

*Sara Teixeira Teixeira*

**INCLUSÃO DA CRIANÇA COM DOENÇA ONCOLÓGICA:  
PERCEÇÃO DE PAIS E PROFESSORES**



**UNIVERSIDADE FERNANDO PESSOA**

Porto, 2019



*Sara Teixeira Teixeira*

**A INCLUSÃO DA CRIANÇA COM DOENÇA ONCOLÓGICA:  
PERCEÇÃO DE PAIS E PROFESSORES**



**UNIVERSIDADE FERNANDO PESSOA**

Porto, 2019

*Sara Teixeira Teixeira*

**A INCLUSÃO DA CRIANÇA COM DOENÇA ONCOLÓGICA:  
PERCEÇÃO DE PAIS E PROFESSORES**



**UNIVERSIDADE FERNANDO PESSOA**

Dissertação apresentada à Universidade Fernando Pessoa como parte dos requisitos para a obtenção do grau de Mestre em Ciências da Educação: Educação Especial – Domínio Cognitivo e Motor sob a orientação da Prof.<sup>a</sup> Doutora Luísa Saavedra.

Porto, 2019

## **RESUMO**

A doença oncológica tem vindo a apresentar um grande impacto nas nossas escolas e o seu diagnóstico de uma maneira geral marca uma série de alterações que se vão reflectir em vários contextos da criança, quer na vida pessoal, escolar e familiar. Este estudo de investigação apresentará o histórico da inclusão de duas crianças com doença oncológica, a frequentarem o 1º ciclo.

Como principal objetivo, pretende-se descrever o contributo da inclusão destas crianças, bem como a importância dos professores e familiares, que com elas se relacionam no dia-a-dia; pretende-se também perceber quais as práticas utilizadas por pais, professores e restantes intervenientes no processo educativo de uma criança com esta tipologia, e de que forma elas contribuirão para o seu desenvolvimento global.

A orientação metodológica adotada relaciona-se com uma abordagem qualitativa. Este estudo tem como participantes, 2 professores titulares de turma do 1º ciclo, 2 professores da educação especial e 2 encarregados de educação a quem foi feita uma entrevista para se recolherem os dados. Relativamente aos principais resultados pode concluir-se que os professores apesar de terem pouca formação no que toca à doença oncológica, referem estar familiarizados com os conceitos de inclusão escolar e por esse motivo sentem menos dificuldades para lidarem com alunos com estas características. Também, afirmaram que alunos com estas especificidades são sempre um desafio para todos os professores. Referem como problemas os afastamentos temporários, a que estes alunos estão sujeitos sejam eles breves ou prolongados e consideram a falta de cooperação com os professores escola /hospital e a importância desta cooperação.

Relativamente aos pais também se concluiu que há opiniões contraditórias relativamente ao apoio prestado.

**Palavras-chave:** Criança com doença oncológica; Inclusão; Família; Escola; Professores

## **ABSTRACT**

Oncological diseases cause a great impact in our schools and its diagnosis, in general, sets a series of changes that reflects in several of the children's contexts, in their personal lives, school and family. This analytical study will present the history of the inclusion of two children with cancer attending a primary school.

As main goal, it intends to describe the involvement of these children, as well as the importance of their teachers and family members, who deal with their reality on a daily basis. It is also important to understand the procedures used by parents, teachers and other people involved in the educational process of a child diagnosed with this disease and in which way they will contribute to their overall development.

The methodology guidance adopted is related with quality of life/learning. This study has several participants, two primary school teachers, two special needs teachers and two parents that I interviewed in order to collect data.

To what concerns the main results, the conclusion was that although teachers have little training in dealing with cancer diseases, they are familiarised with the concept of school inclusion. For that reason, they feel less difficulties dealing with students that present these characteristics. Teachers also stated that these type of students are a challenge to all teachers. The absences, short or prolonged, are a problem and the lack of cooperation between teachers/schools and hospitals, which is important for the inclusion, impairs the process.

In what as to do with parents, I concluded that there are contradictory opinions related with the support given to their children.

**Keywords:** child with cancer; inclusion; family; school; teachers.

## **AGRADECIMENTOS**

A concretização deste estudo resultou tanto de um esforço pessoal como da colaboração de outras pessoas que nele participaram direta ou indiretamente. A todas manifesto o meu reconhecimento e gratidão:

- À Professora Doutora Luísa Saavedra por ter orientado esta dissertação, pela partilha de saberes e pela disponibilidade apresentada.

- Às crianças com doença oncológica e seus familiares pelo tempo concedido nas entrevistas onde compartilharam as suas experiências, possibilitando a realização deste trabalho.

- Aos professores que colaboraram nas entrevistas.

- À minha família pelo apoio e paciência com que sempre me apoiaram.

# ÍNDICE

RESUMO.....	I
ABSTRACT.....	II
AGRADECIMENTOS .....	III
ÍNDICE DE QUADROS .....	VI
ÍNDICE DE SIGLAS E ABREVIATURAS .....	VII
INTRODUÇÃO .....	1
CAPÍTULO I – FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA.....	3
1. INCLUSÃO .....	3
1.1. Necessidades Educativas Especiais.....	3
1.2. Inclusão .....	4
1.2.1. Vantagens da inclusão .....	9
1.3. Inclusão da criança com doença oncológica .....	12
1.4. Práticas de inclusão da criança com doença oncológica.....	14
1.5. A importância de contemplar a colaboração entre os docentes da escola.....	16
1.6. Cuidados de saúde em idade escolar .....	16
1.7. O espaço escolar no internamento hospitalar .....	19
2. DOENÇAS ONCOLÓGICAS NA ESCOLA .....	20
2.1. A escola .....	20
2.2. Tipos de cancro mais comuns na criança .....	23
2.3. A escola e a educação da criança com doença oncológica .....	27
2.4. O mundo social da criança oncológica.....	29
2.5. Impacto da doença na criança em contexto escolar .....	32
2.6. A equipa hospitalar frente à reinserção escolar da criança com doença oncológica	32
3. A FAMÍLIA .....	33
3.1. A família e a criança com doença oncológica.....	33
3.2. Impacto na dinâmica do seio familiar .....	37
3.3. O papel da família na reinserção escolar.....	39
CAPÍTULO II – ABORDAGEM EMPÍRICA .....	42
1. JUSTIFICAÇÃO DA PROBLEMÁTICA .....	42
2. OBJETIVOS DE ESTUDO.....	42
3. METODOLOGIA DE ESTUDO – QUALITATIVA .....	43
4. PARTICIPANTES .....	44

5. INSTRUMENTOS .....	45
6. PROCEDIMENTOS .....	46
CAPÍTULO III – APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS ...	50
1. APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	50
CONCLUSÃO .....	63
BIBLIOGRAFIA .....	65
ANEXOS .....	75
ANEXO I GUIÃO DA ENTREVISTA AOS ENCARREGADOS DE EDUCAÇÃO .....	76
ANEXO II GUIÃO DA ENTREVISTA AOS PROFESSORES .....	79
ANEXO III VALIDAÇÃO DAS ENTREVISTAS .....	82
ANEXO IV AUTORIZAÇÃO PARA A REALIZAÇÃO DAS ENTREVISTAS – COMISSÃO NACIONAL DE PROTEÇÃO DE DADOS .....	100
ANEXO V AUTORIZAÇÃO PARA A REALIZAÇÃO DAS ENTREVISTAS – DIREÇÃO REGIONAL DE EDUCAÇÃO DA REGIÃO AUTÓNOMA DA MADEIRA .....	104
ANEXO VI DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO .....	105
ANEXO VII TRANSCRIÇÃO DAS ENTREVISTAS .....	106
ANEXO VIII GRELHAS DE ANÁLISE DE CONTEÚDO DAS ENTREVISTAS.....	124

## ÍNDICE DE QUADROS

<b>Quadro 1.</b> Distribuição da amostra em função do sexo, habilitação acadêmica, tempo de serviço, situação profissional e relação com a criança com doença oncológica .....	44
<b>Quadro 2.</b> Entrevista aos pais (Dimensão: Inclusão).....	50
<b>Quadro 3.</b> Entrevista aos Professores (Dimensão: Inclusão).....	54
<b>Quadro 4.</b> Entrevista aos Professores (Dimensão: Formação) .....	59

## **ÍNDICE DE SIGLAS E ABREVIATURAS**

Acreditar – Associação de Pais e Amigos de Criança com Cancro

1CEB – 1º Ciclo do Ensino Básico

CEB- Currículo do Ensino Básico

CNPD- Comissão Nacional de Proteção de Dados

NEE- Necessidades Educativas Especiais

RAM – Região Autónoma da Madeira

SIOP - Sociedade Internacional de Oncologia Pediátrica

SNC - sistema nervoso central

TIC – Tecnologia da Informação e Comunicação

TM – Tribuna da Madeira

UNESCO - Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura

## INTRODUÇÃO

O cancro integra um problema clínico frequente, sendo uma das doenças mais graves e mais vezes diagnosticado na infância e na adolescência. Cova (2016), no seu artigo “A Acreditar- Associação de Pais e Amigos de Criança com Cancro”, publicado no semanário Tribuna da Madeira, refere que a Região Autónoma da Madeira (RAM) tem registado uma média de 8 a 10 casos de cancro infantil por ano.

O tema deste trabalho surgiu na escola onde nos deparamos no nosso apoio com alunos com doença oncológica. Estes alunos com estas características de saúde faltavam para fazer os tratamentos no Continente, pois na RAM não era possível. Tarefa de grande esforço e valentia para crianças com apenas 8 e 9 anos. E não menos para quem, sem grandes ferramentas, que não a vontade de não ser apenas mais uma professora na vida académica destes alunos se propõe encontrar estratégias e soluções capazes de fazer a diferença no apoio pedagógico que é prestado a alunos com doença oncológica.

Assim sendo, a motivação na realização deste estudo foi-se concretizando a partir de algumas inquietações identificadas e sistematizadas da análise da complexa conjuntura que envolve o tema da educação escolar das crianças que estão em processo de tratamento da doença oncológica.

Assim, destacaríamos as dificuldades e possibilidades da continuidade escolar das crianças com cancro ou de uma possível intervenção no que diz respeito a um maior esclarecimento sobre esta temática.

Tendo-se em consideração que durante o processo educativo de uma criança doente estão sempre implicadas três instituições sociais (Hospital, Família e Escola) este estudo centrou-se no modo em como se poderá promover a articulação e cooperação entre si e procurando responder à pergunta “quais as práticas utilizadas por pais, professores e restantes intervenientes no processo educativo de uma criança com esta tipologia?”

Como tal, usamos uma metodologia qualitativo neste estudo para o qual foram aplicadas seis entrevistas semiestruturadas a pessoas que de alguma forma se relacionam com este tipo de criança, a fim de perceber e descrever o contributo da escola e dos seus intervenientes no desenvolvimento global da criança com doença oncológica.

Para os professores: questões de caracterização do perfil profissional; o grau de habilitações e preparação para trabalho com alunos com doença oncológica; questões para conhecer as percepções sobre a contribuição da relação pedagógica para a inclusão e sucesso do aluno, as estratégias adotadas, tipo de colaboração e articulação com o docente de educação especial.

Para os encarregados de educação: questões sobre habilitações; profissão; idade da criança; informações sobre o seguimento e estado da doença; percepção sobre inclusão; vantagens e desvantagens; relação entre a escola e a família; opinião sobre as estratégias de inclusão adotadas.

Este trabalho, em termos estruturais, encontra-se organizado em três partes.

O capítulo I apresenta todo o enquadramento teórico, com a revisão da literatura. Começa-se por abordar a inclusão. Seguidamente as doenças oncológicas na escola e por último a família.

No que respeita ao capítulo II, este apresenta uma análise à vertente metodológica do trabalho de investigação. Começa-se por justificar a problemática que levará à investigação nesta área e expor as perguntas que se propõem ser investigadas. Definem-se também os objetivos do estudo. É dado a conhecer os participantes no estudo. Para além disso, é explicado o tipo de estudo e também o material usado na recolha de dados, bem como os procedimentos efetuados para a realização da presente investigação.

No que se refere ao capítulo III, este comporta a apresentação, a análise e a discussão dos resultados. Para finalizar, tem-se a conclusão, onde são apresentados os resultados obtidos de maneira sintetizada, fazendo uma reflexão acerca do estudo.

## **CAPÍTULO I – FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA**

### **1. Inclusão**

#### **1.1. Necessidades Educativas Especiais**

O termo Necessidades Educativas Especiais (NEE) surge pela primeira vez no Warnock Report (1978), contudo é na Declaração de Salamanca que é definido o fato deste termo abranger alunos cujas dificuldades se relacionam com deficiências ou atrasos escolares e, assim têm Necessidades Educativas Escolares em determinado momento da sua escolaridade. Na presente definição estão abrangidas as crianças com deficiências e/ou sobredotadas, crianças de rua ou aquelas que trabalham, crianças de populações remotas ou nómadas, crianças de minorias linguísticas, étnicas ou culturais e crianças de áreas/grupos desfavorecidos ou marginalizados (Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura [UNESCO], 1994).

Este conceito não está intimamente ligado às patologias, mas sim às múltiplas necessidades de atendimento e de intervenção educativa de todos aqueles que de alguma forma participam na educação da criança.

Uma vez que Portugal não possui uma definição concreta do conceito de NEE, bem como, sobre quem em concreto recai esta ação educativa especial, o ministério da educação sugere, que se assuma a definição usada pela administração da educação inglesa. O termo “necessidades educativas especiais” inclui os alunos de todos os níveis que podem ter necessidades da cognição e da aprendizagem, comunicação e interação, aspetos sensoriais ou físicos, e / ou comportamentais, desenvolvimento emocional e social” (Santos, 2012, pp. 25-26).

Santos (2012) revê a literatura acerca deste assunto e vê este conceito como integrado nas pessoas com dificuldades ao nível intelectual, físico, emocional, sensorial, social ou uma combinação destas problemáticas e que afeta a aprendizagem, sujeitando à adaptação do currículo comum ou condições adaptadas ao aluno, com o objetivo de atingir o sucesso educativo. A mesma autora refere que as crianças portadoras de NEE podem manifestar problemas específicos de aprendizagem, relativo a um défice no processamento de informação.

A RAM possui um decreto legislativo regional para a Educação Especial adaptado, que é o Decreto Legislativo Regional 33/2009/M que estabelece o regime jurídico da educação especial, transição para a vida adulta e reabilitação das pessoas com deficiência ou incapacidade.

## **1.2. Inclusão**

Uma das maiores apostas da escola de hoje consiste em criar condições para que a diversidade dos alunos consiga ter sucesso na aprendizagem, independentemente das suas condições físicas, culturais, sociais, cognitivas ou outras (Ainscow, 1997).

Para Ainscow e Miles (2008), a inclusão das crianças com necessidades educativas é a eliminação da exclusão social. Desde que a Declaração de Salamanca foi proferida na Conferência Mundial de Salamanca sobre o tema várias escolas a nível internacional adotaram políticas inclusivas.

Ainscow et al. (2011) referem na sua investigação que uma forma de ultrapassar as dificuldades constantes relativas à inclusão podem ser encontradas nas escolas uma vez que aí estão ou deverão estar os recursos necessários à identificação das diferentes dificuldades.

Apesar de terem sido reconhecidos os direitos dos alunos portadores de deficiência e destes terem passado a frequentar a escola regular, o sistema escolar ainda não estava adaptado às necessidades dos alunos, pois havia carência de estratégias adequadas entre a articulação da integração física com a integração académica. A necessidade de reestruturar o sistema educativo tornou-se urgente e tendo como principal objetivo uma “escola para todos”, foi da Declaração de Salamanca, documento que resultou da Conferência Mundial sobre Necessidades Educativas Especiais, que se consagrou a expressão “escola inclusiva”. Assim, o princípio fundamental das escolas inclusivas consiste em que:

Todos os alunos devem aprender juntos, sempre que possível, independentemente das dificuldades e das diferenças que apresentam. Estas escolas devem reconhecer e satisfazer as necessidades diversas dos seus alunos, adaptando-se aos vários estilos e ritmos de aprendizagem, de modo a garantir um bom nível de educação para todos através de currículos adequados, de uma boa organização escolar, de estratégias

pedagógicas, de utilização de recursos e de uma cooperação com as respectivas comunidades (...). (UNESCO, 1994).

Atender a este princípio não é um processo fácil, pois inclusão significa não deixar ninguém fora do sistema escolar, o qual terá de se adaptar e ajustar às particularidades de cada criança. Esta deverá ser vista como um todo, para que lhe sejam dadas todas as respostas para as suas características e necessidades ao nível académico, sócio-emocional e pessoal.

Na perspetiva de Benavente (1999, p. 16), “uma escola inclusiva é uma escola capaz de dar as respostas adequadas a todas estas crianças, em função das suas necessidades (...) capaz de trabalhar com todas as diferenças”. Uma escola inclusiva é aquela que educa todos os alunos em salas de aula regulares. Todos recebem oportunidades educativas adequadas, desafiando as suas necessidades e melhorando as suas habilidades, através do apoio e da ajuda que os docentes lhes prestam para concretizarem as atividades com sucesso. Uma escola inclusiva é o lugar do qual todos fazem parte, em que todos são aceites, onde todos ajudam e são ajudados para ir ao encontro das suas necessidades educativas. A pedagogia inclusiva promove, assim, a socialização entre os alunos com necessidades educativas especiais e os outros colegas, pois estas interações promovem muitas aprendizagens e vantagens significativas para ambas as partes.

Florian (1998 *cit. in* Rodrigues, 2001, p. 81), define inclusão como a “oportunidade que pessoas com deficiência têm de participar plenamente em actividades educacionais, de emprego, de consumo, de recreação, comunitárias e domésticas que são específicas do quotidiano social”. É desta forma, que ao incluirmos as crianças desde cedo nas escolas regulares usufruindo das mesmas condições e das atividades tanto curriculares como extracurriculares que os outros alunos, estamos a dar um passo gigante para a sua futura integração na vida social, comunitária e profissional onde irão, certamente, ser encaradas como pessoas normais e deixar de ser olhadas de lado pelos outros.

Do ponto de vista de Sebba e Ainscow (1996 *cit. in* idem, p. 112) a educação inclusiva caracteriza-se pelo:

Processo através do qual a escola tenta responder a todos os alunos enquanto indivíduos, reconhecendo e reestruturando a sua organização curricular e a provisão e utilização de recursos para melhorar a igualdade de oportunidades. Através deste processo, a escola constrói a sua capacidade de aceitar todos os alunos que

a desejam frequentar provenientes da comunidade local e, fazendo isto, reduz a necessidade de excluir alunos.

Quando se fala em inclusão, fala-se em adequar os currículos, organizar o sistema escolar, utilizar estratégias pedagógicas, utilizar recursos e cooperar com as comunidades, pois só assim haverá igualdade de oportunidades, sem excluir alunos. Tendo em conta todos os fatores pelos quais se rege a inclusão e, ao refletir sobre eles, coloca-se em questão o sistema educativo, questionando-se sobre se as escolas de hoje serão escolas verdadeiramente inclusivas? Se reformaram todo o sistema escolar reunindo as condições necessárias para receber e dar resposta adequada a todos alunos?

Sabe-se que a inclusão é o grande desafio que se colocou à escola nos últimos anos e colocar em prática o princípio de escola inclusiva, foi e ainda está a ser um processo muito difícil. De acordo com Costa (1999, p. 35), este é um processo que ainda está em curso, duvidando que haja alguma “escola totalmente inclusiva”, pois admite existirem barreiras que se opõem à execução de práticas de qualidade nas escolas.

Rodrigues (2001, p. 128), partilha da mesma opinião ao afirmar “que ainda estamos longe da escola inclusiva, uma vez que o princípio da inclusão implica uma reestruturação bastante significativa da escola e do currículo”, de forma a proporcionar aos alunos uma aprendizagem em conjunto alicerçada num ensino de qualidade. Para isso, o mesmo autor aponta um conjunto de pressupostos essenciais para efetivar a inclusão nas escolas, começando por salientar as atitudes dos profissionais da educação, os quais devem aceitar os alunos com NEE acreditando no seu sucesso escolar. Aponta também para a formação dos professores, propondo que ao nível da formação inicial haja uma alteração nos planos de estudos dos cursos de ensino superior. Tendo em conta que se está perante uma escola inclusiva, os professores deverão ser capazes de perceber e conhecer as características de cada problemática, para que possam adequar e adaptar os métodos de ensino a cada aluno, de forma a responder eficazmente às suas necessidades. A formação especializada e contínua é também outro pressuposto indicado pelo autor, ao referir que ambas necessitam de ser reformuladas no sentido de aprofundar os seus conhecimentos como forma de ajudar na construção da escola inclusiva. A colaboração entre todos os profissionais da educação e os pais é outro pressuposto sugerido pelo autor, considerando que é através da cooperação, interajuda e parceria que leva a encontrar melhor as estratégias adequadas, de modo a contribuir para o bem-estar académico, social e

emocional do aluno. Os recursos humanos e materiais são também pressupostos indispensáveis, uma vez que asseguram os serviços essenciais, envolvendo-se na planificação e delineação de estratégias para responder às necessidades dos alunos. O último pressuposto, aponta para que os professores de educação especial e os psicólogos sirvam de recursos fundamentais para prestar apoio e assistência ao docente titular de turma.

Outros autores apresentam-se unânimes relativamente aos pressupostos mencionados pelo último autor. Leitão (2007, p. 286) refere que para que a escola seja efetivamente inclusiva é indispensável que todos os profissionais atendam todas as crianças diferentes. É fundamental que os docentes estabeleçam uma boa relação de interação com essas crianças mas, para isso, é necessário dotar os docentes do ensino regular com novas atitudes, novas aquisições e novas competências, tendo em conta que “as atitudes positivas dos docentes do ensino regular e do ensino especial têm sido encaradas como pré-requisitos fundamentais para uma inclusão bem sucedida”. A autora acrescenta ainda, que de acordo com as investigações “um dos mais preditores da inclusão, com sucesso, das crianças com NEE nas salas de ensino regular, se prende com a atitude dos docentes de ensino regular”.

