL CLASSES: POSSIBILITIES FOR INCLUSION OF CHILDREN AND ADOLESCENTS WITH DISABILITIES IN CANCER TREATMENT

Adriana da Silva Ramos de Oliveira

Doutoranda em Educação. Mestre em Educação. Professora da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul (UFMS), Aquidauana, MS – Brasil
adriana.r.oliveira@ufms.br

Elisângela Castedo Maria do Nascimento

Doutoranda em Educação. Mestre em Ensino de Ciências. Professora da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul (UFMS), Aquidauana, MS – Brasil
ecmcursino@yahoo.com.br

Valdênia Rodrigues Fernandes Eleotério

Graduanda do Curso de Pedagogia da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul (UFMS), Aquidauana, MS – Brasil
valdeniaeleoterioufms@gmail.com

Resumo: O artigo corresponde a vivência das pesquisadoras, respectivamente em uma pesquisa de doutorado e um projeto de extensão universitária, ambos em andamento e relacionados à formação de professores para utilização de tecnologias educacionais em classes hospitalares que contempla o atendimento à crianças e adolescentes com deficiência em tratamento oncológico. O objetivo é refletir sobre a formação de professores para utilização de tecnologias assistivas em classes hospitalares; apresentar as necessidades de adaptações e flexibilizações curriculares para o hospital; relatar sobre práticas pedagógicas inclusivas nesses espaços. Para construção do texto, utilizamos a pesquisa bibliográfica e documental. Obtivemos como resultado que as tecnologias assistivas são efetivamente necessárias em classes hospitalares, pois possibilita a inclusão das crianças e adolescentes. Concluimos que é necessário investimento financeiro para compra de equipamentos e formação de professores, dada a relevância do tema é necessária a sensibilização da sociedade e dos governantes.

Palavras-chave: Tecnologias assistivas. Classes hospitalares. Inclusão.

Abstract : The article corresponds to the experience of the researchers, respectively, in a doctoral research and a university extension project both in progress and related to the training of teachers for the use of educational technologies in hospital classes that includes the care of children and adolescents with disabilities in cancer treatment. The objective is to reflect on the training of teachers to use assistive technologies in hospital classes; Present the needs of curricular adaptations and flexibilizations for the hospital; To report on inclusive pedagogical practices in these spaces. For the construction of the text we use bibliographical and field research. We have as a result that assistive technologies are effectively needed in hospital classes, since it makes possible the inclusion of children and adolescents. We conclude that financial investment is necessary to purchase equipment and teacher training, given the relevance of the theme, it is necessary to raise awareness among society and government.

Keywords: Assistive technologies. Hospital classes. Inclusion.

CONSIDERAÇÕES INICIAIS

Convidamos os pais...
A participar nos cuidados e dar o apoio que suas crianças necessitam.
Convidamos os que estão nos serviços públicos...
A criar as condições que permitam aos pais serem elementos ativos nos cuidados ao seu filho no hospital.
Convidamos aqueles que estão envolvidos nos cuidados à criança doente...
A familiarizarem-se com os direitos da criança no hospital, agindo em conformidade.
(EACH - CARTA DA CRIANÇA HOSPITALIZADA, 2009, p. 10).

Hoje o câncer infanto-juvenil atinge milhares de crianças e adolescentes no mundo. Diante dessa triste realidade, profissionais das diversas áreas (saúde e educação) pensam, organizam e desenvolvem pesquisas para melhorar o dia a dia desses pacientes¹. Já os governantes têm a responsabilidade de fomentar a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Tudo isso, visa garantir o atendimento integral as necessidades das pessoas em tratamento, com ações de promoção, proteção e recuperação da saúde.

Partindo dos mesmos princípios, as Organizações Não Governamentais (ONG) criam redes de apoio, assistência, solidariedade e de combate ao câncer infanto-juvenil. Juntos somam esforços imbuídos em diminuir os indicadores, investir em diagnóstico precoce, em prevenção e principalmente no controle da doença.

De acordo com o Instituto Nacional de Câncer (BRASIL, 2008, p. 16) “o câncer infanto-juvenil (abaixo de 19 anos) é considerado raro quando comparado com os tumores do adulto, correspondendo entre 2% e 3% de todos os tumores malignos”. O Instituto estima que surgirão 13 mil novos casos/ano no nosso país.