Na mesma linha, Chow e Winzer (1992) referem que é necessário os professores estarem abertos a novas mudanças, pois com a inclusão de crianças com NEE nas salas de ensino regular, deverão assumir novos papéis e desenvolver novas competências e “atitudes positivas face às crianças com deficiências para que a inclusão seja bem sucedida”. Para além das atitudes, Rodrigues (1999) menciona que dotar as escolas de recursos humanos e materiais, são outros dos requisitos para o sucesso de uma política de inclusão.

Ainda existem algumas barreiras que necessitam de ser colmatadas para que se possa falar, sem reservas, de inclusão. Como se observou aqui, o sistema educativo ainda não se encontra totalmente reestruturado, pois apresenta carências de recursos, organização, currículos, formação especializada dos profissionais da educação.

Há ainda um longo caminho a percorrer e, para colmatar os inúmeros obstáculos encontrados durante o processo de inclusão, será necessário estruturar e desenvolver um conjunto de recursos e estratégias adequadas e devidamente planeadas. Na opinião de Bautista (1997), essas estratégias de intervenção passam por haver novos ajustes no

sistema escolar; sensibilizar os professores, coordenadores, funcionários, pais e colegas da escola para a diferença; proporcionar a todos os docentes e não docentes uma formação teórica e prática na área da educação especial; formar mais técnicos especializados; adaptar o espaço físico da escola e dotá-la de materiais e equipamentos adaptados; adequar os programas de atendimento precoce e educação infantil; criar um currículo único e flexível para que seja adaptado a cada criança.

Ainscow (2001) propõe seis condições que podem ser fatores importantes para melhorar a qualidade da educação para todos: (1) formação dos professores: as atividades de formação permanente levam a melhores práticas na classe; (2) participação plena dos alunos e dos pais nos debates sobre a política escolar; (3) liderança: todos os professores devem ser capazes de tomar iniciativa nas atividades de formação da escola; (4) coordenação: todos os professores devem conhecer bem as políticas, os planos e os procedimentos de decisão; (5) investigação e reflexão: utilizar os dados para aplicar na planificação e supervisionar o progresso; (6) planificação: os professores devem participar plenamente nos processos de planificação escolar.

Verifica-se, assim, que todos os profissionais de educação devem estar integrados e participar ativamente no processo educativo, tomando decisões e ajudando na resolução dos problemas, pois esse é o contexto onde todos trabalham e devem ser responsáveis. Os docentes devem trabalhar em cooperação, trocar informações, partilhar experiências, saberes e criar espaços de formação, de investigação, de ação e de reflexão. Devem dotar-se de novas competências e novas atitudes para responder às mudanças metodológicas e estruturais impingidas pela política de inclusão. De acordo com Correia (1997, p. 164), os professores do ensino regular e os professores de educação especial deverão estabelecer interações entre si, as quais são fundamentais para o sucesso da inclusão. Estes devem “unir esforços e trocar experiências para o desenvolvimento de programas de integração que satisfaçam as necessidades educativas da criança”.

O sucesso da inclusão de alunos com deficiência na escola regular depende da adequação das práticas pedagógicas tendo, necessariamente, de contribuir tanto os intervenientes no processo educativo, como os agentes da comunidade educativa. Só uma resposta global e contextualizada, que atenda às especificidades de cada criança no processo de ensino/aprendizagem, poderá contribuir para uma verdadeira igualdade de oportunidades. Nesta perspetiva, todos os profissionais de educação devem procurar formação com o

objetivo de responderem eficazmente aos novos desafios que se colocam à escola inclusiva e possam atender todas as crianças de modo a tornar efetiva uma educação para todos.

### **1.2.1. Vantagens da inclusão**

A filosofia da inclusão só traz vantagens no que respeita às aprendizagens de todos os alunos, tornando-se num modelo educacional eficaz para toda a comunidade escolar, designadamente para os alunos com NEE (Correia, 2003, p. 14). Segundo Correia, quanto à comunidade escolar, para além de estabelecer um objetivo comum, que é o de proporcionar uma educação igual e de qualidade para todos os alunos, ela facilita, ainda, o diálogo entre educadores/professores do ensino regular e educadores/professores de educação especial, permitindo a todos os docentes desenvolver uma maior compreensão sobre os diferentes tipos de NEE e sobre as necessidades dos alunos com NEE. Deste diálogo, surgirão, com certeza, melhores planificações educativas para todos os alunos, designadamente para os alunos com NEE, sobretudo quando há necessidade de se proceder a alterações curriculares que exijam estratégias e recursos específicos.

Muitos professores não sabem como fazer adaptações curriculares, como lidar com algumas necessidades médicas e físicas dos alunos ou como proceder em casos de emergência. Os professores relatam que as exigências educativas são maiores quando têm alunos com NEE nas suas turmas, pois sentem uma tensão adicional que, para além de diminuir a sua habilidade para dar atenção às necessidades académicas e sociais dos alunos sem NEE, aumenta a sua frustração e angústia. Mas no geral, as vantagens parecem suplantar os problemas ainda existentes, uma vez que os professores mencionam que a inclusão lhes proporciona a oportunidade para trabalhar com outros profissionais, aliviando muito do stress associado ao ensino.

Contudo, ainda há um caminho longo a percorrer, uma vez que no decorrer de todo este processo de implementação de um modelo inclusivo é exigido aos educadores e professores um elevado nível de profissionalismo e de competência no desempenho das suas responsabilidades.

Nesta sequência, Ainscow (2005) e Ainscow et al. (2006), salientam nos seus estudos que o maior desafio do sistema escolar, de uma maneira geral, é o da inclusão educacional. Em alguns países, a educação inclusiva é vista como uma forma de ajudar as crianças com deficiência no contexto educativo geral. Internacionalmente, é vista de forma cada vez mais ampla, como um método que apoia e acolhe a diversidade entre todos os estudantes (Ainscow e Miles, 2008).

Os educadores e professores são, muitas vezes, confrontados com dilemas éticos e profissionais, bem como com questões legais e administrativas e, no caso dos educadores e professores de educação especial, convém sublinhar que nem sempre é fácil eles praticarem um ensino altamente individualizado, intensivo e baseado em planificações consistentes (Hallahan e Kauffman, 1997).

Embora a maioria dos professores acredite no conceito de inclusão, tem-se verificado que os professores titulares de turma têm alguns receios em relação a este processo de mudança, especialmente porque sentem que lhes falta a formação necessária para ensinar os alunos com NEE (Scruugs e Mastropieri, 1996; Correia e Martins, 2000).

Também os estudos de Schaffner e Buswell (1996), indicam que os professores temem a filosofia de inclusão quando não lhes são disponibilizados recursos humanos e materiais, tempo e formação necessários para a implementarem com sucesso.

O trabalho de colaboração permite a partilha de estratégias de ensino, uma maior monitorização dos progressos dos alunos, o combate aos problemas de comportamento e o aumento da comunicação com outros profissionais de educação e com os pais. Assim, as vantagens da filosofia inclusiva são também evidentes no que toca à liderança escolar, aos pais e a outros recursos comunitários, uma vez que os envolve, de uma forma diferencialmente convergente, para ajudarem os alunos a atingir níveis satisfatórios de sucesso escolar. Cada agente educativo torna-se, assim, num ator criativo, flexível e animado pelo desejo de participar, de forma colaborativa, na organização das respostas adequadas ao conjunto de necessidades existentes na respectiva população escolar (Correia, 1997). Quanto ao aluno com NEE, para além da filosofia da inclusão lhes reconhecer o direito de aprender junto com os seus pares sem NEE proporciona-lhes aprendizagens similares e interacções sociais adequadas, ela pretende retirar-lhe, também, o estigma da "deficiência", preocupando-se com o seu desenvolvimento global

dentro de um espírito de pertença, de participação em todos os aspectos da vida escolar, mas nunca esquecendo a resposta às suas necessidades específicas. A filosofia da inclusão também traz vantagens para os alunos sem NEE, uma vez que permite-lhes perceber que todos somos diferentes e, por conseguinte, que as diferenças individuais devem ser respeitadas e aceites. Desta forma, eles aprendem que cada um de nós sejam quais forem os nossos atributos, terá sempre algo de valor a dar aos outros.

Existem estudos sobre os benefícios da inclusão, que constataam que os docentes concordam que, um ambiente rico em situações de aprendizagem característico das salas de aula regulares possibilitam aos alunos com profundos problemas cognitivos desenvolverem comportamentos socialmente apropriados, a fazerem amizades com as crianças normalmente educadas em turmas regulares e a desenvolverem habilidades de participação ativa em atividades escolares.

Estes estudos vão de encontro à opinião de Giangreco (1997), que afirma que os professores envolvidos em ambientes inclusivos consideram que a sua vida profissional e pessoal melhora, tendo o trabalho em colaboração tornado o ensino mais estimulante, uma vez que permite a experimentação de várias metodologias e a consciencialização das suas práticas e crença (Ainscow e Miles, 2008).

Ainda, segundo os mesmos autores, os professores consideram que a oportunidade de trabalhar em conjunto com outros profissionais os ajuda a quebrar o isolamento em que muitos deles vivem e a desenvolver amizades mais duradouras fora da sala de aula.

Nesta sequência e considerando os resultados de vários estudos realizados em países como os EUA, a Austrália, o Reino Unido e Portugal tendem a salientar que a formação em necessidades educativas especiais está associada a uma menor resistência destes às práticas inclusivas (Avramidis e Norwich, 2010; Correia e Martins, 2000).

Numa palavra, a investigação tem mostrado que os professores que desempenham funções em escolas inclusivas “colaboram e planeiam mais, aprendem novas técnicas uns com os outros, participam num maior número de actividades de formação, demonstram vontade de mudar e utilizam uma diversidade de estratégias para ensinar os alunos com NEE” (Power de-Fur e Orelove, 1997).

Sanches (2006) reforça esta ideia, referindo que os alunos, que em determinado momento não apresentam dificuldades, poderão contribuir no desenvolvimento dos colegas, ajudando a criar as condições necessárias para que tal aconteça. “ Com a escola inclusiva, os alunos, todos os alunos estão na escola para aprender, participando” (p. 71). Torna-se assim visível a importância do envolvimento de todos numa escola para todos (Silva, 2004). A inclusão baseia-se num sentido cooperativo em que todos os envolvidos formam uma rede de ligações, fazendo com que os alunos aprendam com os professores e uns com os outros e não deixando de parte a participação positiva dos pais (Correia, 2005), possibilitando uma responsabilidade conjunta (Lopes e Silva, 2009).

As vantagens da filosofia inclusiva são também evidentes no que toca à liderança escolar, aos pais e a outros recursos comunitários, uma vez que “os envolve, de uma forma diferenciadamente convergente, para ajudarem os alunos a atingir níveis satisfatórios de sucesso educativo” (Correia e Serrano, 2000; Martins, 2011).

### **1.3. Inclusão da criança com doença oncológica**

Segundo Booth e Ainscow (2000), a inclusão depende de três dimensões inter-relacionadas, quais sejam: a construção de uma cultura inclusiva, de política inclusiva e de práticas inclusivas.

A dimensão da cultura inclusiva é a possibilidade de criação de uma comunidade escolar segura, acolhedora, colaborativa e estimulante na qual cada sujeito é valorizado. Esses valores devem ser compartilhados por toda a comunidade escolar (estudantes, familiares, membros do conselho escolar, professores, funcionários e gestores). Uma comunidade acolhedora é a base para a convivência de respeito e valorização das diferenças, implica no desenvolvimento de valores que mobilizam as pessoas a pensarem, viverem e organizarem o espaço da escola, incluindo nele todos os alunos.

A dimensão política, de acordo com Booth e Ainscow (2000) assegura que a inclusão seja o centro do desenvolvimento da escola, fomentando todas as ações e as políticas para que melhore a aprendizagem e a participação de todos os discentes. Nesta perspectiva, é importante, é importante a implementação de todas as formas de apoio, num grupo de

atividades que melhorem e ampliem a capacidade da escola em responder adequadamente às diferenças dos seus alunos.

A dimensão das práticas educativas reflete as outras duas: a da política e a da cultura inclusiva.

Lobo (2009), referindo-se a Nicole Dias, psicóloga clínica que trabalha segundo o método da análise comportamental aplicada na resolução de patologias comportamentais, cognitivas e emocionais. Refere que não tem dúvidas sobre os benefícios da inclusão de crianças com NEE na escola regular. "Desde que se atenda às suas necessidades específicas, com as devidas adaptações dos currículos e técnicos presentes que possam apoiar os agentes educativos".

Esta inserção "tem de ser feita com muito cuidado e tendo em atenção as necessidades da criança e do grupo", sublinha Nicole Dias. Algo que nem sempre é tido em conta. "Acontece frequentemente que o processo [de inclusão] é feito de forma abrupta, sem que sejam estabelecidos objetivos concretos e depois anda tudo à deriva" (Nicole Dias *cit. in* Lobo 2009).

Segundo Barros (2003), além da idade da criança e do seu desenvolvimento, existem mais duas características pessoais que têm sido apontadas como facilitadoras da ambientação da criança quando expostas a situações de stress, quer a nível de situações fisiológicas quer de ordem social. Sendo que estas têm a capacidade de formar relações sociais e de se integrar num grupo de pares. Por outro lado, têm a capacidade de resolver problemas interpessoais. Estes dois traços, apesar de não serem fixos, conseguem ser possíveis catalisadores de estimulação e de desenvolvimento de crianças em diferentes idades.

A mesma autora refere ainda que a criança, sociável e confiante, ultrapassa mais facilmente estas situações, enquanto a criança tímida e insegura sobrevaloriza estas primeiras atitudes e reforça a sua desconfiança. Nesta última, o seu comportamento pauta-se pelo isolamento. Como é óbvio, o meio social onde a criança vive e se desenvolve restringe o significado atribuído a doença (Barros, 2003).

Neste seguimento, salienta-se a importância que as pessoas envolvidas com a criança com doença oncológica devem participar e trabalhar em equipa, de modo a proporcionar este vínculo com a escola.

Cada vez mais a aceitação da criança com cancro na escola se relaciona com o conhecimento que os seus colegas têm sobre a doença. Neste sentido, a Sociedade Internacional de Oncologia Pediátrica (SIOP), num encontro realizado em 1993 nos Estados Unidos da América, na cidade de São Francisco, declarou oficialmente a importância da comunicação entre o hospital e a escola, abrangendo os seguintes aspetos: o amparo/ajuda à criança com cancro deve ser dispensada por uma equipa multidisciplinar, composta por médicos, psiquiatras e/ou psicólogos, enfermeiros, assistentes sociais, professores e animadores, com o objetivo de envolvê-la na realização das diferentes atividades educacionais; os locais onde se presta o atendimento do cancro infantil devem promover a reinserção escolar, que com o apoio e aprovação dos pais devem criar canais onde seja permitida a comunicação hospital/escola. O objetivo é explicar aos professores e colegas as condições específicas que a criança doente oncológica está sujeita, dando assim uma maior segurança ao docente no seu papel de ensinar. Deve-se destacar a importância do contacto da criança doente com os seus colegas, devendo o professor ser preparado para estimular a frequência do aluno.

A escola, em parceria com a equipa pedagógica hospitalar, deve elaborar sempre que necessário um programa educativo individual, com o intuito de garantir um suporte educacional adequado (SIOP, 2000).

#### **1.4. Práticas de inclusão da criança com doença oncológica**

As crianças com cancro estudadas por Araújo (2011), apresentaram níveis de autoestima global, mas apresentaram uma baixa competência percebida de conduta. Com o surgimento da doença estas crianças ficam mais vulneráveis e frágeis, o que as impede de fazerem todas as rotinas diárias, pois encontram-se mais limitadas do que as outras crianças que não têm doença. Estas crianças encontram-se limitadas devido à doença e, por vezes, apresentam dificuldades em superar as situações (escolares, sociais e familiares), apresentando comportamentos antissociais, anti disciplinares, condutas de risco que por vezes podem ser autodestrutivas. Estas crianças manifestam estes comportamentos porque têm dificuldades em superar as dificuldades relacionadas com a doença. Os pais perante estes tipos de comportamento sobre protegem-nas.

Relativamente ao bem-estar e a adaptação das crianças com doença oncológica, Araújo (2011), elaborou um estudo onde concluiu que a qualidade de vida destes doentes é baixa quando comparada à das crianças sem doença. Evidenciaram-se maiores dificuldades a nível físico do que psicossocial, parecendo sobretudo haver um esforço para camuflarem o mal-estar físico.

A doença oncológica também se trata com solicitude, com simpatia e com palavras – algumas valem mais do que mil medicamentos (Araújo, 2004).

Para Gomes (2001), “ser professor no século XXI é ser alguém que, sobretudo, sabe relacionar-se pessoalmente com cada aluno e com cada pessoa, respeitando a diferença que identifica cada um. Esta atitude implica um processo crítico, reflexivo e construtivo do professor capaz de promover a educação dos sentimentos, do amor e dos valores, como forma de ajudar os outros a serem felizes, a encontrarem-se a si próprios, a aprenderem a ser e a saberem respeitar o outro” (Gomes 1997 *cit. in* Santos 2007, p. 201).

Face a esta nova realidade, para a profissão docente, é necessário introduzir nas escolas de ensino regular conhecimentos científicos e pedagógicos que ajudem e preparem o professor para o trabalho a realizar com a diversidade do público escolar.

Não obstante, o êxito da escola inclusiva não depende apenas da formação de professores. A par de uma boa formação devemos pôr enfoque na prática pedagógica que os docentes operam no exercício das suas funções.

Porter (1998) afirma que as boas práticas pedagógicas são benéficas para todos os alunos, quer sejam ou não portadores de deficiência, pois todos eles têm pontos fracos que necessitam de ser colmatados. É um fator enriquecedor da dinâmica das escolas e dos professores criar ambientes e estratégias que facilitem a aprendizagem de todos os alunos independentemente das suas diferenças, sejam elas de ordem social, económica, cultural, física ou familiar.

Santos (2007) sublinha que:

Os professores, ao protagonizarem práticas de ensino, promovem novas exigências à organização escolar. Surgem desta forma os professores como agentes de mudança e a escola como centro motor da mesma, constituindo a expressão da sua função social ao nível do comportamento dos alunos e ao nível da atuação

dos professores. Neste quadro, os professores são construtores profissionais do currículo, trabalham em colaboração, estabelecem diálogo e negociam as suas propostas com os pares. (Santos, 2007, p. 198)

### **1.5. A importância de contemplar a colaboração entre os docentes da escola**

Cada escola deve ser uma comunidade, conjuntamente responsável pelo sucesso de cada aluno. É a equipa pedagógica, mais do que o professor individual, que se deve encarregar da educação das crianças com necessidades educativas especiais. (Artigo 37.º da Declaração de Salamanca, UNESCO, 1994)

Atualmente impõe-se que, em cada escola, os professores criem orientações internas, tomem decisões, proponham iniciativas e resolvam problemas que não se referem apenas à sua sala de aula, mas em toda a organização escolar. De acordo com Madureira e Leite (2003), estes processos terão de ser levados a efeito coletivamente e, para tal, será necessário desenvolver, no corpo docente e com todos os parceiros educativos, uma cultura de aceitação de pontos de vista distintos e de negociação (Madureira, 2005).

Perante a complexidade das problemáticas que existem nas escolas e a diversidade de papéis que são atribuídos ao professor, o trabalho em equipa dentro de uma escola é uma condição e uma necessidade atual para a eficácia desta.

Uma verdadeira cultura de colaboração numa escola tem que ser de forma voluntária escolhida por todos os profissionais. Esta perspetiva colaborativa é essencial no atendimento a alunos com necessidades educativas especiais.

Estudos revelam que a colaboração entre os diversos agentes educativos, pais, professores do ensino regular e do ensino especial, é um dos fatores essenciais quer para o desenvolvimento de uma atitude positiva face aos alunos com necessidades educativas especiais nas escolas e nas turmas, quer para os resultados obtidos por esses alunos na escola.

### **1.6. Cuidados de saúde em idade escolar**

O campo cuidar remete para “um acto de VIDA, no sentido de que representa uma variedade infinita de actividades que visam manter, sustentar a VIDA e permitir-lhe continuar a reproduzir-se” (Collière, 1989, p. 235). Tratando-se não só de indivíduos, mas mais ainda de pessoas, cuidar cumpre assegurar uma ação individualizada: “Não é

preestabelecida nem programável nem pode ser repetida de indivíduo para indivíduo. Deve ser sempre pensada, repensada, criada” (Hesbeen, 2000, p. 10).

A partir deste fio condutor, a prestação de cuidados de saúde não se cinge unicamente a cuidados físicos, ampliando também o seu leque a cuidados emocionais e psicológicos, a fim de alcançar estratégias com vista a ultrapassar a situação oncológica.

De acordo com Honoré (2004, p. 19), existem três intenções na ação de cuidar: “a intenção de reparar, de aliviar; a intenção de satisfazer, de contentar; a intenção de formar, de educar, de acompanhar um desenvolvimento.”. A primeira reporta-se ao sofrimento, a segunda ao prazer e a terceira ao suporte e plenitude.

A ação de cuidar é realizada por profissionais que trabalham em centros hospitalares, nomeadamente enfermeiros e auxiliares de ação médica, uma vez que:

“São os «paramédicos» que se formam no acolhimento e na relação do cuidado” (Honoré, 2004, p. 26). Contudo, Hesbeen (2000, p. 45), esclarece este facto no que toca ao prestador de cuidados ao afirmar o seguinte:

O termo «prestador de cuidados», tantas vezes atribuído de forma restritiva e redutora apenas aos profissionais dos cuidados de enfermagem, deveria agrupar todos os que, pela sua actividade profissional, estão em contacto directo e permanente com os beneficiários dos cuidados e com os seus familiares.

Igualmente, estes profissionais possuem competências próprias da sua profissão para prestar cuidados de saúde, no sentido de contribuir para o bem-estar dos beneficiários:

Todas as pessoas que cuidam das crianças e os prestadores de cuidados de saúde devem estimular o seu desenvolvimento, proporcionando as oportunidades e o encorajamento necessário à realização destas importantes etapas. (Opperman, 2001, p. 154)

Não obstante, pretende-se focar o envolvimento do profissional de enfermagem, uma vez que é a figura mais presente no internamento hospitalar.

Focando a população a que se pretendeu aplicar o projeto, dar-se-á maior relevância aos cuidados de saúde em idade escolar, no presente caso, dos 6 aos 10 anos. De acordo com

Erikson (1976), o desenvolvimento do ego na faixa etária 6-12 anos corresponde a indústria versus inferioridade. Esta etapa preconiza dois polos, indústria no sentido de desenvolver competências: “Pode-se tornar uma unidade viva e integrada de uma situação produtiva” (Erikson, 1976, p. 238) e inferioridade: “O perigo para a criança nessa etapa reside em um sentimento de inadequação e inferioridade” (Erikson, 1976, p. 239).

Deste modo é importante que a indústria prevaleça sob a inferioridade: “O objectivo para a criança em idade escolar é ter uma sensação de indústria que lhe permite desenvolver as capacidades valorizadas pela família e pela sociedade” (Opperman, 2001, p. 152). Por outras palavras, Fontes (2005, p. 24) esclarece:

O trabalho pedagógico no hospital tem esse perfil: trabalhar a potencialidade da criança, e não o seu fracasso. A proposta não é trabalhar o que ela está impedida de fazer porque está doente, mas, sim, o que ela pode fazer mesmo estado doente.

Nesta linha de pensamento, a abordagem do enfermeiro face à criança hospitalizada deve refletir conhecimento sobre o crescimento e desenvolvimento da mesma. Opperman (2001, p. 153) refere que:

Para tal deve elaborar um plano para que elas participem, com êxito, nos seus próprios cuidados, de forma a elevar o domínio de competências. A enfermeira, num certo sentido, deve preparar as crianças em idade escolar para o sucesso.

Tendo em conta o que acima foi referido, o respetivo autor, Opperman (2001) considera relevantes, os seguintes pontos para tratar a criança em idade escolar:

- Facilitar a aquisição de competências com vista à indústria e não à inferioridade;
- Esperar que a criança colabore e siga as indicações;
- Proporcionar privacidade;
- Propiciar momentos para falar sobre os hábitos de vida saudáveis;
- Explicar os procedimentos e oferecer a oportunidade de manusear os materiais;
- Tentar manter uma rotina diária;
- Estabelecer comunicação;
- Manter os pais, sempre que possível, junto da criança;
- Reforçar os comportamentos de coping bem-sucedidos.

A fim de atentar no desenvolvimento da criança hospitalizada é necessário ter em atenção o seu desenvolvimento motor grosseiro, o desenvolvimento motor fino, o desenvolvimento da linguagem e o desenvolvimento pessoal-social (Opperman, 2001).

### **1.7. O espaço escolar no internamento hospitalar**

Espaço escolar e escola são termos que não se aplicam de igual modo e daí não possuem o mesmo significado em contexto hospitalar. A escolha do título espaço escolar remete para um lugar que não pretende substituir a escola, mas antes acompanhar e responder às necessidades educativas específicas do aluno doente enquanto este se encontra no hospital, sendo menos sentido o hiato entre a estadia no hospital e o regresso à escola. A corroborar, Cordeiro (2006, p. 40) afirma que “idealmente, quando o aluno regressar à escola, não deve sentir o impacto da sua ausência”. O espaço escolar deve estar identificado e disponível para todos os alunos doentes em internamento, incluindo os que não se podem deslocar, como alunos doentes acamados ou em cadeira de rodas.

O conceito de sala de aula fechada com o objetivo de adquirir conhecimento não é utilizado no espaço escolar. Mais do que uma aprendizagem focada no currículo escolar, pretende-se disponibilizar um espaço no qual a criança se descentre da sua doença. No entanto, no espaço escolar torna-se difícil assegurar uma atividade focada numa determinada disciplina ou tema, visto que as crianças em idade escolar são, por norma, grupos heterogéneos, alterando-se, em contexto hospitalar, semanalmente ou reunindo crianças de diferentes níveis de ensino (Cordeiro, 2006, p. 40).

A atitude do professor é fundamental para a integração da criança no espaço escolar, requer competências de adaptação e de criatividade frente a qualquer situação. O cuidado em estabelecer a ponte entre o espaço escolar no hospital e a escola é da responsabilidade do professor, no sentido de “criar um ambiente de aprendizagem coeso e estruturado que possibilite a cada aluno nunca se afastar do seu ambiente natural de escola, ajudando-o a manter altos níveis de motivação e de interesse pela aprendizagem” (Cordeiro, 2006, p. 40). Atualmente, Silvério e Rubio (2012, p. 2) reforçam o papel do professor a fim de:

(...) orientar, estimular e motivar a pessoa enferma e hospitalizada a prosseguir com seu aprendizado, afinal ela continua em crescimento e desenvolvimento e este processo não pode e não deve ser interrompido por ocasião de uma internação.

Em particular, no contexto oncológico, a criança apresenta características de aprendizagem específicas que podem exigir uma especial atenção por parte do professor, devendo este atentar nas suas capacidades, exigências e dificuldades, em idade escolar. Como estratégias de aprendizagem, as tecnologias de informação e comunicação (TIC) podem surgir como uma das ferramentas a utilizar de forma a potenciar o conhecimento, “possibilitando o acesso à informação, favorecendo a pesquisa, comunicação e partilha de saberes com outros grupos de colegas” (Cordeiro, 2006, p. 40). Esta ferramenta funciona como uma ponte entre a casa, a escola e o hospital, deste modo, o aluno doente poderá estar ligado às três em simultâneo.

## **2. Doenças Oncológicas na Escola**

### **2.1. A escola**

Sousa (2003, p. 17), citando Platão, refere que:

(...) a ideia de que a educação infantil é da maior importância, constituindo o alicerce de toda a formação e de toda a vida da pessoa, devendo-lhe por isso ser dispensados os maiores cuidados, dado que quaisquer irresponsabilidades educacionais deste nível se podem facilmente traduzir em problemas psicológicos irreversíveis está presente em Platão, que a este propósito refere explicitamente que «a primeira educação será dada na infância durante o período intermédio que vai do nascimento à educação propriamente dita – tarefa que parece ser a mais difícil de todas.

A escola é o pilar educativo centrado, essencialmente, no desenvolvimento, cognitivo, social e cultural. A diversidade e a heterogeneidade vão proporcionar à criança uma aquisição de competências, segundo as diversidades que encontrará neste espaço.

O sistema educativo do nosso país assegura, assim, uma obrigatoriedade no ensino, que estabelece no Currículo Nacional do Ensino Básico (CNEB), trabalhando competências gerais e específicas, para serem adquiridas durante uma idade estipulada como a primordial e adequada para se obterem estas mesmas aquisições; não estando isenta, no entanto, de as aprendizagens não serem adequadas a qualquer idade.

A responsabilidade educacional não deve ser unicamente depositada na escola, como se tem percebido nos nossos dias. Aos pais cabe, primordialmente, a situação de educadores principais. A colaboração deve ser em uníssono – nenhum destes deve

trabalhar em separado, mas ambos promovendo o superior interesse da criança.

O que Sousa (2003, p.129) nos refere sobre a responsabilidade da educação é que esta não deve acontecer de forma imposta, mas sim livre, de modo a criar inúmeras situações que a criança possa vivenciar e aprender. Ao educador cabe a responsabilidade de orientar, ou seja, refere

O adulto não ensina a criança, deve motivá-la por forma a que ela descubra o conhecimento por si própria. O adulto é o elo que coloca a criança em contacto com os símbolos (e Piaget vincula bem esta necessidade). Basta a presença do educado, para que a criança se sinta apoiada e estimulada. Esta presença não deverá ser, porém, opressiva nem absorvente.

A responsabilidade na aquisição de aprendizagens deve ser continuamente estimulada e exigir um envolvimento pessoal por parte da criança. Pois, se não existir uma ligação com a qual a criança se identifique, a aquisição do conteúdo terá pouca importância para a sua aprendizagem.

Sousa (2003, p. 140) refere que:

O que se obtém pelo próprio esforço, através da própria experiência, traz sempre um grande sentimento de realização e uma grande satisfação moral e afectiva. A atenção, a concentração, a vontade, a persistência e a autodisciplina advêm se o esforço estiver aplicado a actividades de experimentação prática e activa, do interesse e da criança.

A criança é conotada, nos seus primeiros anos de vida, e prolongando-se até à idade escolar, como um ser curioso e estimulado naturalmente para aprender – é esta condição de investigadora pessoal que se deve aproveitar. Nesta situação, há que assegurar sensibilidade e respeito perante o ser conhecedor, a criança. A tendência dos educadores é dar uma opinião e estruturação das aprendizagens, segundo os seus ideais, o que poderá desencadear na criança um fator de condicionamento e insegurança na apresentação das suas ideias – fechando as portas à sua criatividade.

A criança, como qualquer ser humano, deseja ser reconhecida e valorizada pelo seu trabalho. Se o *feedback* que o adulto apresenta, continuamente, é de forma depreciativa, a atitude que irá acontecer, inevitavelmente, é alterar o seu ideal e colocá-lo de forma a ser menos repreendida e mais apreciada.

Esta liberdade expressiva na educação é complexa, porque exige a estruturação de uma

estratégia de ensino estipulada para a diversidade de crianças existentes. Cada ser é individual e é complexo criar um plano educacional pensado para cada um, no sentido de se obter um objetivo comum, que é o de educar a criança, preparando-a para a vida.

O ideal escolar seria o professor potenciar as competências que cada um possui, assegurando a sua individualidade, estimulando a sua criatividade para a solução de problemas. Espicaçar, continuamente, estimulando a curiosidade em aprender.

Sousa (2003, p. 169) citando Gonçalves (1991),

Se a criança se limita a fazer apenas o que a mandaram fazer, ela não poderá responder inteiramente por isso, visto que isso é mais obra de quem manda do que quem obedece. A educação que visa apenas transformar a criança num ser obediente, passivo e submisso, fica muito aquém daquela que estimula no educando a vontade própria, o poder de iniciativa e criatividade. Através da expressão livre, a criança não só desenvolve a imaginação e a sensibilidade, como também aprende a conhecer-se e a conhecer os outros, aceitando e respeitando a autenticidade de acordo com as suas ideias, sentimentos e aspirações.

As estratégias de ensino para assegurar as aprendizagens podem ser variadas e dependem da capacidade de cada professor e da apetência que a criança tem para aprender.

A escola é uma instituição que transmite os saberes científicos e técnicos que irão formar a criança de modo a que esta consiga ter um papel ativo na sociedade onde vive. Devemos focar o papel da escola em vincular as normas sociais, as noções éticas e as próprias ideias da sociedade. Estas aquisições irão facilitar a inserção social do indivíduo, apresentando a cada momento um papel preponderante no processo de socialização (Monteiro e Santos, 2005).

Cada vez mais a escola é vista de uma forma ampla onde o processo educativo pode e deve durar a vida toda.

Gomes (2007) afirma que nos devemos preocupar com a educação da criança com cancro. Este tipo de criança passa por uma fase complicada da sua vida, podendo ser educada de diversas formas e em diferentes espaços como a escola inserida no hospital, o apoio escolar em casa e a escola propriamente dita.

A escola apresenta um papel importante na formação da identidade pessoal e social da criança. É na interação dentro da escola que esta aprende e começa a desenvolver as capacidades cognitivas e sociais, indispensáveis para a sua formação e para a sua

autonomia. Sendo assim, a escola deve preparar-se para receber os seus alunos com cancro, visto que é uma realidade cada vez mais crescente. A escola deve estar apta para receber o seu aluno e responder com um “sim, estamos aqui!”, pois cabe-lhe o papel de educador e de orientador no sentido de fornecer ao aluno sentimentos de iniciativa, auto motivação, responsabilidade e cooperação.

Quando regressa à escola, a criança arrasta consigo alguns efeitos da doença e dos tratamentos, como a perda de cabelo, enjoos e fadiga. Estas novas características da criança vão fazer com que surja um grupo novo na escola, pois os cuidados vão ser transitórios e distintos conforme a fase do seu tratamento.

Segundo Herold et al. (1995, *cit. in* Gomes 2007), a criança que sobrevive ao cancro está apta para frequentar a escola e conviver com os seus pares. Pode, ainda, integrar o seu grupo de trabalho, uma vez que continua a ter o potencial para crescer e desenvolver-se como os seus colegas.

## **2.2. Tipos de cancro mais comuns na criança**

Kempe et al. (1986) referem os principais tipos e respetivos subtipos de cancro infantil que ajudam a explicar os diversos comportamentos biológicos de doenças aparentemente iguais.

### **1 - Leucemia: cancro das células brancas do sangue da medula óssea.**

#### **a) Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA)**

A (LLA) compreende cerca de 85% das leucemias da infância. Cerca de 12% dos casos são mieloblásticas ou monoblásticas agudas, e 3% são leucemias granulocíticas crónicas. O pico de incidência da manifestação da (LLA) é aos 4 anos de idade, mas a doença pode ocorrer em qualquer época durante a infância. A meta do tratamento é erradicar a doença ou no mínimo levar a um período prolongado sem doença. Nas sequelas a longo prazo podemos ter o desenvolvimento de segundas neoplasias, atraso no crescimento, obesidade e puberdade precoce no sexo feminino.

b) Leucemia aguda Não-Linfoblástica

Constituem 15 a 20% das leucemias na criança. As leucemias agudas não linfoblásticas incluem a leucemia aguda mieloblástica, a leucemia aguda monoblástica e leucemias cujas características morfológicas sugerem ambas as linhagens celulares, as leucemias mielmonocíticas.

Caracteriza-se por uma proliferação clonal e acumulação de células hematopoiéticas imaturas, primeiro na medula óssea e depois no sangue, variados órgãos e vísceras. As características clínicas são similares às da leucemia aguda linfoblástica, e os cuidados de apoio são basicamente os mesmos. A terapia é mais difícil e utiliza-se com medicação diferente.

c) Leucemia Mielocítica Crónica (LMC)

São relativamente frequentes no adulto e raros na população infantil.

2 - Linfomas. Cancro dos tecidos linfáticos.

a) Doença de Hodgkin

A doença de Hodgkin Nodular Esclerosante é o tipo mais comum encontrado na 2ª década de vida. A doença de Hodgkin é menos frequente na 1ª década de vida, mas já ocorreu em crianças até 3 anos. A manifestação mais comum da doença de Hodgkin é o aumento não doloroso dos gânglios linfáticos. Os locais mais comuns de comprometimento são as áreas dos gânglios cervicais. A terapia pode provocar intoxicação aguda, que inclui náuseas, vômitos, anorexia, alopecia (ausência de pelo em zonas onde normalmente cresce), supressão da medula óssea e pneumonite por radiação. Os efeitos tóxicos crónicos da terapia incluem o retardamento do crescimento ósseo e aumento da incidência de tumores malignos secundários.

b) Linfoma não-Hodgkin

Os linfomas não-Hodgkin formam um grupo relativamente diferente de cancro dos órgãos linfoides. Para os linfomas pediátricos, parece suficiente considerar duas categorias histológicas principais: linfoblástico e linfoma não-linfoblástico. Esta última categoria inclui o linfoma de Burkitt e linfoma pleomórfico.

Os linfomas não-Hodgkin em geral são mais comuns nos meninos que nas meninas.

As recaídas da doença, quando em estágio inicial, são muito raras um ano após o diagnóstico. Em todos os estágios, as recaídas são raras após 2 anos de remissão completa. O prognóstico para as crianças com linfoma não-Hodgkin melhorou muito na última década.

### 3- Neuroblastoma

Pode localizar-se no abdómen, tórax ou pélvis, uma vez que é formado no sistema nervoso simpático e alastra-se a todo o corpo formando gânglios.

É a terceira neoplasia pediátrica mais frequente. A criança normalmente apresenta-se, aos 2 anos de idade, com tumoração abdominal palpável embora o tumor possa apresentar-se em qualquer época, desde a vida neonatal até à adolescência. Dor óssea, perda de peso e febre podem ser as queixas iniciais. A terapia envolve o uso combinado da cirurgia, irradiação e quimioterapia.

### 4 - Tumor de Wilms ou nefroblastoma

O tumor de Wilms segue o neuroblastoma em frequência de ocorrência de tumores pediátricos sólidos. É o tumor renal mais frequente na idade pediátrica.

As crianças com tumor de Wilms podem ser assintomáticas, e a tumoração pode ser percebida pela mãe ao vestir ou lavar a criança ou, menos frequente, pelo médico num exame de rotina. Ocasionalmente o tumor pode romper-se devido a uma queda ou traumatismo do abdómen. O tratamento mais usual é a cirurgia e radioterapia pós operatório.

### 5- Tumores hepáticos

O carcinoma hepático é o cancro mais frequentemente encontrado no período neonatal, embora o cancro hepático em geral seja um tumor raro.

O achado mais comum é uma tumoração no quadrante superior direito, de consistência firme e indolor; anorexia, perda de peso, febre ou (raramente) icterícia podem ser a queixa inicial. O prognóstico para crianças sem tumores hepáticos primários é grave.

A quimioterapia em geral reduz ou pode destruir completamente o tumor. Estes tumores em geral são diagnosticados por meio de biopsia de incisão.

#### - Rbdomiossarcoma

É o tipo mais comum do sarcoma entre todos os tecidos moles das crianças. É mais frequente ser encontrado nas duas primeiras décadas de vida e é um tumor embrionário. Os locais comuns de ocorrência são a cabeça e o pescoço, extremidades, órbitas e regiões pélvicas.

As curas são raras quando se usam modalidades terapêutica multimodal é difícil e está associada uma toxicidade significativa.

#### 6- Tumores de tecidos moles

Os tumores que surgem em tecidos de origem mesodérmica podem ser malignos ou benignos. Histologicamente são de origem conjuntiva, gordurosa ou muscular. A queixa clínica mais comum é a presença de uma tumoração indolor, que pode surgir em qualquer local. Essas tumorações podem não ser observadas isoladamente devido às extensões locais microscópicas do tumor e à infiltração precoce dos vasos linfáticos e do sangue.

##### a) Mesenquinoma maligno

Este tumor consiste entre dois ou mais elementos mesenquimais anaplásicos. É o segundo mais frequente tipo de cancro de tecido mole.

##### b) Fibrossarcoma

Pode ser encontrado como um nódulo de tamanho variável que invade localmente e pode produzir metástase no pulmão. Pode estar presente ao nascimento porém é mais frequente ser notado no primeiro ano de vida.

### 7- Tumores cerebrais

Os tumores cerebrais compreendem cerca de 20% das doenças malignas pediátricas. Os tipos histológicos mais comuns são o astrocitoma cerebelar, o meduloblastoma e o glioma do tronco cerebral.

Dores de cabeça e vômitos, especialmente após levantar-se pela manhã e letargia, são os sintomas mais comuns de hipertensão intracraniana.

A terapia depende do tipo de tumor. As sequelas neuropsicológicas, segundo Lopes (1997), vão desde défices de aprendizagem por alteração de memória, défices da percepção motora e sensorial com diminuição do coeficiente intelectual. São mais graves nas crianças pequenas e convêm vigiar as suas manifestações assim como o aparecimento de segundas neoplasias.

### 8- Tumores ósseos

Vários tumores benignos e malignos podem originar-se no osso. Os ossos são também locais frequentes de metástases. Os sintomas principais dos tumores ósseos, seja primário ou metastático são dor e inchaço. Uma fratura pode inicialmente chamar a atenção para uma área de destruição cortical devido ao cancro.

O sarcoma de Ewing, ocorre frequentemente nos ossos longos das extremidades inferiores e na pelve. O sarcoma osteogénico é o tumor ósseo maligno mais comum no grupo etário pediátrico. É frequentemente encontrado durante a adolescência e em geral ocorre em ossos longos.

## **2.3. A escola e a educação da criança com doença oncológica**

Segundo Isaacs e McElroy (1980), o impacto da doença oncológica na infância está intimamente relacionado com o estágio desenvolvimental em que esta se encontra na fase do diagnóstico. Na senda destas ideias, Araújo (2011) apresenta, através de uma estrutura cronológica, as tarefas desenvolvimentais e as principais dificuldades que as crianças têm de enfrentar devido à sua doença. Esta estrutura encontra-se subdividida em quatro grupos: i) *infância* (0-2 anos); ii) *idade pré-escolar* (3-5 anos); iii) *idade escolar* (6-11 anos) e, iv) *adolescência* (12-18 anos).

Vamo-nos centrar na idade escolar (6-11 anos), o mundo da criança começa a ser dominado pela entrada na escola e pela sua participação formal. Com o início da vida escolar, ela vai poder lidar com um dos maiores meios de socialização existentes para crianças da sua idade. Nesta fase do desenvolvimento, ela vai começar a viver grande parte das experiências do seu dia-a-dia, começando a formar grupos de amigos diversos, sendo a escola e as atividades desportivas ou recreativas o seu foco de partilha (Araújo, 2011).

Como principais aquisições podemos destacar o enriquecimento do vocabulário, o início da leitura, uma maior conformidade com as regras sociais e a intensificação das relações com os pares do seu sexo e, até mesmo, do sexo oposto (Araújo, 2011).