A partir de estudos do INCA e a Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica (SOBOPE) é possível ter conhecimento que “a incidência do câncer pediátrico não é

diferente nas várias áreas do mundo com diferentes estágios de desenvolvimento socioeconômico” (BRASIL, 2008, p. 9).

A partir dos dados, nos questionamos... Como ficará o processo de escolarização dessas crianças e adolescentes durante o período de tratamento?

É com base no exposto acima que nós também manifestamos o nosso interesse em contribuir cientificamente com essa trajetória enquanto professoras do ensino superior público, com base na responsabilidade social (ensino-pesquisa-extensão) e também a partir do envolvimento pessoal². Sempre que possível buscamos desenvolver ações que possam melhorar as condições de escolarização de crianças e adolescentes que se tornam deficientes durante o tratamento oncológico. Por isso, nós nos atemos aos desafios³ diários enfrentados por todos os professores(as) que trabalham em classes hospitalares localizadas em pediatria oncológica. É deles a função do “enfrentamento dos desafios cada vez mais amplos e complexos que o aumento da incidência do câncer trará.” (BRASIL, 2008, p. 7).

Durante o tratamento contra o câncer algumas condições são imprevisíveis e podem gerar sequelas, incapacidades permanentes em decorrência da doença, ou seja, uma deficiência adquirida. Algumas vezes há perda da visão, da fala (linguagem), da audição e frequentemente ocorrem amputações, causando assim, deficiências múltiplas ou motoras. São muitas as condições determinantes para que isso aconteça, citando apenas algumas, o desconhecimento (dos pais ou responsáveis) dos principais sinais, sintomas que podem sugerir um câncer juvenil, fazendo com que haja demora no encaminhamento médico para diagnóstico; a descoberta tardia ou em estágio avançado; a evolução da própria doença; e o estágio⁴ em que se encontra, ou o tratamento radioterápico, quimioterápico, metástases, ou até mesmo a qualidade da assistência médica.

Outros aspectos são destacados por pesquisadores do Instituto Nacional de Câncer que devem ser divulgados à sociedade. É dever do poder público, da sociedade

civil organizada, fazer circular as informações sobre o diagnóstico precoce, aumentando assim as chances de cura e diminuindo as possibilidades de deficiências adquiridas.

Seguem abaixo, as principais consequências acarretadas pelos atrasos conforme (BRASIL, 2011, p. 43-44).

Efeitos do Atraso do Diagnóstico	Exemplos
Necessidade de tratamento mais agressivo e menor chance de cura	Pacientes com o diagnóstico de rabdomiossarcoma em estágio inicial têm possibilidade de sobrevivência, em 5 anos, de 90%. Entretanto, se forem diagnosticados com doença metastática, a possibilidade de sobrevivência em 5 anos é inferior a 30%
Maior possibilidade de sequelas tardias, com impacto negativo na qualidade de vida	Pacientes com volumosos tumores de partes moles possuem maior risco de mutilações devido à dificuldade de ressecção cirúrgica com margens oncológicas
	Pacientes com tumores ósseos avançados sujeitos à maior possibilidade de amputação do membro acometido
	Pacientes com retinoblastoma diagnosticado tardiamente, com perda da visão, necessitando de enucleação do olho acometido e de tratamentos mais agressivos
Efeitos do Atraso do Diagnóstico	Exemplos
	Crianças com tumor de sistema nervoso central que sofrem sequelas neurológicas permanentes,

	secundárias à ressecção de volumosas lesões intracranianas e às cirurgias de urgência
Compressão mecânica de estruturas vitais	Pacientes com neuroblastoma apresentando massa retroperitoneal e infiltração do canal medular que evoluem para paraplegia antes do encaminhamento ao centro de tratamento
	Pacientes com tumor extraorbitário (sarcoma de pálpebra) que acarreta perda de visão
	Pacientes com massa de mediastino (linfomas) que evolui para insuficiência respiratória antes de ser realizado o diagnóstico
Disfunção orgânica estabelecida devido ao tumor	Pacientes com insuficiência renal aguda por infiltração renal (linfomas de Burkitt, leucemias), compressão tumoral das vias urinárias (rabdomyos- sarcoma de próstata) e/ou síndrome de lise tumoral (leucemias)
	Pacientes com leucemia que apresentam infecções graves, dificultando o início da terapia e colocando a criança em maior risco de vida
Tratamentos errôneos iniciais com impacto negativo no prognóstico	Pacientes em uso de corticoide com manifestações osteoarticulares de leucemia que são tratadas como artrite reumatoide, o que interfere no estabelecimento do diagnóstico e negativamente no resultado do tratamento
	Pacientes com tumores ósseos inicialmente tratados, como osteomielite, atrasando o diagnóstico e o tratamento definitivo