Este tipo de relações vai fazer com que aumente também as comparações com o grupo de pares: quem é o mais alto, o mais forte, quem tem melhores notas e quem tem os melhores amigos. Estas competências têm tanta importância para a sua realização pessoal, que a chegada de uma doença e os seus consequentes danos ou restrições levam a criança e o adolescente a terem dificuldades de aprendizagem e a terem de lidar com situações de rejeição pelo grupo (Araújo, 2011).

Segundo Erickson (1963, *cit. in* Araújo 2011), é neste momento que a criança sente necessidade de ser mais produtiva, uma vez que acabou de entrar na escola. Assim, a relação com os colegas, a integração na escola e com os vizinhos, tornar-se importante nesta fase desenvolvimental. A criança, ao ter dificuldades de integração no seu meio, sente-se marginalizada e inferiorizada devido à doença.

Em relação à compreensão da doença, as crianças em idade escolar apresentam uma enorme curiosidade face à sua doença. Encontram-se também bastante recetivas e sensíveis ao facto de poderem aprender sobre a mesma e o seu tratamento.

Para Culling (1988, *cit. in* Araújo 2011), o cancro passa a ser visto em termos de sintomas múltiplos, sendo a sua transmissão essencialmente percebida através do contacto físico com a fonte.

Segundo Bibace e Walsh (1980, *cit. in* Araújo 2011), existem dois estádios que refletem a causalidade da doença: a contaminação e a internalização. A contaminação é sobretudo característica das crianças mais pequenas que se encontram no estádio operatório

concreto. Aqui a distinção entre a causa da doença e a forma como afeta já é possível. Nesta fase, a criança já localiza a fonte responsável pelo aparecimento da sua doença como externa ao seu corpo. A internalização é a explicação típica dada pela criança mais velha neste estado, continuando a basear-se em causas externas. Nesta fase, a criança consegue compreender o conceito de reversibilidade, ou seja, percebe que quem está saudável pode ficar doente e que, por outro lado, a pessoa doente pode ficar saudável.

De acordo com Thompson e Gustafso (1996, *cit. in* Araújo 2011), a criança reconhece que o efeito interno da doença se encontra diretamente relacionado com uma causa externa ao seu corpo.

Segundo a mesma autora, as crianças em idade escolar geralmente apresentam um maior repertório no que diz respeito às estratégias de coping do que as crianças mais novas. Elas apresentarão uma maior capacidade para lidar com situações dolorosas e stressantes. Contudo, o aparecimento de uma doença pode ser para a criança uma experiência desadequada, proporcionando-lhe sentimentos de insegurança.

Segundo Gomes (2007), a escola oferece à criança um período de aprendizagem e estrutura. A escola faz parte da vida da criança antes do surgimento da doença e continuará a fazer parte da sua vida. Na escola, a criança tem a possibilidade de esquecer, por pouco que seja, a sua doença. Não terá a superproteção dos seus pais, não existirão medicamentos nas estantes e também não haverá telefonemas dos amigos e família para saber se as coisas estão a correr bem.

#### **2.4. O mundo social da criança oncológica**

Wallander e Varni (1992, *cit. in* Barros 2003), alertam que, apesar da família representar um papel importante, a partir da idade escolar, o apoio a nível social, que é dado pelos colegas e amigos, assume um papel fundamental para a construção da autoestima, assim como para a própria adaptação à doença.

A doença vai entrar na vida da criança quando a escola é o seu maior meio para a socialização e para a descoberta de valores, bem como para o desenvolvimento do seu próprio eu. Neste sentido, torna-se importante ver a escolarização como o motor de desenvolvimento psíquico, social e cognitivo.

Segundo Gomes (2007), é deveras importante considerar duas situações: por um lado, o afastamento e/ou isolamento deve ser o mais curto possível e, por outro lado, o correto tratamento do cancro infantil exige a participação e colaboração de todas as pessoas que estão envolvidas com a criança.

Na vida social da criança com cancro podemos focar três instituições responsáveis por esta socialização e pela capacidade de aprendizagem: o hospital, a família e a escola.

Assim, é fulcral que o hospital transmita informação à escola, para que esta consiga planificar de uma melhor forma as ações educativas (Gomes, 2007).

Salienta-se a importância da equipa médica, uma vez que, ao estar atenta aos sinais do seu paciente pediátrico, pode atuar para que não ocorra o abandono escolar. Pois, segundo Weitzman (1982, *cit. in* Gomes 2007), o abandono escolar é um problema de grande magnitude, afetando o bem-estar.

Segundo Herold et al., (1995, *cit. in* Gomes 2007), a criança que sobrevive ao cancro está apta para frequentar a escola e conviver com os seus pares. Pode, ainda, integrar o seu grupo de trabalho, uma vez que continua a ter o potencial para crescer e desenvolver-se como os seus colegas.

No artigo “A reinserção escolar na área de oncologia infantil – avanços e perspectivas” de Paterlini e Boemer (2008, p. 1154), publicado na Revista Eletrónica de Enfermagem as autoras fazem uma análise bastante pertinente do tema em questão, afirmando o seguinte:

É na escola que a criança encontra um espaço para exercer a sua capacidade de aprender e se defrontar com estímulos de diferentes ordens que testam as suas habilidades e propiciam o seu desenvolvimento intelectual, motor, perceptivo, social, dentre outros. Fora da escola, são diminuídas suas oportunidades de trocas e interações sociais e ela fica privada do espaço em que o aprendizado é privilegiado, podendo advir daí um sentimento de inferioridade.

Na ida à escola a criança enfrentará grandes obstáculos que muito facilmente a empurrarão para a ténue linha que separa a inclusão da exclusão escolar. A criança terá de lidar com medos, má informação, curiosidades, zombarias dentro da escola. Será vista como diferente dos demais face às mudanças na sua aparência física (alopecia, alterações do peso, uso de máscara de proteção). Torna-se, pois, de capital importância que o retorno à escola seja realizado de forma realista e que haja compreensão e aceitação da escola

diante de um aluno em tratamento de uma doença do foro oncológico, procurando diminuir a ansiedade e facilitando o processo de retorno às aulas. De tal forma que condições como a agressividade do tratamento, o número de internamentos hospitalares e de consultas, de procedimentos invasivos e o estado físico e mental da criança devem ser considerados no regresso à escola da criança.

Quando na escola, Paterlini e Boemer (2008, pp. 1154-1155), traçam algumas linhas que podem ser úteis na programação do dia escolar destas crianças, segundo estas:

As crianças e os adolescentes portadores de uma doença grave e enfrentando um tratamento, seja ele paliativo ou curativo, provavelmente não serão capazes de frequentar a escola da mesma maneira que os outros alunos, cumprindo seus horários e demandas escolares. Portanto é de suma importância a modificação da rotina escolar, das expectativas académicas, do suporte educacional, da flexibilidade com o excesso de faltas e da perda de provas e trabalhos, permitir auxílios domiciliares e hospitalares. Pode ser que a criança ou o adolescente frequente a escola somente por um ou dois períodos. Sendo importante dar prioridade para o horário do recreio, atividade considerada social e aulas como de arte, com uma demanda académica menor. Garantindo assim, que eles sejam capazes de continuar aprendendo de maneira adequada à idade.

A inclusão destes alunos começará assim a dar os primeiros passos. Neste sentido, a escola deve permitir que o aluno participe nas atividades académicas e sociais durante a fase de tratamento, contribuindo como membro efetivo do seu grupo de pares.

As mesmas autoras ressaltam também o documento oficial “Escola/ Educação” criado pelo Comité de Trabalho sobre Aspectos Psicossociais em Oncologia Pediátrica da SIOP (1991) no qual é salientado que as crianças com cancro não só devem frequentar a escola como também devem ser estimuladas a ter assistência completa na mesma.

O mesmo documento destaca ainda que o programa para crianças com cancro deve incluir os seguintes aspetos: escola no hospital e um programa de reinserção escolar (aprofundando canais de comunicação entre a equipa hospitalar e os professores da escola do aluno; conter um manual de informação aos professores sobre como lidar com a criança doente e atender a que a escola esteja “ aberta” para que a criança se sinta livre para se expressar).

## **2.5. Impacto da doença na criança em contexto escolar**

O cancro é uma doença que se prolonga no tempo, acabando por afectar o ambiente familiar e o próprio desenvolvimento pessoal da criança. Um dos aspectos menos conhecidos é o modo como a criança ou o adolescente enfrentam o regresso à escola, após um longo período de afastamento. Para a criança, esse passo representa a reintegração na sociedade da qual esteve afastada durante algum tempo; mas os professores e colegas têm uma mistura de sentimentos: compaixão, superprotecção, rejeição. Para a maior parte deles, trata-se da primeira vez que vão conviver com um aluno ou colega com cancro. (Associação de Pais e Amigos de Crianças com Cancro [ACREDITAR], 2003, 2ª edição, p. 5)

As dificuldades apresentadas pela (ACREDITAR, 2003, 2ª edição, p. 33) são as seguintes:

- a.* De acesso: modificações de recursos especiais, materiais ou de comunicação para poder apresentar um currículo habitual ou adaptado, envolvendo o resto da escola, se necessário (por exemplo: mudar a disposição de uma sala, alterar o percurso até à sala, etc);
- b.* Adaptações curriculares significativas: modificação do ensino básico do plano curricular oficial (objetivos, matérias, atividades, metodologia, procedimentos e critérios de avaliação);
- c.* Acompanhamento: uma vez reiniciada com maior ou menor continuidade a atividade escolar da criança, deverá ser atentamente seguida a sua evolução escolar, a fim de se detetarem eventuais problemas de aprendizagem (dificuldades de concentração e diminuição de memórias devidas á radioterapia, problemas de relacionamento social, etc.), a fim de neles se poder intervir corretivamente o mais rapidamente possível.

“Faltei durante tanto tempo às aulas, que tenho medo de não conseguir recuperar o tempo perdido. Não me apetecia nada chumbar! Preferia desistir de tudo.” (ACREDITAR, 2005, p. 35).

Em suma, o objetivo primordial do reingresso na escola é proporcionar ao aluno uma integração na sua turma e aprendizagem sem se sentir diferente ao nível de tratamento em relação aos colegas – valorizando-o ou desvalorizando-o, mesmo apesar das suas limitações. Potenciar, primordialmente, o desenvolvimento da sua autoestima.

## **2.6. A equipa hospitalar frente à reinserção escolar da criança com doença oncológica**

A percepção precoce sobre a frequência escolar da criança com cancro e o apoio para que não ocorra o abandono académico têm sido vistos como uma maneira eficaz de preservar

a integração social da criança doente. A luta pela qualidade de vida da criança com cancro, durante e após o período de tratamento, é um dos objetivos das equipas da saúde, que têm vindo a incluir na sua rotina de atuação, programas voltados para a reinserção escolar dos pacientes.

Entende-se, que a preparação de professores e funcionários para receber o aluno com cancro, bem como a compreensão dos pais sobre a relevância da escolaridade é muito importante no momento de “voltar às aulas”. A família em parceria com a equipa de saúde do hospital deve dar à escola todas as informações necessárias para que a criança possa estar livre para aprender, sendo vista como aluno, não como paciente (Moreira, 2002).

Desta forma, um contacto do hospital com a escola que se dê antes do retorno da criança doente às suas atividades académicas tem sido considerado essencial. Devem ser transmitidas informações, entre outras. Instruções para o cuidado desta criança também são consideradas necessárias, tais como o procedimento a ser adotado diante de febre e exposição a doenças infectocontagiosas. Enfim, benefícios são alcançados com informação a professores, colegas da turma e funcionários sobre a situação do aluno doente (Moreira, 2002).

### **3. A Família**

#### **3.1. A família e a criança com doença oncológica**

Resultado de um processo histórico, hoje são apontadas diferentes visões relativamente à eficácia e ao valor da família enquanto sistema social.

Laing (1980, *cit. in* Gomes 2007), considera que a família, tal como a conhecemos atualmente, é a força mais destrutiva da individualidade, do crescimento humano e da personalidade.

Laing (1980, *cit. in* Gomes 2007), parte do princípio de que a estrutura família é um grupo de pessoas que vivem juntas durante determinado período, encontrando-se vinculados entre si pelo casamento ou pelo parentesco de sangue.

Nestes últimos anos, a família chamou a atenção dos profissionais de saúde devido ao

impacto da doença nesse meio, mas sem nunca minimizar a importância de apoiar a criança. Todos os membros da família conhecem os seus papéis. Contudo, quando existe um acontecimento que vai abalar a estrutura família (como o cancro), esta terá dificuldades em lidar com a situação e sentirá necessidade de se reestruturar, pois terá de se adaptar aos seus novos papéis (Gomes, 2007).

Segundo Bonet et al., (1984, p.145, *cit. in* Gomes 2007), existem fatores que vão determinar e até mesmo influenciar as reações da família como grupo: as mudanças de papéis e funções, de forma a conservarem algum equilíbrio; os recursos económicos, que terão de se ajustar à doença e à mudança familiar. Um tratamento prolongado pode deixar a família economicamente e moralmente extenuada; existe uma alteração no papel do doente dentro da família; a atitude perante os procedimentos clínicos e também perante a morte de uma pessoa idosa será diferente se comparado à morte de uma criança ou jovem; os padrões de comunicação modificam-se; o doente apresenta dificuldades em comunicar, mesmo quando os assuntos são de importância diária ou digam respeito a uma planificação futura.

Com o aparecimento do cancro, muitos pais afirmam que as suas vidas mudaram radicalmente, bem como os seus valores. Afirmam, ainda, que é muito difícil voltar à normalidade. Segundo Araújo (2011), estas mudanças ocorrem em relação aos internamentos hospitalares, ao contato com as equipas médicas e nos diversos tipos de tratamentos. Estas mudanças também são sentidas a nível psicológico e físico, tendo em conta conceito como a perda, a morte e o luto.

Segundo a mesma autora e citando Barlow et al. (2002), os pais começam a confrontar-se com a eventualidade dos filhos experienciarem a dor, o stress emocional, as limitações sociais, bem como a diminuição da esperança de vida.

Barros (2003) afirma que, ao longo do trajeto, os pais vão deparar-se com três tipos de adaptações: compreender e aceitar a doença do filho, o que implica uma transformação dos objetivos de vida que tinham planeado para a criança e uma modificação das rotinas diárias; ajudar a criança a lidar com a doença e, até mesmo, a aceitar, de uma forma “positiva”, todas as adversidades que a doença acarreta; e realizar um esforço suplementar, de maneira a ter uma estabilidade familiar.

Maguire (1983, *cit. in* Gomes 2007), levanta uma questão bastante pertinente: até que ponto será possível aos pais tratar a criança normalmente, se a doença oncológica ameaça tirar-lhe a vida? Esta doença, como ameaça à vida, vai proporcionar mais trabalho aos pais, devendo estes abordar o tema da doença com a criança, preparando-a para a vida e/ou para a morte. Este novo papel dos pais pode ser reforçado com uma boa comunicação entre este novo mundo social da criança: hospital-escola-família.

Como já foi referido anteriormente, o impacto da doença na família é tremendo, podendo, assim, ser terrível no funcionamento psicológico dos irmãos saudáveis. Estes são muitas vezes deixados em segundo lugar, porque o que importa é curar o irmão que está doente. Hobbs, Perrin e Lreys (1985 *cit. in* Araújo 2011, p. 80), referenciam que, muitas vezes, a principal preocupação dos pais é fazerem o máximo para ajudar a criança doente, de forma a esta ultrapassar a crise em que está, deixando para segundo plano as necessidades dos outros filhos. Os irmãos partilham a ansiedade, os sentimentos de abandono, o ciúme, imitando, por vezes, a patologia do cancro (Cairns et al., 1979; Cassidy, 1982; Pecks, 1979 *cit. in* Gomes 2007).

Segundo Araújo (2011), os comportamentos demonstrados pela criança são, na sua essência, um sinal de protesto e de revolta, devido às alterações do comportamento parental e também devido às novas exigências que lhe foram impostas. A principal questão deve-se à sensibilidade que a criança apresenta para compreender as mudanças de atitude dos seus progenitores.

Lizasoáin (2003, *cit. in* Gomes 2007), afirma que os conflitos existentes nas relações dos irmãos da criança doente podem desencadear uma série de problemas de conduta, além das emocionais e sociais. Estes problemas provocam stress nos pais.

Gomes (2007) alerta para o facto de uma possível diminuição do rendimento escolar entre os irmãos do doente oncológico, referindo também que os professores identificam mudanças de comportamento.

Segundo Bessa (1997, *cit. in* Gomes 2007), a família vai apresentar dificuldades em manter as atividades diárias e da vida escolar do seu filho com a doença oncológica, uma vez que a rotina à volta da doença deixa marcas na criança, como o mau estar vindo da doença e dos tratamentos. O mesmo autor destaca ainda o fato dos pais serem absorvidos

pelas necessidades práticas que a doença do seu filho envolve, necessitando de algum tempo para reorganizar o seu dia-a-dia para, assim, responderem às problemáticas da escolaridade da criança.

Existem pais que adotam uma atitude demasiada protetora em relação ao seu filho doente, evitando que ele faça qualquer tipo de força, seja esta física, intelectual ou social. Por outro lado, os pais podem ter a percepção que o novo regresso à escola possa ser um desafio demasiado forte para a criança quer a nível físico e emocional.

Segundo McDougal (1997, *cit. in* Gomes 2007), muitos pais e crianças apresentam uma ansiedade de separação, porque passaram um tempo em que o filho sobrevivente esteve todo o dia junto deles. Tanto o filho como os pais apresentam fobia escolar, uma vez que ambos não aceitam sair do seu meio “casa” e, muitas vezes, este tipo de comportamento é aceite pelos pais.

Outro motivo que pode levar a este afastamento, é a percepção do pouco conhecimento do corpo docente da escola relativamente ao cancro pediátrico ou à ocorrência de atitudes negligentes por parte da escola em relação a este tipo de doentes. Estes doentes, quando regressam à escola, têm muitas dificuldades, que não passam apenas pelas dificuldades de aprendizagem, como também de integração social.

A integração social tem a ver com a integração nos horários que a escola estipula. Neste tipo de doentes, os horários escolares são reduzidos (muitas vezes só frequentam a manhã).

Uma outra situação tem a ver com a partilha de material escolar e no relacionamento com os outros. Outro dos problemas que surge com este tipo de crianças é serem estigmatizadas pelas outras crianças da escola.

Valle (1997) afirma que existem numerosas situações em que a criança se afasta da escola enquanto decorrem os tratamentos ou, eventualmente, quando a criança é submetida a uma cirurgia ou a um internamento.

Boscali (1991, *cit. in* Gomes 2007), alerta que a família deve atuar de uma forma positiva, servindo de mediadora entre a sociedade que vai procurar o desenvolvimento da criança e o hospital. Assim, através deste processo, é possível que a criança, com a ajuda da sua

família, tenha uma melhor qualidade de vida.

### **3.2. Impacto na dinâmica do seio familiar**

A Elena cansa-se mais rapidamente e desenvolveu um súbito e estranho receio a quem quer que lhe apareça de luvas azuis. Afinal, são essas as mãos que durante a última semana a esquadriharam, apalparam e picaram. Penso que, neste momento, ela tem mais medo das luvas do que das injeções. Estou a pensar comprar uma embalagem de luvas transparentes para dar aos médicos que a tratam – só para acalmar a ansiedade da minha menina. (Desserich, 2009, p. 25)

A dinâmica no seio familiar sofre um impacto muito significativo, quando é sinalizada na criança uma doença e, sendo crónica, irá marcar profundamente as rotinas familiares, já que a criança, até aos 18 anos, não é considerada autossuficiente.

As tomadas de decisão são realizadas pelos seus educadores primordiais: os pais.

Aos pais cabe estabelecer, em unísono, a estruturação de estratégias para que não exista uma divergência nestas valências – o meio hospitalar, familiar e escolar.

O suporte social pode ajudar a criança a lidar com os efeitos potencialmente negativos do stress na saúde física e mental. Inversamente, as capacidades físicas e cognitivas contribuem para a auto-estima e podem afectar a aceitação social. (Papalia et al., 2001, p. 9)

A alteração dos hábitos familiares salientam-se nas diversificadas dificuldades, como refere a ACREDITAR (2003, 2ª edição, p. 18):

- Estadias no hospital;
- Deslocações;
- Necessidade de abandonar o emprego;
- Custos económicos;
- Procura de pessoas alternativas para cuidar dos outros filhos;
- Mudança de hábitos alimentares;
- Quebra de relações sociais.

O impacto de maior dificuldade de aceitação é quando o diagnóstico da criança é enunciado e da forma como é apresentado. Perante tal situação, os pais sentem diferenciados sentimentos, recaindo, na maioria, na indignação, frustração e impotência face à doença do filho.

Há que, num curto espaço de tempo, tomar imensas decisões – perceber esta doença

(medo do desconhecido), quem fica com o filho (é mais frequente serem as mães), quem gere a casa, quem vai trabalhar, ...

Nesta insegurança e constante preocupação, é complicada a gestão das diferentes dificuldades sentidas. Muitos estudos revelam que face a esta situação de risco de vida nas crianças, os pais tendem muitas vezes a auto- culparem-se ou culparem o companheiro – o que, posteriormente, se reflete em situação de divórcio, dependendo da estrutura emocional e acompanhamento que estas famílias possam ter no decurso da doença.

Os irmãos, igualmente, sofrem alterações. A panóplia de sentimentos é muito comum à dos pais, dependendo das idades, manifestam-se, de igual modo, com emoções contraditórias: de ciúme (crendo que o irmão é mais valorizado que ele), saudade e culpa pelo que o irmão possa estar a passar. Por vezes, o sentimento de empatia é vivenciado, sentindo-se mal por ele estar bem de saúde e o seu irmão não.