Abordagem cirúrgica inicial inadequada, causando morbidade e/ou piora do prognóstico	Pacientes submetidos a cirurgias mutilantes desnecessariamente, como grandes ressecções intestinais em pacientes com linfoma de Burkitt abdominal
	Pacientes com tumor testicular ou paratesticular submetidos a orquiectomia por via escrotal, com maior risco de disseminação do tumor
	Biópsias de tumores ósseos e de partes moles realizadas de maneira inadequada que impedem cirurgia preservadora do membro acometido

Quadro 1: Exemplos das consequências relacionadas ao atraso do diagnóstico do câncer na criança e no adolescente.

Fonte: Instituto Nacional de Câncer (BRASIL, 2011, p. 43-44).

O caminho mais seguro para evitarmos todas essas consequências é o investimento na saúde pública, na vigilância, na descoberta precoce, na criação de redes de apoio e de proteção social para cuidar, prevenir e pesquisar sobre o assunto. As crianças e adolescentes têm direito a um tratamento digno, condizente com as suas necessidades sociais, psicológicas e educativas.

Partindo dos princípios constitucionais, da necessidade do cuidado integral, considerando a longa duração dos tratamentos oncológicos, há muitos anos o Ministério da Educação, de forma articulada com o Ministério da Saúde e órgãos competentes, implantaram classes hospitalares também em unidades de pediatria oncológica.

A classe hospitalar é ofertada como uma modalidade de atendimento educacional da escola básica e garante o atendimento pedagógico educacional dos hospitalizados. Com esse propósito, existem movimentos de mobilização social, “durante o perí-

odo de hospitalização e tratamento ambulatorial, eles são acompanhados por professores que lhes auxiliam no cumprimento das exigências curriculares, de modo a não perder o contato com a escola de origem” (BRASIL, 2011, p. 37).

Fisicamente, esses espaços se parecem com as classes das escolas regulares, algumas diferenças são marcadas pela imprevisível rotina hospitalar (consultas, exames, medicação, procedimentos médicos). Além disso, existe a necessidade de aulas multiseriadas, a organização didática que requer adaptações e flexibilizações curriculares, materiais didáticos/pedagógicos adequados às condições clínicas dos alunos/pacientes, às suas patologias e aos espaços que ocupam (leito, enfermaria, CTI, UTI ou quarto de isolamento).

Ao iniciarmos uma pesquisa de campo para uma tese de doutoramento⁵, foi necessário ouvirmos professores(as), coordenadores e gestores lotados na coordenadoria de Políticas para Educação Especial (órgão que administra as classes hospitalares no município em que estamos desenvolvendo a pesquisa sobre o assunto). Sendo assim, um pedido nos foi feito: que pudéssemos ministrar uma formação continuada para a utilização de tecnologias assistivas nas classes hospitalares de pediatria oncológica, considerando que muitas crianças e adolescentes estavam com dificuldades em decorrência das deficiências adquiridas.

Com isso, apresentaremos a seguir o relato das experiências em curso organizadas em três partes. Primeiramente serão apresentadas questões sobre a formação de professores para utilização de Tecnologias Assistivas em classes hospitalares. Em seguida apresentaremos as necessidades de adaptações e flexibilizações curriculares para o hospital; por fim, as práticas pedagógicas inclusivas nesses espaços.

1 FORMAÇÃO DE PROFESSORES PARA UTILIZAÇÃO DE TECNOLOGIAS ASSISTIVAS EM CLASSES HOSPITALARES

Conforme a publicação da Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência, feita pela Organização das Nações Unidas (ONU), os signatários devem efetivar medidas e “possibilitar que as pessoas com deficiência conquistem e conservem o máximo de autonomia e plena capacidade física, mental, social e profissional, bem como plena inclusão e participação em todos os aspectos da vida.” (BRASIL, 2008, p. 48). É com base nesses princípios que, durante a pesquisa de campo de uma tese de doutorado, os envolvidos com as classes hospitalares de um município solicitaram colaboração de uma das pesquisadoras para desenvolver uma formação de professores para utilização de tecnologias assistivas em classes hospitalares.

Tecnologia Assistiva é toda e qualquer ferramenta, recurso ou processo utilizado com a finalidade de proporcionar uma maior independência e autonomia à pessoa com deficiência ou dificuldades. É considerada Tecnologia Assistiva, portanto, desde artefatos simples, como uma colher adaptada ou um lápis com uma empunhadura mais grossa para facilitar a preensão, até sofisticados programas especiais de computador que visam à acessibilidade. (ITS BRASIL, 2008, p. 10).

A solicitação para o oferecimento da formação foi atendida, através de uma parceria com a Universidade Federal de Mato Grosso do Sul (UFMS), sob coordenação de uma das autoras deste artigo, foi realizado um curso de extensão universitária intitulado: A utilização de tecnologias educacionais em classes hospitalares, com a carga horaria de 240h (período: 01/12/2016 a 01/12/2017). Um dos módulos do curso de extensão privilegiou o tema com 40h de atividades sobre tecnologias assistivas em classes hospitalares.

Os professores tinham consciência que “os Estados Partes promoverão a disponibilidade, o conhecimento e o uso de dispositivos e tecnologias assistivas, projetados para pessoas com deficiência e relacionados com a habilitação e a reabilitação.” (BRASIL, 2008, p. 148). Assim, manifestaram a necessidade de terem condições de efetivar esse direito para as crianças e adolescentes hospitalizados, mas que para isso, necessitavam de formação.

A consciência coletiva em prol da garantia dos direitos das crianças com deficiência é materializada em muitos documentos nacionais e internacionais, por isso a “convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência é o [...] instrumento que temos para trabalhar pela inclusão das crianças com deficiência em todas as rotinas educacionais e sociais, garantindo seu direito ao desenvolvimento pleno, saudável e seguro.” (BRASIL, 2008, p. 148).

A acessibilidade oportunizada pelas tecnologias assistivas podem auxiliar o processo educacional. Os professores(as) estavam interessados na possibilidade “metodológica: que facilita o acesso ao conteúdo programático oferecido pelas escolas, ampliando estratégias para ações na comunidade e na família, favorecendo a inclusão” de crianças e adolescentes com deficiência adquirida em tratamento oncológico (ITS BRASIL, 2008, p. 10). As inovações proporcionadas criam expectativas e esperança para elas, para os professores e seus familiares garantindo assim a continuidade da escolarização.

Ressaltamos que de acordo com (BRASIL, 2008, p. 209-210), são doze os grupos diagnósticos considerados câncer juvenil que requerem tratamento, internação e acompanhamento e que podem fazer com que a criança ou o adolescente passem a ter uma deficiência adquirida. Os professores das classes hospitalares de pediatria oncológica terão como alunos/pacientes crianças e adolescentes em tratamento conforme o quadro abaixo:

GRUPO DIAGNÓSTICO	MORFOLOGIA
I – LEUCEMIAS	Leucemia Linfóide Leucemia aguda não linfóide Leucemia mielóide crônica Outras leucemias específicas Leucemias inespecíficas
II – LINFOMAS E NEOPLASIAS RETICULOENDOTELIAIS	Doença de Hodgkin Linfoma não-Hodgkin Linfoma de Burkitt Neoplasias linforeticulares mistas Linfomas inespecíficos
III-NEOPLASIAS DO SNC E NEOPLASIAS INTRACRANIAIS E INTRAESPINHAIS MISTAS	Ependimoma Astrocitoma Tumor neuroectodérmico primitivo Outros gliomas Outras neoplasias inespecíficas Intracraniais e intraespinhais Neoplasias inespecíficas intracraniais e intraespinhais
IV–TUMORES DO SISTEMA NERVOSO SIMPÁTICO	Neuroblastoma e ganglioneuroblastoma outros tumores do Sistema Nervoso Simpático
V– RETINOBLASTOMA	Sem referência
VI – TUMORES RENAIIS	Tumor de Wilms, tumor rabdóide e sarcoma de células claras Carcinoma renal
VII – TUMORES HEPÁTICOS	Hepatoblastoma Carcinoma hepático Tumores hepáticos malignos inespecíficos