O comportamento dos pais poderá ser desencadeado face à estrutura existente na família, o que poderá proporcionar uma forma de resolução de problemas criativa, pois uma situação com elevados níveis de stress desencadeia situações de difícil gestão emocional. O apoio familiar e uma estrutura organizada e compreensiva são essenciais para o equilíbrio emocional da família.

A criança doente cria novas situações que desafiam a adaptabilidade da família. Como a criança tende a desenvolver diferentes comportamentos durante o processo da doença, especialmente situações de dependência física e emocional, as prioridades das famílias modificam-se, centrando-se nas resoluções imediatas de apaziguamento da criança enferma.

Qualquer desejo da criança é facilitado pelos pais, por desconhecimento e por crerem que a satisfação dessa necessidade colmata algumas preocupações inerentes à doença. Por exemplo, os médicos informam que a criança não pode alimentar-se de comidas plásticas e um pai, quando ouve o filho a dizer que tem fome e que só lhe apetece determinado tipo de comida, fica dividido na gestão do “não pode comer, mas é a única coisa que ele come. Mais vale ele comer alguma coisa!”

A satisfação destes desejos provoca nos pais um desgaste físico e emocional.

Foi mencionado, numa exemplificação destes casos, por um dos pais, que quando as crianças estão sujeitas aos tratamentos por corticóides, desejos incontrolláveis por uma comida em específico até se enjoarem da mesma. Portanto, se o desejo do dia for sopa, terá que ter sopa sempre pronta a servir e alimentam-se em enormes quantidades, já que é um efeito secundário deste medicamento.

### **3.3. O papel da família na reinserção escolar**

Nem sempre é fácil para os pais a administração das atividades diárias e da vida académica da criança com cancro, pois a rotina do seu filho passa a ser permeada por retornos hospitalares, pelos mal-estares advindos da doença e do tratamento, além da presença no corpo da criança das “marcas” do cancro e da sua terapêutica.

É frequente vermos os pais completamente absorvidos pelas necessidades dos filhos, pelos seus problemas e pela necessidade de tempo para se reorganizarem, em virtude desta situação termos pais que se atêm á questão da escolaridade da criança é um passo pequenino.

Os membros familiares da criança com cancro podem sofrer várias formas de stress pela doença apresentada nesse momento. Os pais reportam sentimentos de incerteza, isolamento, baixa autoestima e preocupações referentes ao ajustamento da criança na escola.

É bastante comum o afastamento escolar temporário nas fases mais críticas do tratamento, onde a criança eventualmente é submetida à cirurgia e/ou sessões contínuas de quimioterapia ou radioterapia, necessitando até de internamento em dados momentos.

Contudo, há pais que numa atitude super - protetora em relação ao filho doente, tentando poupá-lo de qualquer situação que envolva algum tipo de esforço, seja físico, intelectual ou social, além daqueles já exigidos pela doença e seu tratamento, impedem a criança de frequentar a escola, mesmo quando esta se sente bem e capaz fisicamente para tal (Valle, 1997).

Os pais podem sentir que o desafio emocional e físico para o retorno à escola pode ser “muita areia” para a criança. Muitas pesquisas têm mostrado que pais e crianças podem

apresentar ansiedade na separação, que se manifesta com a fobia escolar; a criança pode mostrar algum sintoma somático ao qual os pais respondem com a permissão da criança ficar em casa e não ir à escola e essa “parceria” de abstinência torna-se um ciclo no qual a criança se recusa a ir à escola por tudo (Pinto, 2012).

A preocupação com a integridade física e emocional da criança sobressai em relação a outras, como a escolaridade, e se os pais não sentirem que o seu filho estará bem acompanhado no ambiente escolar certamente mantê-lo-ão em casa, em detrimento da vontade deste e das recomendações da equipa médica.

Relatos da criança ou de professores sobre apelidos, como, “careca”, “cabeça de ovo”, “mascarado”, entre outros, podem inibir o desejo dos pais em relação à frequência escolar do filho (Moreira, 2002).

Refletindo sobre o papel da família vê-se o quanto esta pode sentir-se insegura e solitária no momento de entregar o seu filho, gravemente doente, por um período longo do dia ao convívio de pessoas, muitas vezes, também inseguras e impreparadas, quanto às reais possibilidades desta criança em estar na escola.

Apesar de todas essas questões convém aos pais facilitar continuamente a interação da criança com seu grupo escolar, devem apoiar verbalmente as crianças para que frequentem as disciplinas e finalmente encorajar a criança a participar ordinariamente, sempre que possível, nas atividades escolares, não somente nas aulas, mas também festas tradicionais, saraus, entre outras. Desta forma, os pais devem não só facilitar o retorno escolar da criança como também mostrar-lhe que têm uma expectativa otimista face ao seu futuro.

Não obstante, é importante que a família seja orientada e apoiada pela equipa de saúde sobre os aspetos físicos e psicossociais envolvidos na escolaridade de seu filho, para que possa estar certa sobre a importância do convívio com outras crianças e adultos no meio escolar, sobre as possibilidades da criança e cuidados que devem ser tomados fora de casa. Só deste modo, terá condições para transmitir informações e segurança à equipa escolar.

Segundo Barros (1999 *cit. in* Barros 2003), existe uma tendência para considerar a adaptação à doença crónica um processo contínuo e dinâmico que atravessa diversas

fases. Assim, o desencadear desta dinâmica vai desde momentos de maior equilíbrio e aceitação da doença até fases em que a ansiedade, a revolta e a depressão dominam o sujeito em causa. Apesar da variável tempo ser importante para o processo de adaptação não é, necessariamente, um elemento facilitador, na medida em que o alcance de uma fase final de aceitação e reorganização não corresponde ao desejado estado de equilíbrio, calma e bom senso alcançado pelo doente e família.

Conforme o anteriormente referido pelas autoras os pais aparecem como um peso bastante importante no equilíbrio da balança da criança. Quanto melhor lidarem com a doença melhor a criança irá reagir à mesma. Morrow et al. (1981 *cit. in* Araújo 2011), referem que se verifica uma melhor adaptação parental quando a idade dos progenitores é superior aos 30 anos, muita embora isto não signifique que pais com menos de 30 anos não se consigam adaptar a esta nova faceta nas suas vidas. Serão três os tipos de adaptação que terão de enfrentar para que esteja consolidada a vida com a sombra da doença oncológica na família.

## **CAPÍTULO II – ABORDAGEM EMPÍRICA**

### **1. Justificação da Problemática**

Os tipos de cancros mais frequentes nas crianças são as leucemias, os tumores do sistema nervoso central (SNC) e os linfomas (Cruce e Stínnett, 2006).

Nestes tipos de cancro, o tratamento da própria doença tem um impacto intelectual e neuropsicológico negativo, que se traduz em vários défices cognitivos e prejudica as competências de aprendizagem, sendo afetadas a memória visual, auditiva e de trabalho. Estas crianças apresentam dificuldades de atenção, concentração e perceção, afetando também a capacidade de processamento visuo - espacial, o processamento da informação e a velocidade de processamento (Palmer et al., 2007; Kun e Brown, 2007).

O que terão em comum palavras como cancro, infância, escola e inclusão é o que se pretende definir neste trabalho de investigação. A inclusão da criança com cancro na escola, as expectativas da escola e da família e o conhecimento geral desta problemática será analisado e estudado. O contributo de boas práticas de apoio a professores e família e a necessidade de aferir práticas inclusivas para o sucesso escolar da criança com doença oncológica é o resultado final deste estudo.

Depois de clarificada a problemática e as motivações para desenvolver este estudo, apresenta-se, de seguida, a pergunta de partida:

- Quais as práticas utilizadas por pais, professores e restantes intervenientes no processo educativo de uma criança com esta tipologia?

### **2. Objetivos de Estudo**

Tendo em conta a pergunta de partida, anteriormente descrita, pensa-se possuir como guia de estudo os seguintes itens, os quais serão os objetivos do presente estudo.

**Objetivo geral:**

- Perceber e descrever o contributo da escola e dos seus intervenientes no desenvolvimento global da criança com doença oncológica.

**Objetivos específicos:**

- Perceber as práticas de inclusão na escola e na família das crianças com doença oncológica;
- Verificar se a comunicação entre a família e a escola é um fator determinante para uma boa inclusão escolar da criança com doença oncológica;
- Verificar se os professores estão informados sobre a doença oncológica em idade escolar.

### **3. Metodologia de Estudo – Qualitativa**

Para Guba e Lincoln (1994, *cit. in* Carapeto 2012, p. 55), “a escolha da metodologia depende das respostas do investigador às questões ontológicas e epistemológicas, devendo ser os métodos a ajustar-se à metodologia predefinida”. Os referidos autores defendem que qualquer investigador deve desenvolver a sua pesquisa, clarificando primeiro as questões do paradigma, pois são estas questões que servirão de guia à sua investigação.

Esta investigação possui uma metodologia qualitativa, uma vez que, como menciona Santos (2012, p. 60), baseando-se em autores como Moreira (2007):

(...) a base que vivemos num mundo social construído com significados simples e símbolos e que para compreendermos os seus significados e a sua construção num determinado assunto implica realizarmos um estudo sobre o mesmo, recorrendo a recolha de informações descritas pelos participantes.

Na descodificação dos documentos (na análise qualitativa), o investigador pode utilizar vários procedimentos, procurando identificar o mais apropriado para o material a ser analisado, como “análise lexical, a análise de categorias, a análise da enunciação, a análise de conotações.” (Chizzotti, 2006, p. 98).

Isto é, no presente estudo utilizar-se-á a via qualitativa, mediante a utilização de perguntas

abertas, perguntas de opinião, no sentido em que “mais do que testar teorias, procura-se descobrir novas teorias empiricamente enraizadas (...), a complexidade é aumentada pela inclusão do contexto.” (Ventura, 2011).

Assim, procura-se conhecer quais as estratégias de intervenção do professor titular e da educação especial do primeiro ciclo e, das percepções dos pais, perante a inclusão de crianças com doença oncológica, deixando margem para que desta investigação surjam novas reflexões.

#### 4. Participantes

Para a concretização da presente investigação, ou seja, para atingir os objetivos delineados decorrentes da pergunta de partida, seguindo, como atrás referido, uma abordagem qualitativa, recolheu-se informação a partir da entrevista feita a 2 professores titulares de turma do 1º ciclo, 2 professores da educação especial e 2 encarregados de educação que têm atualmente nas suas salas crianças com doença oncológica.

#### Caracterização da amostra dos participantes

**Quadro 1.** Distribuição da amostra em função do sexo, habilitação académica, tempo de serviço, situação profissional e relação com a criança com doença oncológica

Entrevistados	Sexo	Habilitação Académica	Tempo de Serviço	Situação Profissional	Relação com a criança com doença oncológica
E1	F	1º ciclo (4ºano)	—	Assistente operacional	Mãe
E2	F	1º ciclo (4º ano)	—	Doméstica	Mãe
E3	F	Licenciatura	14	Quadro de escola	Professora titular de turma
E4	F	Licenciatura	13	Quadro de escola	Professora da Educação Especial
E5	M	Licenciatura	14	Quadro de escola	Professor titular de turma
E6	F	Mestrado	32	Quadro de escola	Professora da Educação Especial

## 5. Instrumentos

No presente estudo de natureza qualitativa pretendeu-se interpretar a informação dos informantes-chave de forma a valorizar os significados dos mesmos relativamente a um determinado fenómeno (Almeida e Freire, 2007), neste caso em particular, o projeto que se pretendeu aplicar.

Na investigação qualitativa o principal recurso a utilizar tende a ser a entrevista e a observação, todavia, nem todos os estudos considerados qualitativos apresentam as mesmas características. Em traços gerais, Bogdan e Biklen (1994) reúnem cinco características para definir a investigação qualitativa que enuncia-se a seguir: a) a fonte de dados é o ambiente natural, sendo o investigador o instrumento principal, pois é o próprio que revê os materiais registados e procede à interpretação dos mesmos, resultando no instrumento-chave de análise; b) a investigação qualitativa baseia-se na descrição de dados representados em palavras ou imagens; c) os investigadores preferem o processo aos resultados; d) os investigadores tendem a analisar os dados por indução; e) o significado é extremamente importante na investigação qualitativa.

A corroborar a primeira característica, também Tuckman (2012) assinala a importância dos entrevistadores ao referir que estes:

(..) são instrumentos para recolher dados”, acrescentando ainda que “como instrumentos, as suas próprias características devem afectar os dados o mínimo possível: os entrevistadores devem “reflectir” as respostas dos sujeitos e não as suas. (Tuckman, 2012, p. 483)

A entrevista surge como o método de recolha de dados determinado para o presente estudo que de acordo com Quivy e Campenhoudt (2008) se caracteriza “pela aplicação dos processos fundamentais de comunicação e de interacção humana” (p. 191). Especificamente, Bogdan e Biklen (2010) revelam que “a entrevista é utilizada para recolher dados descritivos na linguagem do próprio sujeito, permitindo ao investigador desenvolver intuitivamente uma ideia sobre a maneira como os sujeitos interpretam aspectos do mundo” (p. 134). A relação que se estabelece entre o investigador e o interlocutor traduz-se numa “verdadeira troca” (Quivy e Campenhoudt, 2008, p. 192) que possibilita ao investigador recolher informações ricas e variadas para o seu estudo.

No presente estudo procurou-se aplicar a entrevista semiestruturada tendo em atenção a informação que se pretendeu conhecer. De acordo com Quivy e Campenhoudt (2008),

este tipo de entrevista apresenta questões relativamente abertas com efeito a receber uma informação por parte do entrevistado por via de "falar abertamente" (p. 192). O investigador deve conduzir a entrevista de modo a que esta se concentre nos seus objetivos e sempre que necessário orientar o entrevistado aos mesmos, levando-o a aprofundar e refletir sobre os aspetos fundamentais da investigação.

Contudo, Flick (2005) apresenta algumas limitações na aplicação da entrevista semiestruturada, designadamente: a) o entrevistador precisa decidir quais as questões a levantar, quando e em que ordem; b) concentração para não se afastar dos aspetos relevantes do estudo; c) equilíbrio entre as recomendações do guião e os objetivos do estudo; d) a forma como o entrevistado se exprime; e) decidir se deve aprofundar o tema ou se volta ao guião no caso do entrevistado se dispersar. Apesar destas limitações, a opção pela aplicação da entrevista semiestruturada corresponde à afirmação dada pelo respetivo autor: "Quando o objectivo da colecta de dados são as afirmações concretas sobre um assunto, o meio mais eficiente é a entrevista semi- estruturada" (p. 95).

A entrevista foi dividida em três blocos aos quais correspondem os respetivos objetivos, sendo possível aprofundar a informação pretendida. Tal afirmação é sustentada por Quivy e Campenhoudt (2008, p. 195) ao potenciar- se o facto:

(...) de fazer aparecer o máximo possível de elementos de informação e de reflexão, que servirão de materiais para uma análise sistemática de conteúdo que corresponda, por seu lado, às exigências de explicitação, de estabilidade e de intersubjectividade dos processos.

## **6. Procedimentos**

Com o intuito de identificar as opiniões dos pais e professores titulares da sala de aula do primeiro ciclo perante a inclusão de crianças com doença oncológica e de descrever as estratégias dos mesmos perante a inclusão destas crianças foi elaborado um guião de entrevista para os pais (Anexo I) e outro para os professores (Anexo II) onde se pretendeu efetuar uma relação entre os objetivos e as questões. O guião para os encarregados de educação está estruturado em sete partes, sendo a parte I: a legitimação da entrevista; a parte II: a identificação do entrevistado; a parte III: a caracterização do entrevistado, a parte IV: a inclusão, a parte V: medidas que conduzam à melhoria da inclusão no ensino regular; VI- o conceito de sociedade inclusiva no entender do encarregado de educação

da criança com doença oncológica; VII- nível de informação sobre a inclusão.

O guião para os professores está estruturado em sete partes, sendo a parte I: legitimação da entrevista; II- percurso profissional; III – prática educativa; IV- relação pedagógica entre aluno com doença oncológica, professores de educação especial, professores envolvidos e família; V- recetividade dos professores na elaboração das adequações curriculares de modo a facilitar a aprendizagem do aluno com doença oncológica; VI- recetividade à presença do docente de Educação Especial e do aluno com doença oncológica na sala de aula e VII- trabalho colaborativo entre professor titular/ professor de Educação Especial/ professor de apoio para conduzir mais facilmente ao sucesso escolar e à inclusão do aluno com doença oncológica nas nossas escolas.

Na fase anterior à utilização da entrevista, foi pedida a validação da mesma a três professores doutores, especialistas na área (Anexo III), sendo unânime a resposta dos mesmos, no sentido positivo.

Na fase inicial do estudo, foi feita uma recolha bibliográfica que sustivesse as leituras e reflexões imprescindíveis à construção de sentido acerca dos conceitos estruturantes do trabalho. Posteriormente, elaborou-se a vertente metodológica, onde primeiramente se formulou e justificou a problemática, definiram-se os objetivos e depois de serem escolhidos os participantes, foi delineada o tipo de investigação e o material de pesquisa, que possibilitaram a obtenção das informações indispensáveis para dar resposta às questões do presente estudo.

No sentido de recolher os dados para esta investigação, começou-se por pedir autorização à Comissão Nacional de Proteção de Dados (CNPd), para a obtenção dos nomes das escolas com alunos com doença oncológica. Este pedido de autorização era composto por um impresso próprio, designado de notificação de tratamento de dados à CNPD sobre o projeto de investigação a desenvolver e foi preenchido em <https://www.cnpd.bin/Duvidas/geral.aspx>.

Após esta autorização da CNPD (Anexo IV), seguiu-se o pedido de autorização à Direção Regional de Educação, que autorizou (Anexo V), remetendo para que os Centros de Recursos Educativos Especializados da RAM facultassem os casos de alunos com doença oncológica inscritos na educação especial. Por último, foram contactados os diretores das

escolas para que informassem os pais e professores do estudo, a fim de aferir a sua concordância em serem entrevistados. A todos os participantes do estudo foi dada a autorização para assinar (Anexo VI) e foram informados, em linhas gerais, dos objetivos e propósitos do estudo. Cada uma das entrevistas decorreu, por sugestão dos participantes, dentro de uma sala do primeiro ciclo estando presentes apenas o entrevistado e a entrevistadora. As entrevistas aconteceram em simbiose com o definido no guião, mas num contexto parecido com o de um diálogo informal possibilitando uma maior abrangência de assuntos e conteúdos (Boni e Quaresma, 2005 cit. in Henriques, 2005).

As entrevistas foram gravadas em sistema áudio, com o consentimento da totalidade dos participantes a quem foi garantida a confidencialidade dos dados. A cada entrevista foi atribuído um código pessoal que consistiu na atribuição da abreviatura (E) e cada uma foi numerada de 1 a 6, de acordo com a sua ordem de execução com o intuito de afiançar a confidencialidade dos participantes.

Depois de levar a cabo as entrevistas, efetuou-se a sua transcrição (Anexo VII) com a máxima fidelidade possível procedendo-se, de seguida, à sua organização, tratamento e análise. Para a análise das entrevistas, usou-se o procedimento que se adapta melhor que é a técnica de análise de conteúdo. Machado (2012, p. 72) refere autores como Bardin (1997) para quem a análise de conteúdo não é somente elaborar uma descrição de conteúdos das mensagens, tem como principal intuito “a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção (ou eventualmente de recepção), com a ajuda de indicadores”. Esta mesma autora (Machado, 2012, p. 72) menciona ainda Stemler (2001), autor que caracteriza a análise de conteúdo como “uma técnica sistemática e replicável para comprimir muitas palavras de texto em poucas categorias de conteúdo, baseando em regras explícitas de codificação”.

Constitui-se as entrevistas efetuadas como um corpus documental, passando a ser o objeto de análise.

Depois de realizada uma leitura do material recolhido, o seu conteúdo foi organizado em categorias. A análise de conteúdo das entrevistas foi um trabalho feito em três momentos. Primeiramente, procedeu-se à leitura das transcrições das entrevistas para a apropriação das opiniões; de seguida leu-se diversas vezes para fazer a tematização com base na revisão da literatura e nas mensagens que constituíram as respostas; de seguida

encontraram-se as dimensões, as categorias, e as subcategorias, tendo sido feito o levantamento das unidades de registo mediante palavras, expressões ou frases pertinentes para os objetivos do estudo.

Seguidamente, levou-se a cabo a interpretação e análise dos resultados mediante a procura de respostas para os objetivos e as perguntas de investigação, tendo sempre bem presente o enquadramento teórico do estudo, com o intuito de confirmar ou confrontar as teorias já existentes.

## CAPÍTULO III – APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

### 1. Apresentação, Análise e Discussão dos Resultados

Nesta fase do estudo pretendeu-se descrever o percurso efetivado no decorrer da análise de dados e posteriormente apresentar a discussão dos resultados obtidos.

Procurou-se sempre ter em atenção a regra da exaustividade, homogeneidade, pertinência e representatividade para a constituição do corpus. Na análise que se segue, serão apresentadas as categorias e as subcategorias que foram extraídas e organizadas a partir das unidades de registo (V. Anexo VIII). Serão também expostos os resultados obtidos mediante essa análise, acompanhados de algumas unidades de registo. Proceder-se-á à reflexão de cada categoria e confrontação com o parecer dos autores supramencionados na literatura.

Foram definidas dimensões e categorias à priori e após leitura da transcrição das entrevistas foram encontradas as subcategorias (Fortin, 2009).

Da análise de conteúdo efetuada, na entrevista aos pais, apareceu a dimensão da inclusão, com 3 categorias. Para cada uma das quais foram atribuídas subcategorias. Para cada unidade de registo foi conferido um codificador (exemplo: E1) referente à entrevista em questão.