<p>VIII – TUMORES ÓSSEOS MALIGNOS</p>	<p>Osteossarcoma Condrossarcoma Sarcoma de Ewing Outros tumores ósseos malignos específicos Tumores ósseos malignos inespecíficos</p>
<p>IX – SARCOMAS DE PARTES MOLES</p>	<p>Rabdomiossarcoma e sarcoma embrionário Fibrossarcoma, neurofibrossarcoma e outras neoplasias fibromatosas Sarcoma de Kaposi Outros sarcomas de partes moles específicos Sarcomas de partes moles inespecíficos</p>
<p>X – NEOPLASIAS DE CÉLULAS GERMINATIVAS, TROFOBLÁSTICAS E GONADAIS</p>	<p>Tumores de células germinativas intracraniais e intraespinais Tumores de células germinativas não gonadais inespecíficos Tumores de células germinativas gonadais Carcinomas gonadais Outros tumores malignos gonadais inespecíficos</p>
<p>XI – CARCINOMAS E OUTRAS NEOPLASIAS EPITELIAIS MALIGNAS</p>	<p>Carcinoma de adrenal Carcinoma de tireoide Carcinoma de rinofaringe Melanoma maligno Carcinoma de pele Outros carcinomas inespecíficos</p>
<p>XII – OUTRAS NEOPLASIAS MALIGNAS INESPECÍFICAS</p>	<p>Outros tumores malignos específicos Outros tumores malignos inespecíficos</p>

Quadro 2: Classificação Internacional do Câncer na Infância, Segunda Edição.

Fonte: Instituto Nacional de Câncer (BRASIL, 2008, p. 209-210).

Pensar práticas pedagógicas, metodologias, currículos, recursos educacionais para cada uma dessas patologias, é a tarefa diária de todas as equipes pedagógicas de classes hospitalares. Esse é um dos exercícios profissionais de extrema relevância social que requer formação específica, dedicação, estudos, discussões, pesquisas, técnicas apropriadas e constante envolvimento com profissionais das diversas áreas do conhecimento (médicos, psicólogos, assistentes sociais, nutricionistas, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, etc.).

Cada tratamento tem características distintas, em função da idade, localização, estágios, tipo de tumor e complexidade. Assim, a equipe pedagógica não mede esforços para garantir o direito a escolarização e melhorar assim a qualidade de vida de todos os alunos/pacientes. Um trabalho singular, quase no anonimato (devido à falta de conhecimento da sociedade), mas cheio de significados, histórias e acontecimentos positivos. Esses professores estão sempre em busca do melhor para os seus alunos, estejam eles nas classes, nas enfermarias, leitos, CTIs ou UTIs, e foi assim que um grupo de professores viram novas possibilidades com as tecnologias assistivas.

Colaborar com eles dentro do que está ao nosso alcance é o dever de todos nós que proclamamos a preocupação com a inclusão de crianças e adolescentes com deficiência na educação. Para garantir a escolarização desses pacientes com deficiência adquirida em decorrência do tratamento de câncer é necessário mais investimento, mais pesquisas, políticas públicas e também currículos adaptados e flexibilizados conforme apresentaremos a seguir.

2 ADAPTAÇÕES E FLEXIBILIZAÇÕES CURRICULARES PARA O AMBIENTE HOSPITALAR

Ter acesso a um tratamento de saúde humanizado, a assistência social e a educação são direitos da criança e do adolescente com câncer. A classe hospitalar necessita

de uma dinamicidade curricular. A difícil experiência do adoecimento e as suas consequências não podem deixar de ser consideradas durante o planejamento didático pedagógico.

O trabalho pedagógico nos hospitais oncológicos é desenvolvido a partir de orientações coletivas (equipe médica e pedagógica). Todos os profissionais se organizam em prol do bem-estar dos alunos/pacientes, mas cabe a equipe pedagógica a

análise da adequação de objetivos propostos, na adoção de metodologias alternativas de ensino, no uso de recursos humanos, técnicos e materiais específicos, no redimensionamento do tempo e espaço escolar, entre outros aspectos, para que esses alunos exerçam o direito de aprender em igualdade de oportunidades e condições. (PARANÁ/SEED, 2006, p. 9).