**Quadro 2.** Entrevista aos pais (Dimensão: Inclusão)

<b>Categorias</b>	<b>Subcategorias</b>
<b>1- Práticas na Escola</b>	Frequência Escolar
	Organização Escolar
	Vantagens e desvantagens da Inclusão
<b>2- Percepção dos pais sobre a Inclusão</b>	Tipo de apoio da Escola
	Tipo de apoio do Hospital
<b>3- Articulação Escola-Família</b>	Comunicação Escola-Família

Dentro da dimensão Inclusão aferimos a categoria 1 que originou a frequência escolar. De acordo com a unidade de registo das entrevistas verifica-se o gosto em ir à escola e em oposição o não gosto.

“Gosta, mesmo quando está cansado... Nunca recusou ir à escola”- E1

“Não gosta de ir à escola.”- E2

Dados idênticos vão ao encontro de Bessa (1997, *cit. in* Gomes 2007), quando nos refere que a família apresenta dificuldades em manter as atividades diárias e da vida escolar do seu filho com a doença oncológica, uma vez que a rotina à volta da doença deixa marcas na criança, como o mau estar vindo da doença e dos tratamentos.

Ainda apuramos a organização escolar, na qual há pais que acham que a escola está preparada em oposição com outros que acham que os professores necessitam de formação. Revelam ainda que os apoios que existem são fundamentais. Pode-se ainda constatar que os alunos com doença oncológica não frequentam todas as atividades escolares.

“Sim, acho que a escola está preparada...”- E1 – E2

“...os professores deviam ter formação...”- E2

“Sim. O meu filho gosta muito da turma, que sempre foi a mesma, e da professora e está bem integrado.”- E1 – E2

“O apoio do professor da educação especial é importante...”- E1- E2

“...foi decidido em reunião na escola que ele não iria frequentar as atividades de enriquecimento curricular.”- E1

“Participa em todas as atividades extracurriculares da escola e nos passeios, só não vai à natação”- E2

Tendo em conta as respostas obtidas, podemos destacar Alcântara (2013), que também nos refere que a necessidade da intervenção do educador no contexto oncológico e a formação de equipas multidisciplinares como possíveis estratégias para enfrentar a realidade oncológica, a fim de atender adequadamente as necessidades da criança com doença oncológica.

A contestar estes factos surge Opperman (2001), que salienta que as atividades lúdicas com crianças em idade escolar podem proporcionar muitos benefícios terapêuticos. Alguns destes benefícios incluem a adaptação ao ambiente hospitalar, a consciência da

imagem corporal, a interação de grupo, autoexpressão, o libertar de tensão, os exercícios de respiração e o controlo da dor.

Ainda nesta sequência e tendo por base os nossos resultados o estudo de Freitas (2012), refere que os horários escolares para as crianças oncológicas são reduzidos, muitas vezes só frequentam a manhã.

Por último aparecem as vantagens e desvantagens de inclusão. De referir que os pais só vêm vantagens na frequência escolar por parte dos seus filhos.

“O meu filho gosta de vir e sente-se bem, nesta turma, têm a mesma idade que ele.” – E1

“Assim ele passa de ano a saber as coisas”- E2

“Não vejo desvantagens.”- E1- E2

Os mesmos resultados são referidos por Cordeiro (2006), quando afirma que idealmente, quando o aluno regressar à escola, não deve sentir o impacto da sua ausência. O espaço escolar deve estar identificado e disponível para todos os alunos doentes em internamento, incluindo os que não se podem deslocar, como alunos doentes acamados ou em cadeira de rodas.

A categoria 2 permite conhecer os apoios prestados pela escola e pelo hospital, onde os entrevistados referem a existência dos mesmos.

“Teve e tem apoio de professores...”- E1 – E2

“O professor da turma foi visitá-lo ao hospital e também levou uns livrinhos. A professora da educação especial também foi duas vezes ao hospital e pediu-me para falar com a médica para ver se ela pode vir fazer apoio ao domicílio.”- E2

“Apoiam-no na hora do almoço”- E2

“recebeu o apoio de uma professora do IPO”- E1

“tem apoio de uma professora do hospital”- E2

Pode-se constatar o benefício dos apoios salientando também Cordeiro (2006), que menciona que o conceito de sala de aula fechada com o objetivo de adquirir conhecimento não é utilizado no espaço escolar. Mais do que uma aprendizagem focada no currículo escolar, pretende-se disponibilizar um espaço no qual a criança se descentre da sua doença. No entanto, no espaço escolar torna-se difícil assegurar uma atividade focada numa determinada disciplina ou tema, visto que as crianças em idade escolar são, por

norma, grupos heterogêneos, alterando-se, em contexto hospitalar, semanalmente ou reunindo crianças de diferentes níveis de ensino.

Tendo por base as respostas dos nossos participantes parece-nos pertinente salientar o que nos refere Della Corte (2012), quando enfatiza a importância da interação entre diferentes profissionais pois é considerada fundamental quando a criança está impossibilitada de ir à escola, havendo necessidade de se providenciar atendimentos nos mesmos âmbitos acima referidos (enfermaria, leito, ambulatório ou isolamento), onde a criança poderá montar jogos, pintar ou brincar, ainda que acamado, para dar continuidade ao seu processo de aprendizagem também nestas situações.

Ainda nesta linha de interpretação pode salientar-se o estudo de Rocha (2016, p. 18), quando sublinha que:

(...) educar vai além de transmitir conhecimentos e construir o saber sistematizado. Na verdade, a educação assume um sentido terapêutico, pois desperta no educando uma nova consciência que o faz deixar de lado a posição de pessoa hospitalizada para assumir uma postura positiva de transformação e aquisição de conhecimento.

A categoria 3 evidencia a comunicação escola-família onde aferimos que a mesma é feita através de telefone ou reuniões.

“telefonam ou chamam para vir à escola... São feitas reuniões...”- E1- E2

Os encarregados de educação nestas circunstâncias podem apresentar alguma ansiedade no ajustamento da criança na escola. Aqui os encarregados de educação referem que vão à escola sempre que solicitados telefonicamente e focam a existência de reuniões. Sendo a articulação escola-família deveras importante, também Barros (2003), salienta a importância que as pessoas envolvidas com a criança oncológica devem participar e trabalhar em equipa, de modo a proporcionar um vínculo com a escola.

Da análise de conteúdo efetuada, na entrevista aos professores, surgiram duas dimensões “inclusão” com 3 categorias e “formação” com 2 categorias. Para cada uma das quais foram atribuídas subcategorias. Para cada unidade de registo foi conferido um codificador (exemplo: E3) referente à entrevista em questão.

**Quadro 3.** Entrevista aos Professores (Dimensão: Inclusão)

<b>Categorias</b>	<b>Subcategorias</b>
<b>1- Práticas na Escola</b>	Frequência Escolar
	Parcerias
	Organização Escolar
	Relação pedagógica
<b>2- Percepção dos Professores sobre a inclusão</b>	Diferenciação pedagógica
	Atitudes face à Inclusão
<b>3- Articulação Escola-Família</b>	Comunicação Escola-Família

A categoria 1 possibilita conhecer a frequência escolar, onde se constatou que a criança com doença oncológica tem um grande absentismo escolar.

“Teve um grande absentismo...”- E3 – E4- E5-E6

A refutar este absentismo temos Freitas (2012), que faz referência ao facto da frequência da escola ser vital para o normal desenvolvimento da criança, bem como na prevenção do eventual isolamento e regressão social.

Tendo em conta estas resposta salientam-se as conclusões da investigação de Gonçalves e Valle (1999) ao estudaram o significado que o abandono escolar tem para as crianças com doença oncológica e concluíram que o absentismo representa muito mais do que as dificuldades académicas. No seu estudo, apresentaram como absentismo à escolaridade questões inerentes à própria doença e tratamento (problemas de saúde como febre, dor, fraqueza, sonolência), questões sociais (curiosidade despertada na escola pela alopecia e pelo uso de máscaras de proteção) e, ainda, barreiras impostas pela própria escola (burocracia, inflexibilidades).

A categoria 1 mostra as parcerias sobre o trabalho colaborativo com os colegas dentro e fora da sala de aula, ao qual os entrevistados referem que o fazem, para que o aluno obtenha o maior sucesso e inclusão possível.

“Sim, procuramos soluções em conjunto”- E3 – E4

“Este trabalho colaborativo já é realizado pela docente do ensino regular e pela docente de educação especial.”- E3 – E4

“Sim, aceito bem a presença da docente da educação especial, pois realiza um trabalho mais individualizado com o aluno na sala de aula.”- E3 – E4

“Procuramos soluções em conjunto nas reuniões de conselho de turma, mensalmente. Acho importante, a escola trabalha como um todo e não individualizado.”- E5

“Sim. O trabalho deve ser colaborativo, de forma a favorecer o aluno, dentro ou fora da sala de aula consoante a necessidade do mesmo.”- E5

“Sim, porque normalmente o professor da educação especial está dentro da sala de aula, só para trabalhos muito específicos é que sai. De resto é feito em conjunto, de reforço de aprendizagens.”- E5

“O sucesso depende acima de tudo dessa colaboração entre docentes intervenientes no processo.”- E6

“Sim, estou aberta para desenvolver um trabalho colaborativo com todos os intervenientes no processo educativo deste aluno.”- E6

“Sim, aceito a presença de outros professores, pois sem essa perspetiva a inclusão seria impossível.”- E6

Como se pode verificar nas respostas dos nossos participantes em momento algum foi referida uma cooperação com o hospital, que segundo a SIOP (2000), a escola em parceria com a equipa pedagógica hospitalar, deve elaborar um Programa Educativo Individual, com o intuito de garantir um suporte educacional adequado.

Também Rocha (2016) reforça e recomenda a importância da cooperação interdisciplinar entre os professores e os profissionais de saúde e salienta o quanto é positivo quer para as aprendizagens escolares quer relacionais e salienta que talvez não seja referida esta cooperação por parte dos professores porque a educação hospitalar é uma nova área de conhecimento no âmbito do ensino e aprendizagem, em que recentemente já se vão encontrando alguns trabalhos que evidenciam a necessidade de aprofundamento desta área.

Porter (1998) afirma que as boas práticas pedagógicas são benéficas para todos os alunos, quer sejam ou não portadores de deficiência, pois todos eles têm pontos fracos que necessitam de ser colmatados. É um fator enriquecedor da dinâmica das escolas e dos professores criar ambientes e estratégias que facilitem a aprendizagem de todos os alunos.

A categoria 1 permite conhecer a organização escolar, na qual é mencionado um ambiente agradável que se adapta às necessidades dos alunos, de forma a promover o bem-estar

físico e emocional. Onde existe um trabalho cooperativo e as adequações necessárias, contudo surgem duas posições quanto ao apoio disponibilizado, o de dever ser mais e o de não poder ser. Ainda surge a referência de que não é necessário fazer nada de diferente. Quando a criança está em situação de tratamento hospitalar o apoio escolar não existe, este é somente por parte do hospital.

“um ambiente acolhedor/agradável e proporcionar um ensino diferenciado onde a criança consiga ultrapassar os seus obstáculos.”- E3

“Sim, a escola adaptou-se às necessidades do aluno.”- E3 – E4

“Tem o apoio cooperativo e adequações curriculares ao nível da avaliação.”- E3 – E4

“ Não há impedimentos no trabalho colaborativo, pois trabalhamos em consonância.”- E3

“o trabalho é efetuado em equipa, com o consenso de ambas as docentes titular e especializada.”- E4

“promover o seu bem estar físico e emocional, dentro do recomendado pelos médicos...”- E4

“Eles têm ao abrigo do decreto-lei condições especiais, estão protegidos e podemos aproveitar isso para dar mais apoio...”- E5

“São vários os impedimentos, tem a ver com os horários que são diferentes, com poucas horas em que estamos juntos; com a quantidade de casos que temos na sala, que são sempre muitos o que prejudica e são muito variados.”- E5- E6

“Portanto tentamos ao máximo dar o apoio possível neste caso.”- E5

“Tem apoio psicológico a nível do hospital... Na escola tem adequações na avaliação para as datas em que não está na escola para as realizar e justificar o absentismo escolar.”- E5

“Penso que não é necessário haver diferença...É uma criança muito sociável e bem aceite pelos colegas...”- E6

“...outros são graves e ficam internados no hospital e aí a escola fica de fora do sistema. O que preocupa são os casos intermédios que estão no limbo, entre ao hospital, a escola e casa, que poderiam estar a ter apoio e não tem.” – E5

“Eu penso que o professor titular de turma respondeu de forma adequadíssima com esta criança.”- E6

“A criança tem apoio pedagógico especializado. Atualmente tem o apoio do hospital, não está a ter outros apoios da escola, pois não quisemos sobcarrega-lo.”- E6

Em oposição surge com Mc Dougal (1997, *cit. in* Freitas 2012), que afirma que estes alunos quando regressam à escola, têm muitas dificuldades de aprendizagem, como também de integração social.

Também em contrapartida, Gomes (2007) afirma que este tipo de criança passa por uma fase complicada da sua vida, podendo ser educada de diversas formas e em diferentes espaços como a escola inserida no hospital, o apoio escolar em casa e a escola propriamente dita.

Um outro aspeto revelado por Festas (2010), foi a indisponibilidade dos docentes face ao estado de saúde da criança, ou seja, para muitos profissionais de educação há bastantes conceitos que não se encontram desmistificados e para o qual não estão sensibilizados. Os termos – cancro, isolamento, entre outros...causam um desconforto, porque igualmente alterariam os seus processos de vida e para uma parte dos docentes, seria um trabalho voluntário, pois não é remunerado.

Portanto, a quebra da relação escola – aluno – hospital torna-se utópica.

Por último, na categoria 1 apuramos a relação pedagógica onde concluímos que a mesma é fundamental para o sucesso escolar.

“Sim, uma boa relação pedagógica entre o professor do ensino regular e o professor da educação especial só irá contribuir para o sucesso escolar do aluno.”- E3 – E4

“É fundamental.”- E5

“Sim, com doença oncológica ou com outra problemática qualquer.”- E6

A corroborar o anteriormente exposto, segundo Silva (2009), é fundamental a cooperação entre os docentes do ensino regular e os docentes da educação especial, para que encontrem as melhores estratégias e os recursos que facilitem a aprendizagem.

Ainda de acordo com Correia (1997, p. 164), os professores do ensino regular e os professores de educação especial deverão estabelecer interações entre si, as quais são fundamentais para o sucesso da inclusão.

A categoria 2 evidencia a diferenciação pedagógica, na qual foram enumerados os diferentes tipos de atividades realizadas com crianças com a problemática em questão, nomeadamente: um dossier de trabalho próprio; fichas de avaliação adaptadas; material de apoio...

“estar sentado perto do quadro...poderá sair da sala para descansar ou quando é necessário um ensino personalizado e diferenciado para assim melhorar o seu desempenho escolar.”- E3 – E4

“Sim, costumo organizar estratégias diversificadas para o discente...tem fichas de avaliação adaptadas, por vezes pode consultar o livro/caderno.”- E3 – E4

“Tenho de adaptar os programas e os conteúdos e dar mais ênfase a certas matérias e esquecer outras, tem de ser feita essa adaptação... Tem previsto as adequações nas fichas de avaliação, em alturas diferentes, bem como as faltas com as idas ao hospital”- E5

“tem um dossier de trabalho próprio com uma série de atividades para serem feitas dentro e fora da sala de aula...”- E5

“...É preciso adaptar aquilo que estamos a fazer com os restantes, obedecer ao ritmo a que pode trabalhar...”- E6

“...tudo o que é possível faz-se dentro do grupo. Na matemática é que senti a necessidade de concretizar, com materiais manipuláveis e retirei-o da sala de aula para utilizar material estruturado.”- E6

Estes resultados vão ao encontro de Festas (2010), quando questiona se depois, no retorno do aluno às suas atividades escolares, poderá ser enquadrado no âmbito da educação especial e se o for, se se cria um currículo às suas capacidades. A autora constatou que a iniciativa face ao apoio escolar para estas crianças é feita através de uma abordagem, primeiramente pelos seus pais à instituição escola, que pode ter diferentes resultados – na maior parte dos casos, a resposta é negativa. Nos poucos em que se apresenta positiva, o que é garantido à criança, quando retorna à escola, é um apoio escolar extra ou um teste de caráter global adequado às suas aprendizagens.

Sobre estas adaptações ao mundo escolar Nowiski et al. (2009) faz forte referência à importância da cooperação entre instituição escolar / instituição hospitalar pois para os autores esta conceção educacional tem em vista contribuir para que a criança, ao ser reinserida no contexto escolar, tenha condições de dar continuidade ao seu processo educacional.

A categoria 2 permite conhecer as atitudes face à inclusão, onde a mesma surgiu como uma obrigatoriedade no aceitar estas ou outras crianças com necessidades educativas especiais.

“Mesmo sabendo que irei utilizar novas estratégias/diferenciação pedagógica irei trabalhar com empenho”- E3

“Aceito bem o aluno com doença oncológica porque sou uma pessoa sensível à diferença e realizo a diferenciação pedagógica.”- E4

“Faz parte da nossa profissão aceitar todos os alunos.”- E5

“Sim, nem podemos ter outra postura, sem ser a de aceitar a crianças seja qual for a sua problemática.”- E6

Estes resultados remetem-nos ao estudo de Gomes (2007), quando afirma que a escola deve estar apta para receber o seu aluno e responder com um "sim, estamos aqui!", pois

cabe-lhe o papel de educador e de orientador no sentido de fornecer ao aluno sentimentos de iniciativa, auto motivação, responsabilidade e cooperação.

Na continuação desta análise temos Freire (2008), que salienta que o desenvolvimento de uma educação inclusiva obriga a grandes mudanças organizacionais em diferentes níveis do sistema educativo, a mudança na articulação dos diferentes agentes educativos, a mudança na gestão da sala de aula e do currículo e a mudança do próprio processo de ensino-aprendizagem.

A categoria 3 evidencia a comunicação Escola - Família, sendo a mesma feita maioritariamente por telefone.

“A escola contacta regularmente com a mãe ...telefonamos...”- E3 – E4

“É sempre feito pelo professor titular de turma ou da educação especial... telefonamos...”- E5

“é uma família extraordinária, que contacta muito com a escola, que não é preciso solicitarmos a sua vinda à escola...”- E6

Pode concluir-se pelas respostas a importância de uma boa relação escola /família, assim como nos demonstra Skrtic, Sailor e Gee (1996, *cit. in* Morgado 2009), refere que uma comunidade educativa informada pelos princípios da educação inclusiva possibilitará que os alunos com dificuldades potenciem as suas capacidades, flexibilizando a resposta educativa, de modo a que seja possível fornecer uma educação básica e de qualidade a todos os alunos.

**Quadro 4.** Entrevista aso Professores (Dimensão: Formação)

<b>Categorias</b>	<b>Subcategorias</b>
<b>4- Preparação para o atendimento pedagógico</b>	Atitudes face às dificuldades
	Práticas face às dificuldades
<b>5- Informação</b>	Informação sobre a doença

Na dimensão formação surge a categoria 4 que permite conhecer as atitudes face às dificuldades, onde constatamos, uma vez mais, que a diferenciação quando necessária é feita, proporcionando aos alunos a inclusão dentro da sala de aula. Tais como: adaptações

curriculares, apoio individualizado, adequações no processo da avaliação, estratégias diferentes.

Surge também a referência ao aspeto físico da criança, para o qual, a mesma terá de ser ajudada.

“Na presença de dificuldades no processo ensino-aprendizagem nós aplicamos o ensino diferenciado...”- E3

“Ensino diferenciado, adaptações curriculares e ao nível da avaliação, apoio individualizado (embora no âmbito cooperativo) utilização de estratégias e de materiais de suporte à aprendizagem.”- E4

“tem sempre a questão da queda de cabelo que é complicada a nível da auto estima, que é difícil de gerir, mas também é trabalhada no hospital essa área...”- E5

“Está com adequações no processo de avaliação e apoio pedagógico personalizado.”- E6

Os nossos dados vão ao encontro de Gomes (2007), que reforça a ideia de que a escola apresenta um papel importante na formação da identidade pessoal e social da criança. É na interação dentro da escola que esta aprende e começa a desenvolver as capacidades cognitivas e sociais, indispensáveis para a sua formação e para a sua autonomia. Sendo assim, uma escola deve preparar-se para receber os seus alunos com cancro, visto que é uma realidade cada vez maior.

O mesmo autor ainda reforça o referido pelos entrevistados ao afirmar que quando regressa à escola, a criança arrasta consigo alguns efeitos da doença e dos tratamentos, como a perda de cabelo, enjoos e fadiga. Estas novas características da criança vão fazer com que surja um grupo novo na escola, pois os cuidados vão ser transitórios e distintos conforme a fase do seu tratamento.

Também Moreira (2002), inclui os pais afirmando que relatos da criança ou de professores sobre apelidos, como, “careca”, “cabeça de ovo”, “mascarado”, entre outros, podem inibir o desejo dos pais em relação à frequência escolar do filho.

Ainda nesta linha de interpretação. Sanches e Teodoro (2006) defendem também que a inclusão tem como objetivo promover o sucesso escolar e pessoal de todos os alunos, sendo que a escola inclusiva terá de adotar uma prática centrada no currículo flexível, tendo em conta as características de cada aluno e em constante construção, considerando sempre a evolução dos mesmos.

A categoria 4 evidência ainda as práticas face às dificuldades, na qual podemos aferir que os professores não se sentem com formação suficiente para lidar com esta problemática no contexto escolar. Nunca recorreram à medida educativa TIC, aquando a existência de internamento, de forma a minimizar o isolamento do aluno com a escola.