Adaptar e flexibilizar os currículos nesses espaços significa atender a uma demanda prioritária, criando condições para o acesso, permanência e redução do abandono escolar durante o tratamento e a permanência no hospital e, principalmente, garantir quando possível a futura reinserção na escola regular sem prejuízos a vida escolar.

Nesse sentido, a adequação curricular ora proposta procura subsidiar a prática docente propondo alterações a serem desencadeadas na definição dos objetivos, no tratamento e desenvolvimento dos conteúdos, no transcorrer de todo processo avaliativo, na temporalidade e na organização do trabalho didático-pedagógico no intuito de favorecer a aprendizagem do aluno. (BRASIL, 1998, p. 13).

O acompanhamento escolar no ambiente hospitalar necessita da construção de caminhos próprios e de currículos inclusivos, dadas as suas particularidades. As questões pedagógicas nunca se confrontam com as orientações médicas. E isso exige disposição de todos para (re)construir, (re)innovar, (re)inventar propostas. Podemos dizer que é um ir e vir constante em função das deficiências adquiridas, dos efeitos colaterais, de

reações adversas e complicações que são capazes de afetar o desenvolvimento cognitivo.

O acompanhamento do quadro clínico diário, seguir o protocolo de comunicação, estabelecendo diálogo intenso com os outros profissionais, trazem segurança na escolha das atividades mais adequadas para cada período e ciclos de internações. De acordo com (BRASIL, 2006, p. 62) durante o desenvolvimento do trabalho pedagógico é previsto sempre que necessário “a adoção de currículos abertos e propostas curriculares diversificadas”.

Como se pode observar, a tomada da decisão “o que o aluno deve aprender; como e quando aprender; que formas de organização do ensino são mais eficientes para o processo de aprendizagem; como e quando avaliar o aluno.” (BRASIL, 2006, p. 61), são questões que necessitam de adaptações e flexibilizações curriculares para o ambiente hospitalar.

A partir dos dilemas do tratamento, todos são unânimes nas tomadas de decisões, visto que para “atender a esse contínuo de dificuldades requer respostas educacionais adequadas envolvendo graduais e progressivas adequações do currículo.” (BRASIL, 2006, p. 60).

Muitos são os desafios para se construir currículos inclusivos, adequados para cada aluno/paciente, destacamos a falta de recursos financeiros para aquisição de materiais adequados, instrumentos, equipamentos que deveriam ser disponibilizados pelos poderes públicos e não são. Não é todo hospital que dispõe de Tecnologias Assistivas para classes hospitalares. São muitas as dimensões a serem consideradas conforme exposto. Essa é uma tarefa que exige esforços interdisciplinares e é o que apresentaremos a seguir.

3 PRÁTICAS PEDAGÓGICAS INCLUSIVAS

Atualmente existem diversas legislações, diretrizes, normativas e movimentos civis que pensam, lutam pela inclusão da criança com deficiência, seja nas escolas regulares ou nas classes hospitalares. O amplo debate e a cooperação lentamente modificam a sociedade. Efetivamente, o alinhamento das ações nacionais e internacionais versa também sobre as práticas pedagógicas inclusivas que se constituem um desafio político-pedagógico. O “objetivo da educação especial inclusiva é ensinar a todos seus estudantes, sem distinção e com qualidade, favorecendo condições de acessibilidade, permanência e promovendo seu processo de ensino-aprendizagem, bem como seu desenvolvimento global.” (BRASIL, 2013, p. 11).

O movimento mundial pensa mudanças no campo da educação, mas também na sociedade como um todo, considerando “os desafios vividos pelos sujeitos e seus familiares na busca da vivência escolar inclusiva.” (AMARO, 2006, p. 96). Aqui podemos citar também os desafios das crianças e adolescentes que passaram por um tratamento oncológico e tiveram sequelas.

As sequelas terão diferentes representações conforme as famílias, as culturas, os meios sociais e a idade dos pacientes. De toda forma, uma biópsia, uma amputação, uma enucleação sempre deixam uma “marca”, uma cicatriz. A experiência mostra que todo paciente, ainda que bem pequeno, tem uma consciência mais ou menos clara das possíveis consequências. (BRASIL, 2011, p. 119).