“Sim, porque de uma maneira geral conheço a doença e os médicos e a mãe explicaram-nos os cuidados a ter, neste caso específico.”- E3 – E4

“as TIC eram utilizadas no processo ensino-aprendizagem mas de forma muito lúdica/didática. Nunca foram feitas vídeo chamadas na ausência do aluno.”- E3

“Durante o período de ausência, o aluno esteve internado a lutar pela sua vida, portanto, as TIC não foram usadas nos termos em que a questão é colocada.”- E4

“A ACREDITAR deu-lhe um Tablet e um computador com inúmeros recursos educativos, que é trabalhado a nível hospitalar, que são muito mais motivadores que um papel e uma caneta. Nunca fez vídeo chamada aquando de períodos de ausência da escola.”- E5

“Não. Mas alguém tem formação para trabalhar com meninos com doença oncológica?!”- E5

“...acho que nenhum de nós saiu com formação...”- E6

“Não recorremos às TIC... Se a situação se prolongar é uma situação a ponderar.”- E6

Estes resultados vão ao encontro do estudo realizado, Moreira (2002), que identificou que muitos professores relatavam que não estariam prontos para receber um aluno em tratamento oncológico, por não saberem como agir perante situações de perceber a doença. Isto reforça a importância da orientação de professores e alunos quanto à aquisição de comportamentos para lidar com as particularidades pontuais de tais situações

Salientando este fator negativo sublinhamos Mc Dougal (1997, *cit.in* Freitas 2012) que menciona poder levar a um afastamento a percepção do pouco conhecimento do corpo docente da escola relativamente ao cancro pediátrico ou à ocorrência de atitudes negligentes por parte da escola em relação a este tipo de doentes.

A corroborar a falta de utilização das TIC temos Festas (2010), que tomou conhecimento, de que o hospital tenta sensibilizar a escola a usar um recurso educativo denominado de “ciber-aulas”, em que os alunos poderiam estar em presença assistencial às aulas que têm na escola, fazendo a sua devida participação. Mas a mesma não acontece, há uma ausência da ligação contínua da criança à escola. Existe uma quebra de laços e, inclusive, barreiras, estando a escola a ausentar-se da obrigação e responsabilidade e, por sua vez, o hospital não possui protocolo nenhum que garanta esta continuidade.

Por último, Cordeiro (2006) afirma como estratégias de aprendizagem, as tecnologias de informação e comunicação (TIC) podendo surgir como uma das ferramentas a utilizar de forma a potenciar o conhecimento, a comunicação e partilha de saberes com outros grupos de colegas.

A categoria 5 possibilita conhecer a informação sobre a doença, onde constatamos que quando questionados sobre a formação para trabalhar com o aluno com doença oncológica obtivemos respostas positivas e negativas. Sendo que as positivas só se referem à parte dos cuidados médicos. As negativas são em relação há falta de formação a nível educacional.

“Sim. Transmitimos a informação em reuniões de conselho escolar, em reuniões com pessoal não docente”- E3 – E4

“Não. Porque nem a sociedade está preparada para a doença oncológica, que tem espectros muito variados.”- E5

“Não...Cada criança tem as suas problemáticas específicas e reações diversas, tanto na família, como na criança e nós temos de ter uma resposta adequada e por vezes não a temos, por falta de formação.”-

E6

Estes resultados estão em consonância com Festas (2010), quando revela a indisponibilidade dos docentes face ao estado de saúde da criança, ou seja, para muitos profissionais de educação há bastantes conceitos que não se encontram desmistificados e para o qual não estão sensibilizados. Os termos – cancro, isolamento, entre outros...causam um desconforto, porque igualmente alterariam os seus processos de vida e para uma parte dos docentes. Assim como Moreira (2002), também nos diz que os professores, de acordo com as pesquisas levantadas, não sabem como conduzir a readaptação de alunos com cancro no ambiente escolar.

## CONCLUSÃO

A normalidade da vida das crianças e suas famílias é muito importante. Para a criança viver esta continuidade, mesmo que um pouco mais restrita, é necessário um contribuir para um crescimento saudável das suas aquisições enquanto ser humano.

A história inicial da vida de uma pessoa passa, indubitavelmente, pela instituição escola. É na escola que a criança estrutura uma panóplia de conhecimentos que a preparam para a vida, seja em aquisições cognitivas, sociais, culturais, entre outras.

Os primordiais educadores são os pais, mas é a escola que prepara o indivíduo com características que lhe permitam conviver em sociedade, com regras comuns. A educação estabelece a estruturação saudável do indivíduo.

O Cancro é uma doença que atinge pessoas de todos os lugares, idades e ambos os sexos e as crianças e os adolescentes também são afetados. O Progresso no desenvolvimento do tratamento do cancro na infância foi relevante nestas últimas quatro décadas. Atualmente, 70% das crianças com diagnóstico de cancro podem ser curadas, se são diagnosticadas precocemente e tratadas em centros especializados. A maioria destas crianças poderá ter uma vida praticamente normal, mas este termo implica algumas restrições que diferenciam estas crianças das outras (Silva et al., 2006).

Uma destas restrições é a condição da doença e as diversas repercussões que isto pode ter na vida pessoal e familiar da mesma.

Segundo Martinez (2005, *cit. in* Casal e Fragoso 2012, p. 528), a inclusão escolar:

(...) pressupõe a criação de condições de aprendizagem e desenvolvimento que abranjam todos os alunos. Apesar da inclusão ser atualmente o paradigma educativo dominante, os alunos com necessidades educativas especiais ainda são objeto de discriminação e por conseguinte de representações sociais pré-existentes.

Seguem-se as principais conclusões deste estudo:

- Os professores apesar de terem pouca formação no que toca à doença oncológica, referem estar familiarizados com os conceitos de inclusão escolar e de necessidades educativas especiais e por esse motivo sentem menos dificuldades para lidarem com alunos com doença oncológica.
- Também afirmam que os alunos com estas especificidades são sempre um desafio para todos os professores.

- Referem que um dos problemas se prende com os afastamentos temporários, a que estes alunos estão sujeitos sejam eles breves ou prolongados.
- Consideram a falta de cooperação com os professores - escola / hospital e a importância desta cooperação.
- Realizam um apoio cooperativo entre professores do regular e da educação especial, fundamental para a inclusão da criança oncológica.
- Referem ainda uma boa relação pedagógica entre os intervenientes no processo educativo destes alunos.
- Na escola, todos os alunos têm adequações curriculares individuais, adequações no processo de avaliação e apoio pedagógico cooperativo, de acordo com o decreto – lei regional 33/2009.
- Relativamente a apoios relatam a inexistência da utilização das TIC, como medida educativa de compensação enquanto a duração dos internamentos, bem como a falta do apoio domiciliário aquando da estadia nas suas habitações.
- Tanto professores, como pais referem uma boa relação entre a escola e a família realçando a constante comunicação existente.
- Relativamente aos pais também se conclui que há opiniões contraditórias relativamente ao apoio prestado.
- Também acontece o mesmo com o gosto pela frequência escolar.
- Bem como a opinião de que os professores necessitam de ações voltadas para a formação inicial para trabalhar com crianças com doença oncológica.
- Mencionam que os filhos não frequentam todas as atividades escolares.
- Corroboram o exposto pelos professores da não existência de apoio domiciliário e da não utilização das TIC aquando do período de internamento.

É ainda relevante referir que o presente trabalho, foi fulcral no crescimento e na formação académica e também ao nível pessoal pelo facto de ter contactado com professores titulares de turma, professores de educação especial, pais e crianças com doença oncológica, o que permitiu adquirir competências de índole pessoal, social e profissional.

Os resultados deste estudo poderão contribuir para a melhoria do conhecimento científico na área, podendo até servir de base a outros trabalhos sobre a temática em estudo e ainda contribuir para a implementação de projetos, garantindo um processo, com vista à melhoria dos cuidados prestados nos diferentes níveis: escolares, sociais e emocionais.

## BIBLIOGRAFIA

Ainscow, M. (1997). Educação para todos: torná-la uma realidade. *In*: Ainscow, M. et al. (Eds.). *Dimensões formativas: caminhos para as escolas inclusivas*. Lisboa, Ministério da Educação, pp.11-31.

Ainscow, M. (2001). *Desarrollo de Escuelas Inclusivas. Ideas, propuestas y experiencias para mejorar las instituciones escolares*. Narcea, S. A. de Ediciones.

Ainscow, M. e Miles, S. (2008). Making Education for All inclusive: where next? *Prospects*, 38(4), pp. 15-34. doi:10.1007/s11125-008-9055-0.

Ainscow, M., Booth, T., e Dyson, A. (2006). Inclusion and standards agenda: negotiating policy pressures in England. *International Journal of Inclusive Education*, 10(4), pp. 295-308.

Ainscow, M., Caldeira, E., Paes, I., Micaelo, M., e Vitorino, T. (2011). *Aprender com a diversidade: um guia para o desenvolvimento da escola* (2ªed.). Lisboa, ACI.

Alcântara, L. (2013). *Desmistificar os medos da criança com doença oncológica através do lúdico*. Dissertação de Mestrado em Ciências da Educação, Faculdade de Ciências Sociais e Humanas, Universidade Nova de Lisboa, Lisboa.

Almeida, L. e Freire, T. (2007). *Metodologia da investigação em psicologia e educação* (4ª ed.) Braga, Psiquilibrios.

Araújo, M. (2004). *A doença oncológica na criança: Adaptação e bem-estar psicológico nas mães, dos seus filhos e a relação entre ambos*. Dissertação de Mestrado, Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação, Universidade do Porto, Porto.

Araújo, M. (2011). *A doença oncológica na criança: Adaptação e bem-estar psicológico das mães dos seus filhos e a relação entre ambos*. Lisboa, Coisas de Ler.

Avramidis, E. e Norwich, B. (2010). Teachers' attitudes towards integration / inclusion: a review of the literature. *European Journal of Special Needs Education*, 17(2), pp. 129-147. doi: 10.1080/08856250210129056

Barlow, J. H., Wright, C. C., Shaw, K. L., Luqmani, R., e Wyness, I. J. (2002). Maternal stressors, maternal wellbeing and children's wellbeing in the context of juvenile idiopathic arthritis. *Early Child Development and Care*, 172(1), pp. 89–98. doi: 10.1080/03004430210875.

Barros, L. (2003). *Psicologia pediátrica - perspectiva desenvolvimentista*. Lisboa, Climepsi Editores.

Barros, L. (1998). As consequências psicológicas da hospitalização infantil: Prevenção e controlo. *Análise Psicológica*, 1, pp. 11 – 28.

Bautista, R. (1997). *Necessidades Educativas Especiais*. Lisboa, Dinalivro.

Benavente, A. (1999). *Uma Educação Inclusiva a partir da escola que temos*. Lisboa, Conselho Nacional da Educação, Ministério da Educação.

Bogdan, R. e Biklen, S. (1994). *Investigação Qualitativa em Educação – Uma Introdução à Teoria e aos seus Métodos*. Porto, Colecção Ciências da Educação - Porto Editora.

Booth, T. e Ainscow, M. (2000). *Index for Inclusion: Developing Learning and Participation in Schools*. Bristol, Centre for Studies on Inclusive Education.

Carapeto, O. (2012). *Um Novo Olhar...À PHDA Na Sala De Aula Do 1º ciclo*. Dissertação de Mestrado em Educação Especial, Instituto Politécnico de Castelo Branco, Castelo Branco.

Casal, J. e Fragoso, F. (2012). *Representações sociais dos educadores de Infância e a Inclusão de Alunos com Necessidades Educativas Especiais*, pp. 538. [Em linha]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbee/v18n3/a11.pdf>.

Chizzotti, A. (2006). *Pesquisa em ciências humanas e sociais* (8ª ed.). São Paulo, Cortez.

Chow, P. e Winzer, M. M. (1992). Reliability and validity of a scale measuring attitudes toward mainstreaming. *Educational and Psychological Measurement*, 52, pp. 223-228.

Collière, M. (1989). *Promover a vida: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem*. Lisboa, Sindicato dos Enfermeiros Portugueses.

Cordeiro, E. (2006). A escola, que espaço no hospital?. In: L. Santos (Org.). *Acolhimento e estadia da criança e do jovem no hospital*. Lisboa, Instituto de Apoio à Criança, pp. 39-41.

Correia, L. M (1997). *Alunos com Necessidades Educativas Especiais nas Classes Regulares*. Porto, Porto Editora.

Correia, L. M (2003). *Inclusão em Necessidades Educativas Especiais*. Porto, Porto Editora.

Correia, L. M. (2005). *Integração versus inclusão*. Disponível em <http://www.educare.pt/educare/Detail.aspx?contentid=5ACA13401ED1CC5FE04>. [Consultado em 20/04/2019].

Correia, L. M. (2010). O sistema educativo português e as necessidades educativas especiais ou quando a inclusão quer dizer exclusão. In: L. M. (Org.). *Educação especial e Inclusão - Quem disser que uma sobrevive sem a outra não está no seu perfeito juízo*. Porto, Porto Editora, pp. 12-40.

Correia, L. M. e Martins, A. P. L. (2000). Uma escola para todos: Atitudes dos professores perante a inclusão. *Revista Inclusão*, 1, pp. 15-29.

Correia, L. M. e Serrano, J. (2000). Reflexões para a construção de uma escola inclusiva. *Inclusão*, 1, pp. 34-56.

Costa, A. (1999). Uma Educação Inclusiva a partir da escola que temos. In: Conselho Nacional de Educação. *Uma Educação Inclusiva a partir da escola que temos*. Lisboa, Edição do Conselho Nacional de Educação, Ministério de Educação, pp 25-36.

Coutinho, C. e Chaves, J. (2002). O Estudo de Caso na Investigação em Tecnologia Educativa em Portugal. *Revista Portuguesa de Educação*, 15(1), pp. 221-244.

Cova, T. (2016). A Acreditar- Associação de Pais e Amigos de Criança com Cancro. *Tribuna da Madeira*, 844, pp. 12-13.

Cruce, M. e Stinnett, T. (2006). Children With cancer. In: *Chronic Health – Related Disorders in Children: Collaborative Medical and Psychoeducational Interventions*. Washington, American Psychological Association, Edições Hardcover.

Daly, B. e Brown, R. (2007). Scholarly literautre review: management of neurocognitive late effects with stimulant medication. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(9), pp. 1111-1126.

Della Corte, J. A. (2012). Pedagogia hospitalar: para além da humanização na internação pediátrica. *Revista do Instituto de Ciências Humanas*, 7(8), p. 11.

Downing, J. E., Eichinger, J., e Williams, L. J. (1997). Inclusive education for students with severe disabilities: Comparative views of principals and educators at different levels of implementation. *Remedial and Special Education*, 18, pp. 133–142.

Declaração de Salamanca e Enquadramento da Ação (1994). *Conferência Mundial sobre Necessidades Educativas Especiais Acesso e Qualidade*. Salamanca, Ministério da Educação e Ciência de Espanha.

Desserich, B. e Desserich, K. (2009). *A mensagem de Elena*. Porto, Albatroz.

Erikson, E. (1976). *Infância e sociedade*. Rio de Janeiro, Zahar Editores.

Feldman, R. D., Olds, S. W, e Papalia, D. E. (2001). *O mundo da criança*. Edição: Mcgraw-Hill.

Festas, D. (2010). *Educação pela Arte em Criança com Doença Oncológica*. Porto, Escola Superior de Educação Paula Frassinetti.

Flick, U. (2005). *Métodos qualitativos na investigação científica*. Lisboa, Monitor.

Fontes, R. (2005). O desafio da educação no hospital. *Presença Pedagógica*, 64, 21-29.

Fortin, M. (1999). *Os Objectivos de Investigação e as suas Questões ou Hipóteses - O Processo de Investigação: Da Concepção à Realização*. Loures, Lusociência.

Freire, S. (2008). Um olhar sobre a inclusão. *Revista de Educação*, 16(1), pp 6, (online). Disponível em <http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/5299/1/Um%20olhar%20sobre%20a%20Inclus%C3%A3o.pdf>.

Freitas, F. (2012). *A influência da doença oncológica pediátrica no auto conceito académico*. Vila Nova de Gaia, Instituto Superior de Línguas e Administração.

Giangreco, M. F. (1997). *Quick-Guides to inclusion: Ideas for educating students with disabilities*. Baltimore, Paul Brooks Publishing Co.

Gomes, L. (2007). *A complexa Reinserção escolar da criança com cancro. Um estudo etnográfico desde três perspectivas: Hospital, Família e Escola*. Tese de Doutoramento, Universidade de Salamanca, Salamanca.

Gomes, M. H. J. (2001). *A Escola e a Diferenciação Pedagógica: Dois Estudos de Caso no 1º ciclo do Ensino Básico*. Lisboa, Instituto de Educação da Universidade Católica Portuguesa (Difusão restrita).

Gomes, R., Pires, A., Moura, M., Silva, L., Silva, S., e Gonçalves, M. (2003). Comportamento parental na situação de risco de cancro infantil. *Análise Psicológica*, XXII(3), pp. 519 – 531.

Gomez, G. R., Flores, J., e Jiménez, E. (1996). *Metodologia de la Investigacion Cualitativa*. Malaga, Aljibe.

Gonçalves, C. F. e Valle, E. R. (1999). O significado do abandono escolar para a criança com câncer. *ACTA Oncologia Brasileira*, 19(01), pp. 273-279.

Guba, E. e Lincoln, Y. (1994). Competing Paradigms in Qualitative Research. In: Denzin, N. K. e Lincoln, Y. S. (Eds.). *Handbook of qualitative research*. Thousand Oaks, CA, Sage, pp. 105-117

Hallahan, D. e Kauffman, J. (1997). *Exceptional learners: introduction to special education*. Boston, Allyn and Bacon.

Hesbeen, W. (2000). *Cuidar no hospital: enquadrar os cuidados de enfermagem numa perspectiva de cuidar*. Loures, Lusociência.

Honoré, B. (2004). *Cuidar: persistir em conjunto na existência*. Loures, Lusociência.

Isaacs, J. e McElroy, M. (1980). Psychosocial aspects of chronic illness in children. *The Journal of School Health*, 50, pp. 318-321.

Leitão, M. L. (2007). *A inclusão de alunos com Necessidades Educativas Especiais. Atitudes dos Educadores de Infância e dos Professores do 1º Ciclo do Ensino Básico, da Região Autónoma dos Açores*. Açores, Universidade dos Açores.

Lobo, A. (2009). Intervir para a inclusão escolar [Em linha]. Disponível em <https://www.educare.pt/noticias/noticia/ver/?id=13800&langid=1>. [Consultado em 30/07/2018].

Machado, N. (2012). *A Formação dos Educadores de Infância e a Inclusão de Crianças com Trissomia 21 no Jardim de Infância*. Dissertação para Mestrado em Educação Especial, Universidade Fernando Pessoa, Porto.

Madureira, I. e Leite, T. (2003). *Necessidades Educativas Especiais*. Lisboa, Universidade Aberta.

Madureira, I. (2005). Avaliação Pedagógica: Processos de Identificação de Necessidades Educativas Especiais. In: Sim-Sim, I. (Org.). *Necessidades Educativas Especiais: Dificuldades das Crianças ou da Escola?* Lisboa, Texto Editora.

Martins, A. P. L. (2011). A Inclusão de alunos com necessidades educativas especiais na escola regular: A filosofia e os elementos para o sucesso. In: Costa, F. A. T. (Ed.). *Educação, educação especial e inclusão: Fundamentos, contexto e práticas*. Curitiba, Brazil, Appris, pp. 39-53.

Mesquita, M. e Rodrigues, D. (1994). Estrutura e Conteúdos de formação de professores em Necessidades Educativas Especiais. *Revista Portuguesa de educação*, 7(3), pp.55-72.

Monteiro, M. e Santos, M. (2005). *Psicologia 1º parte*. Porto, Porto Editora.

Moreira, G. M. S. (2002). *A criança com câncer vivenciando a reinserção escolar: Estratégias de atuação do psicólogo*. Dissertação de Mestrado, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, SP, Brasil.

Morgado, J. (2009). Atas do X Congresso Internacional Galego Português de Psicopedagogia. Educação inclusiva nas escolas atuais: Departamento de Psicologia Educacional ISPA, p. 109. [Em linha]. Disponível em

[http://cie.ispa.pt/ficheiros/areas\\_utilizador/user23/morgado\\_j.\\_2009\\_educacao\\_inclusiva\\_na\\_s\\_escolas\\_actuais.pdf](http://cie.ispa.pt/ficheiros/areas_utilizador/user23/morgado_j._2009_educacao_inclusiva_na_s_escolas_actuais.pdf).

Nowiski, E. M., Morais, J., Zaias, E. e Paula, E. M. A. T. et al. (2009). A discussão da pedagogia hospitalar no curso de pedagogia. Atas do *III Encontro Brasileiro de Psicopedagogia*. IX Congresso Nacional de Educação – Educare. Pontifícia Universidade Católica do Paraná, pp. 2039-2050.

Kempe, H. S. e O'Brien, D. (1986). *Current Pediatrics diagnosis and treatment*.

Kun, L. e Brown, R. (2007). Introduction to the special issue: a tribute to the life of Raymond K. Mulhern. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(9), pp. 1025-1028.

Lissauer, D. T. e Clayden, D. G. (2002). *Manual ilustrado de pediatria*. Londres, Guanabara koogan.

Lopes, J. e Silva, H. S. (2009). *A aprendizagem cooperativa na sala de aula*. Lisboa, Lidel.

Opperman, C. (2001). *Enfermagem pediátrica contemporânea*. Loures, Lusociência.

Palmer, S., Redick, W., e Gajjar, A. (2007). Understanding the cognitive impact on children who are treated for medulloblastoma. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(9). pp. 1040-1049.

Papalia, D. E., Olds, S. W., e Feldman, R. D. (2001). *O Mundo da Criança*. Lisboa, McGrawHill.