O apoio de todos é necessário, mas os professores são fundamentais nesse processo, pois podem ajudar a romper as barreiras atitudinais dentro da escola e dos espaços educativos, fazendo com que os alunos/pacientes se sintam respeitados e acolhidos. É preciso lembrar que

além da confrontação com um diagnóstico grave, com a dor e a morte possível, o paciente tem de lidar com o afastamento mais ou menos durável do meio familiar, escolar e social, com a perda do sentimento de identidade, com as transformações no seu corpo, com as sequelas físicas, com as questões relacionadas à sua história, à sua família, à sociedade e ainda com tantos outros elementos subjetivos que constituem essa experiência. (BRASIL, 2011, p. 119).

Um possível caminho para encorajá-los a seguir em frente é oportunizar práticas pedagógicas inclusivas, evitando assim situações de isolamento. Cada experiência (positiva ou negativa) vivenciada no período de hospitalização traz consequências. Por isso, a necessidade de construirmos cada vez mais sistemas educacionais inclusivos. Acreditamos que para isso é necessário o envolvimento de toda a comunidade escolar.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com a escrita do presente artigo, a partir das motivações acadêmicas, profissionais e pessoais, buscamos dialogar sobre a formação de professores para utilização de tecnologias assistivas em classes hospitalares, assim como apresentar as necessidades de adaptações e flexibilizações curriculares para o hospital e por fim relatar sobre práticas pedagógicas inclusivas nesses espaços.

Concluimos que, apesar de ser um importante recurso, as tecnologias assistivas ainda fazem parte do cotidiano de poucas escolas da educação básica e também das classes hospitalares. Concluimos também que, diante das experiências vividas com crianças e adolescentes em tratamento oncológico, as adaptações e flexibilizações curriculares são necessárias para os hospitais e que devemos incentivar a construção de práticas pedagógicas inclusivas e que essas devem ser um esforço coletivo, baseadas nas perspectivas mundiais expostas na Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência.

NOTAS EXPLICATIVAS

¹ Instituto Nacional de Câncer (INCA); Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica (SOBOPE); Ministério da Saúde; Ministério da Educação; Fórum de Atenção Integral à Criança e ao Adolescente com Câncer; Programa Nacional de Apoio à Atenção Oncológica (PRO-NON) e muitos outros.

² Diante da nossa sensibilização e falta de pessoas militantes na cidade em que residimos, nosso envolvimento com a causa ultrapassou o âmbito acadêmico, hoje somos voluntárias em uma casa de apoio que cuida de crianças e adolescentes com câncer e uma brinquedoteca hospitalar onde semanalmente desenvolvemos trabalhos pedagógicos terapêuticos. Conjuntamente pensamos ações para serem desenvolvidas nas classes hospitalares e nas brinquedotecas.

³ A palavra desafio é adequada, considerando a imprevisibilidade do quadro clínico dos alunos/pacientes.

⁴ Estágio **0**: restritos a área inicial. É um tipo de displasia; Estágio **I**: Tumor restrito a uma parte do corpo, sem comprometimento linfático. Estágio **II**: Localmente avançando com comprometimento do sistema linfático ou espalhado por mais de um tecido. Estágio **III**: Localmente avançado, espalhado por mais de um tecido e causando comprometimento linfático. Estágio **IV**: Metástase a distância, ou seja, espalhando para outros órgãos ou todo o corpo. (ESTADIMENTO DO CÂNCER, 2017, grifo nosso).

⁵ A pesquisa de doutorado intitulada: Formação de professores online para utilização de tecnologias nas classes hospitalares: implicações na prática docente, está em desenvolvimento no Curso de Doutorado do Programa de Pós-Graduação em Educação – Mestrado e Doutorado da Universidade Católica Dom Bosco (UCDB).

REFERÊNCIAS

AMARO, Deigles Giacomelli. *Educação inclusiva, aprendizagem e cotidiano escolar*. Casa do Psicólogo, 2006.

BRASIL. *A Convenção sobre Direitos das Pessoas com Deficiência comentada*. Coordenação de Ana Paula Crosara Resende e Flavia Maria de Paiva Vital. Brasília: Secretaria Especial

dos Direitos Humanos. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, 2008. Disponível em: <<https://www.governodigital.gov.br/Plone/documentos-e-arquivos/A%20Convencao%20sobre%20os%20Direitos%20das%20Pessoas%20com%20Deficiencia%20Comentada.pdf>>. Acesso em: 01 jul. 2017.

_____. Ministério da Educação. *Currículo em movimento da educação básica*. Educação Especial. Secretaria de Estado de Educação do Distrito Federal, 2013. Disponível em: <http://www.cre.se.df.gov.br/ascom/documentos/subeb/cur_mov/8_educacao_especial.pdf>. Acesso em: 28 maio. 2017.

_____. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer - INCA. Coordenação de Prevenção e Vigilância de Câncer. *Câncer da criança e adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade*. Rio de Janeiro: INCA: 2008. Disponível em: <http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cancer_crianca_adolescente_brasil.pdf>. Acesso em: 28 maio. 2017.

_____. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer - INCA. *Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente*. Instituto Nacional de Câncer, Instituto Ronald McDonald. 2. ed. rev. e ampl. Rio de Janeiro: INCA, 2011. Disponível em: <http://institutoronald.org.br/wp-content/uploads/2015/07/diagnostico_precoce_cancer_crianca.pdf>. Acesso em: 03 jun. 2017.

_____. Ministério da Saúde. Portaria nº 874, de 16 de maio de 2013. Institui a política nacional para a prevenção e controle do câncer na rede de atenção à saúde das pessoas com doenças crônicas no âmbito do sistema único de saúde (SUS). *Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil*, Poder Executivo, Brasília, DF. Disponível em:

<http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0874_16_05_2013.html>.

Acesso em: 01 jul. 2017.

_____. Ministério da Educação. *Saberes e práticas da inclusão: recomendações para a construção de escolas inclusivas*. [2. ed.]. Coordenação geral SEESP/MEC. – Brasília: MEC, Secretaria de Educação Especial, 2006. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/const_escolasinclusivas.pdf>. Acesso em: 13 maio 2017.

_____. Secretaria de Educação Fundamental. *Parâmetros curriculares nacionais: adaptações Curriculares / Secretaria de Educação Fundamental*. Secretaria de Educação Especial. Brasília: MEC / SEF/SEESP, 1998.

EACH. European Association for Children in Hospital. *Anotações Carta da Criança Hospitalizada*. Tradução e Revisão Técnica: Fernando Vasco; Maria de Lourdes Levy; Teresa Cepêda. 2. ed., jan. 2009. Disponível em: <http://www.iacrianca.pt/images/stories/pdfs/humanizacao/carta_crianca_hospitalizada.pdf>. Acesso em: 15 maio 2017.

ESTADIAMENTO DO CÂNCER. Wikipédia, a enciclopédia livre. Disponível em: <https://pt.wikipedia.org/wiki/Estadiamento_do_c%C3%A2ncer>. Acesso em: 01 jul. 2017.

INSTITUTO DE TECNOLOGIA SOCIAL (ITS BRASIL). Microsoft Educação. *Tecnologia assistiva nas escolas: recursos básicos de acessibilidade sócio digital para pessoas com deficiência*. São Paulo, 2008. Disponível em: <<http://www.ufjf.br/acesibili>>.

dade/files/2009/07/Cartilha_Tecnologia_Assistiva_nas_escolas_-_Recursos_basicos_de_acessibilidade_socio-digital_para_pessoal_com_deficiencia.pdf>. Acesso em: 15 maio 2017.

PARANÁ. SECRETARIA DE ESTADO DA EDUCAÇÃO (SEED). Governo do Estado do Paraná. Superintendência da educação. *Diretrizes Curriculares da Educação Especial para a Construção de Currículos Inclusivos*. Curitiba/PR, 2006. Disponível em: <http://www.educadores.diaadia.pr.gov.br/arquivos/File/diretrizes/dce_edespecial.pdf>. Acesso em: 15 maio 2017.

Recebido em 21 ago. 2017 / aprovado em 4 abr. 2018

Para referenciar este texto:

OLIVEIRA, A. S. R.; NASCIMENTO, E. C. M.; ELEOTÉRIO, V. R. F. Tecnologias assistivas em classes hospitalares: possibilidades para inclusão de crianças e adolescentes com deficiência em tratamento oncológico. *Cadernos de Pós-graduação*, São Paulo, v. 17, n.1, p. 136-156, jan./jun. 2018. Disponível em: <<https://doi.org/10.5585/cpg.v17n1.7748>>.