Paterlini, A. C. e Boemer, M. (2008). A reinserção escolar na área de oncologia infantil – avanços e perspectivas. *Revista Eletrônica De Enfermagem*, 10(4). [Em linha]. Disponível em <https://doi.org/10.5216/ree.v10.4682>. [Consultado em 10/01/2019].

Pinto, F. (2012). *Vida intermitente. A doença oncológica em contexto escolar*. Tese de Mestrado em Ciências da Educação na Especialidade em Domínio Cognitivo e Motor, Escola Superior de Educação João de Deus, Lisboa.

Ponte, J. P. (2006). Estudos de Caso em Educação Matemática. *Bolema*, 25, pp.105 - 132.

Porter, G. (1998). Textos de Apoio – *Seminário Educação Inclusiva*. Lisboa: Ministério da Educação – Departamento de Educação Básica – Núcleo de Orientação Educativa e de Educação Especial.

Power de-Fur, L.A. e Orelve, F. P. (1997). *Inclusive education: Practical implementation of the least restrictive environment*. Maryland, Aspen Publication.

Quivy, R. e Champehoudt, L. (2008). *Manual de Investigação em Ciências Sociais*. Lisboa, Gradiva.

Remedi, P., Mello, D., Menossi, M., e Lima, R. (2009). Cuidados paliativos para adolescentes com câncer: uma revisão da literatura. *Revista Brasileira de Enfermagem*, Janeiro-Fevereiro, 62(1), pp.107-112.

Rocha, D. M. (2016) *Contributo das atividades artísticas no bem-estar e qualidade de vida de crianças em tratamento oncológico: um estudo no IPO do Porto e no GACC da Bahia*. Tese de Doutoramento, Universidade do Minho, Instituto de Educação. Disponível em <http://repositorium.sdum.uminho.pt/handle/1822/47615>. [Consultado em 12/2/2019].

Rodrigues, D. (2001). *Educação e Diferença valores e praticas para uma educação inclusiva*. Porto, Porto Editora.

Sanches, I. (2006). Da integração à inclusão escolar: cruzando perspectivas e conceitos. *Revista Lusófona de Educação*, 8, pp. 63-83.

Santos, B. R. (2007). *Comunidade Escolar e Inclusão. Quando todos Ensinam e Aprendem com Todos*. Lisboa, Coleção Horizontes Pedagógicos, Instituto Piaget.

Santos, V. (2012). *Estratégias de Socialização do Professor do 1º Ciclo para Alunos com Perturbações de Hiperatividade com Défice de Atenção*. Dissertação de Mestrado em Ciências da Educação, Escola Superior de Educação Almeida Garrett, Lisboa.

Schaffner, C. B. e Buswell, B. E. (1996). Ten critical elements for creating inclusive and effective school communities. In: Stainback, W. e Stainback, S. (Eds.). *Inclusion: a guide for educators*. Baltimore, Paul Brooks, pp. 49-65.

Scruugs, T. e Mastropieri, J. (1996). *Teacher perceptions of mainsteaming/inclusion*.

Silva, M. (2004). Reflectir para (Re)Construir Práticas. *Revista Lusófona de Educação*, 4, p. 57. [Em linha]. Disponível em: [http://recil.ulusofona.pt/bitstream/handle/10437/1408/Educacao04\\_da%20Silva.pdf?sequence=1](http://recil.ulusofona.pt/bitstream/handle/10437/1408/Educacao04_da%20Silva.pdf?sequence=1). [Consultado em 20/11/2018].

Silva, M. (2009). Da Exclusão à Inclusão: Conceções e Práticas. *Revista lusófona de Educação*, pp. 142-149. [Em linha]. Disponível em: <http://www.scielo.mec.pt/pdf/rle/n13/13a09.pdf>. [Consultado em 30/11/2018].

Silvério, C. e Rubio, J. (2012). Brinquedoteca hospitalar: o papel do pedagogo no desenvolvimento clínico e pedagógico de crianças hospitalizadas. *Saberes da Educação*, 1, pp. 1-16.

Sociedade Internacional de Oncologia Pediátrica [SIOP] (2000). *Orientações Psicossociais em Oncologia Pediátrica*. (Trad. Luciana P. C. Françoso e Elizabeth R. M. do Valle). Ribeirão Preto, Grupo de Apoio à Criança com Câncer.

Sousa, A. B. (2003). *Educação pela Arte e Artes na Educação – Bases Psicopedagógicas*. (1º e 3º volume). Lisboa, Horizontes Pedagógicos.

Stake, R. E. (1995). *The Art of Case Study Research*. Thousand Oaks, CA, Sage Publications.

Tuckman, W. (2012). *Manual de investigação em educação: metodologia para conceber e realizar o processo de investigação científica*. Lisboa, Fundação Calouste Gulbenkian.

UNESCO (1994). *Declaração de Salamanca e Enquadramento da Acção na Área das Necessidades Educativas Especiais*. (tradução da 1ª ed.) Lisboa, Instituto de Inovação Educacional.

Valle, E. R. M. (1997). *Câncer infantil: Compreender e agir*. Campinas, Editorial Psy.

Ventura, T. (2011). Triangulação Metodológica. Disponível em: <http://kieinvestiga.wikispaces.com/2.1+Triangula%C3%A7%C3%A3o+Metodo1%C3%B3gica>. [Consultado em 26/03/2018].

Villa, L. (1997). A doença oncológica, as pessoas e os profissionais de enfermagem. *Asta médica*.

Yin, R. (1994). *Case Study Research: Design and Methods* (2<sup>nd</sup> ed.). Thousand Oaks, CA, SAGE Publications.

## DOCUMENTOS

Associação de Pais e Amigos de Crianças com Cancro [ACREDITAR] (2003). *Um Livro para os Pais* (2<sup>a</sup> ed). Lisboa, Espaço Gráfico.

Associação de Pais e Amigos de Crianças com Cancro [ACREDITAR] (2003). *Um Guia para Professores – Orientações para a adaptação escolar da criança com cancro* (3<sup>a</sup> ed.). Lisboa, Espaço Gráfico.

Associação de Pais e Amigos de Crianças com Cancro [ACREDITAR] (2005). *Tenho-o, Não o quero, Não pedi nada, Não o posso tirar, A minha vida Mudou* (4<sup>a</sup> ed.). Lisboa, Espaço Gráfico.

Ministério da Educação – Departamento da Educação Básica (1997). *Currículo Nacional do Ensino Básico – Competências Essenciais*. Lisboa. Ministério da Educação.

## WEBGRAFIA

EDUCARE [Em linha]. Disponível em <http://www.educare.pt/noticias/noticia/ver/?id=13800&langid=1>. [Consultado em 15/01/2019].

## REFERÊNCIAS LEGISLATIVAS

Decreto Legislativo Regional 33/2009/M. Diário da República n.º 252/2009, Série I de 2009-12-31, pp 8830 – 8859.

## **ANEXOS**

## ANEXO I

### Guião da Entrevista aos Encarregados de Educação

Blocos	Objetivos	Questões
I- Legitimação da entrevista	Justificar a entrevista Motivar o entrevistado	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Informar sobre o objetivo da entrevista</li> <li>- Solicitar a colaboração, explicitando a importância da sua intervenção</li> <li>- Pedir autorização para gravar a entrevista</li> <li>- Garantir o anonimato da fonte no trabalho a publicar</li> <li>- Comprometer-se a divulgar os resultados do estudo</li> <li>- Solicitar assinatura da Declaração de Consentimento Informado</li> </ul>
II- Identificação do entrevistado	Solicitar informações para: Identificação do perfil pessoal e profissional	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Idade</li> <li>- Habilitações</li> <li>- Setor onde trabalha</li> </ul>
III – Caracterização do entrevistado	Recolher informações diversas que possam influenciar a linha de pensamento do entrevistado	<p>Qual a data de nascimento do seu filho? Tem mais filhos? Se sim quantos e que idades?</p> <p>Até ao surgimento da doença oncológica o seu filho era uma criança saudável?</p> <p>Que idade tinha o seu filho quando foi diagnosticada a doença oncológica? Como foi detetada? Que tipo de cancro é? Que tratamentos foram feitos? Quantos internamentos tiveram lugar até hoje? Ainda se encontra a fazer algum tratamento?</p>
IV – A inclusão	Compreender em que medida o Encarregado de Educação da criança com doença oncológica conhece a sua inclusão nas turmas do ensino regular, as vantagens, ou desvantagens	<p>Quando é que foi abrangido pelo Decreto-Lei 3/2008?</p> <p>Que tipo de apoio foi prestado por parte da escola?</p> <p>Quando estava em período de internamento ou impossibilitado de ir à escola que tipo de apoio pedagógico recebia?</p> <p>Quando o seu filho estava na escola, durante o processo de tratamento, como se sentia?</p> <p>O seu filho gosta de ir à escola?</p> <p>Em algum momento quis que ele fosse à escola e ele recusou? Se sim, em que circunstância?</p>

		<p>Na sua opinião a escola está preparada para receber crianças com doença oncológica? Porquê?</p> <p>No hospital o seu filho teve acompanhamento pedagógico?</p> <p>Sabe se houve articulação entre a escola e os serviços de apoio pedagógico do Hospital?</p> <p>Na sua opinião o seu filho está bem integrado na escola / turma que frequenta?</p> <p>Como é feita a articulação família / escola?</p>
IV – A inclusão	Compreender em que medida os Encarregados de Educação da criança com doença oncológica vê vantagens na inclusão nas turmas do ensino regular.	Quais são as vantagens, para o seu filho/educando na inclusão no ensino regular?
IV – A inclusão	Compreender em que medida o Encarregado de Educação da criança com doença oncológica vê desvantagens na inclusão de no ensino regular.	Vê desvantagens para o seu filho/educando com a inclusão no ensino regular? Quais? Acha que havia uma solução melhor?
IV – A inclusão	Compreender a opinião do Encarregado de Educação da criança com doença oncológica relativamente às estratégias para a inclusão passíveis de ser utilizadas em aula	<p>Considera ser importante a presença de um professor de educação especial na turma para apoiar as crianças com necessidades educativas especiais?</p> <p>O que pensa do trabalho conjunto do professor de educação especial e o professor titular de turma?</p> <p>O que pensa da falta de formação de alguns professores para trabalharem com crianças com doença oncológica?</p> <p>É da opinião de que os docentes das várias disciplinas devam possuir qualificações técnicas apropriadas para ensinarem as crianças com doença oncológica?</p> <p>É a favor do trabalho de pares entre uma criança com doença oncológica e outra criança sem necessidade educativa especial?</p> <p>É a favor do trabalho de grupo envolvendo crianças com doença oncológica e crianças sem necessidades educativas especiais?</p> <p>Pensa ser útil a existência de diversas atividades onde participem crianças com necessidades educativas especiais e crianças sem necessidades educativas especiais?</p>

		<p>É da opinião que o professor da turma pode tomar mais tempo com a criança com doença oncológica e menos tempo para as outras crianças sem necessidades educativas especiais?</p> <p>A utilização de linguagem elementar por parte do professor da turma é prejudicial ao seu(sua) filho(a)?</p>
V- Medidas que conduzam à melhoria da inclusão no ensino regular	Identificar as condições que o Encarregado de Educação da criança com doença oncológica considera indispensáveis na escola para uma boa inclusão da mesma.	De que forma a inclusão de crianças com doença oncológica no ensino regular pode resultar melhor?
VI- O conceito de sociedade inclusiva no entender do encarregado de educação da criança com doença oncológica	Identificar a conceção, perceção e visão dos pais sobre uma sociedade inclusiva.	<p>Pensa que outras entidades locais, como a autarquia e as juntas de freguesia, nas atividades organizadas durante as interrupções letivas, devem prever a participação de crianças com doença oncológica com o consequente acompanhamento por parte de técnicos com formação na área da educação especial?</p> <p>Considera que as crianças com doença oncológica devem poder frequentar todos os espaços que se lhes proporcionam tal como acontece com as crianças sem qualquer tipo de doença?</p> <p>É da opinião que todos os espaços adequados às crianças devem proporcionar condições que permitam a frequência de crianças com e sem doença oncológica?</p> <p>Qual é a sua conceção de uma sociedade inclusiva?</p> <p>A sociedade atual é inclusiva?</p> <p>E como vê a inclusão nas sociedades do futuro?</p>
VII- Nível de informação sobre a inclusão	Averiguar em que medida o encarregado de educação se encontra informado no que diz respeito à inclusão da criança com doença oncológica no ensino regular	<p>Em que medida se considera informado relativamente à inclusão das crianças com doença oncológica?</p> <p>Há síndromes que conhece melhor ou pior?</p> <p>O seu filho/educando está informado sobre a situação de crianças e/ou colegas com a mesma problemática?</p> <p>Considera que a escola deve suprir a necessidade de informação específica por parte dos encarregados de educação relativamente à inclusão de crianças com doença oncológica?</p>

## ANEXO II

### Guião da Entrevista aos Professores

Blocos	Objetivos	Questões
I- Legitimação da entrevista	Justificar a entrevista Motivar o entrevistado	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Informar sobre o objetivo da entrevista</li> <li>- Solicitar a colaboração, explicitando a importância da sua intervenção</li> <li>- Indicar o tema da entrevista</li> <li>- Garantir a confidencialidade</li> <li>- Solicitar autorização de gravação da entrevista e assinatura da declaração de consentimento informado.</li> </ul>
II- Percorso profissional	Solicitar informações para identificação do perfil profissional	<ol style="list-style-type: none"> <li>1- É professor do ensino regular ou de educação especial?</li> <li>2- Quanto tempo de serviço tem?</li> <li>3- Quais as suas habilitações académicas?</li> <li>4- Possui formação no âmbito das Necessidades Educativas Especiais (NEE)?</li> </ol>
III – Prática Educativa	Recolher informações diversas que possam influenciar a linha de pensamento do entrevistado	<p>Na sua prática pedagógica, trabalha ou já trabalhou com alunos com doença oncológica?</p> <p>Sente-se habilitado pedagogicamente para trabalhar com o aluno com doença oncológica?</p> <p>Pratica permanentemente diferenciação pedagógica no trabalho com o aluno?</p>
IV- Relação pedagógica entre aluno com doença oncológica, professores de educação especial, professores envolvidos e família	Recolher informações diversas que evidenciem a percepção do entrevistado sobre a contribuição da relação pedagógica para a inclusão e sucesso do aluno	<p>Acredita que uma boa relação pedagógica entre professores do ensino regular e de Educação Especial poderá contribuir para o sucesso escolar e a inclusão do aluno com doença oncológica?</p> <p>Que dificuldades, na sua opinião, podem impedir que o trabalho colaborativo entre os professores do ensino regular e de educação especial seja mais produtivo e positivo?</p> <p>Na sua opinião, há informação suficiente junto da comunidade docente sobre esta temática? Justifique.</p> <p>Na sua opinião a escola foi inclusiva no caso que acompanhou? Justifique.</p> <p>Como é feita a articulação escola / família?</p>

<p>V- Recetividade dos professores na elaboração das adequações curriculares de modo a facilitar a aprendizagem do aluno com doença oncológica.</p>	<p>Compreender quais as estratégias utilizadas por professores (ensino regular e educação especial) para facilitar a inclusão de alunos com doença oncológica.</p>	<p>Na presença de dificuldades no processo ensino-aprendizagem do aluno com doença oncológica, costuma fazer as adequações necessárias? Quando existem dificuldades no processo ensino-aprendizagem do aluno com doença oncológica estes grupos de professores procuram soluções em conjunto? Acha importante essa atitude e essa prática? Costuma organizar estratégias e materiais de maneira a contribuir para um melhor funcionamento do processo ensino-aprendizagem do aluno com doença oncológica? Exemplifique, por favor, com a descrição de uma situação em que tenha tido benefícios da colaboração entre professores.</p>
<p>VI- Recetividade à presença do docente de Educação Especial e do aluno com doença oncológica na sala de aula.</p>	<p>Recolher informações diversas que evidenciem a atitude do entrevistado sobre a colaboração entre docentes visando a inclusão.</p>	<p>Está aberto a desenvolver um trabalho colaborativo com os seus colegas dentro e fora da sala de aula? Aceita facilmente a presença do docente de Educação Especial / professor de apoio na sua sala de aula? Porquê? Aceita de bom grado o aluno com doença oncológica na sua sala de aula sabendo, de antemão, que essa presença o obriga à utilização de novas estratégias? Exemplifique, por favor, com a descrição de uma situação em que tenha experienciado os benefícios da inclusão. Exemplifique, por favor, com a descrição de uma situação em que tenha tido dificuldades e/ou desvantagens com a inclusão.</p>
<p>VII- Trabalho colaborativo entre professor titular/ professor de Educação Especial/ professor de apoio para conduzir mais facilmente ao sucesso escolar e à inclusão do aluno com doença oncológica nas nossas escolas.</p>	<p>Recolher informações diversas que evidenciem a atitude do entrevistado sobre a colaboração entre docentes do ensino regular e de Educação Especial visando a inclusão.</p>	<p>Quando é que o aluno foi referenciado e abrangido pelo Decreto-lei 3/2008? Que tipo de apoio tem a criança em questão? O aluno teve ou tem grande absentismo escolar? Durante o período de ausência como era realizado o apoio educativo? O que significa para si o trabalho colaborativo entre os docentes?</p>

		<p>Durante o período de ausência do aluno em alguma ocasião recorreram às Tecnologias da Informação e Comunicação (TIC) como medida educativa de compensação?</p> <p>Pensa que o trabalho colaborativo entre docentes de Educação Especial e docentes do ensino regular é importante? Justifique.</p> <p>Na sua escola é frequente a troca de ideias/problemas/estratégias entre professores do ensino regular e professores da Educação Especial?</p> <p>Exemplifique, por favor, com a descrição de uma situação em que tenha tido benefícios da colaboração.</p> <p>Exemplifique, por favor, com a descrição de uma situação em que tenha tido dificuldades e/ou desvantagens na colaboração</p>
--	--	---

## **ANEXO III**

### **Validação das Entrevistas**

#### **Validação de entrevista por peritos**

No seguimento da realização do estudo de mestrado em Ciências da Educação – Educação Especial, na área de especialização: Domínio Cognitivo e Motor subordinado ao tema “Inclusão da criança com doença oncológica: percepção de pais e professores” venho por este meio, apresentar para validação um instrumento de recolha de informação: Entrevista estruturada a professores do regular e de educação especial a lecionar com alunos com doença oncológica.

Igualmente para validação um instrumento de recolha de informação: Entrevista aos Encarregados de Educação dos alunos com doença oncológica.

Trata-se de um estudo sobre a inclusão das crianças com doença oncológica, em idade escolar, a realizar na Região Autónoma da Madeira. Esta pesquisa de investigação está a ser realizada na Universidade Fernando Pessoa, Porto, sob a orientação da Prof. Doutora Fátima Paiva Coelho, e na qual se pretende:

1 – Contribuir para um maior conhecimento das práticas dos professores face à inclusão de crianças com doença oncológica.

2 - Verificar qual o tipo de comunicação existente entre família e a escola da criança com doença oncológica.

3 – Verificar a relação pedagógica existente entre os professores do ensino regular e os de educação especial ao trabalhar com uma criança com doença oncológica.

Importa perceber a dimensão de uma doença crónica como o cancro pediátrico e as suas consequências pessoais e sociais. Estas crianças que passam tantas vezes quase incógnitas nas nossas escolas e que frequentemente são olhadas pelo estigma da doença oncológica e todas as significações que isso acarreta. Importa, portanto, perceber se as escolas estão munidas de boas práticas para um quotidiano facilitado nesta caminhada contra o cancro e se professores e famílias cooperam para uma inclusão mais facilitada.

Para realização da vertente qualitativa do estudo venho por este meio solicitar a colaboração na validação de duas entrevistas semiestruturadas a aplicar neste trabalho de investigação.

A entrevista semiestruturada direcionada aos professores é constituída por 22 questões, todas elas referentes ao aluno com a problemática em estudo, dando ênfase, respetivamente, às práticas pedagógicas e relações entre os intervenientes no processo educativo para a inclusão.

A entrevista semiestruturada direcionada aos encarregados de educação é constituída por 15 questões, todas elas referentes às vantagens e desvantagens da inclusão do seu educando com

doença oncológica e as percepções dos mesmos relativamente às estratégias utilizadas pelos intervenientes no processo educativo.

## Entrevista aos professores

### Perguntas

Questão 1 – É professor do ensino regular ou de educação especial? (objetivo da questão: fazer a caracterização do perfil profissional)

Avaliação da Questão 1

Itens / Opções de resposta	Insuficiente	Adequado
Apresentação		
Compreensão		
Objetividade		
Neutralidade		
Aplicabilidade		
<i>Críticas e sugestões</i>		

Questão 2 – Qual a sua função na escola? (objetivo da questão: fazer a caracterização do perfil profissional)

Avaliação da Questão 2

Itens / Opções de resposta	Insuficiente	Adequado
Apresentação		
Compreensão		
Objetividade		
Neutralidade		
Aplicabilidade		
<i>Críticas e sugestões</i>		

Questão 3 – Quanto tempo de serviço tem? (objetivo da questão: saber os anos que leciona)

Avaliação da Questão 3

<b>Itens / Opções de resposta</b>	<b>Insuficiente</b>	<b>Adequado</b>
Apresentação		
Compreensão		
Objetividade		
Neutralidade		
Aplicabilidade		
<i>Críticas e sugestões</i>		

Questão 4 – Em que ciclo de ensino leciona? (objetivo da questão: fazer a caracterização do perfil profissional)

Avaliação da Questão 4

<b>Itens / Opções de resposta</b>	<b>Insuficiente</b>	<b>Adequado</b>
Apresentação		
Compreensão		
Objetividade		
Neutralidade		
Aplicabilidade		
<i>Críticas e sugestões</i>		

Questão 5 – Quais as suas habilitações académicas? Possui formação no âmbito das Necessidades Educativas Especiais (NEE)? (objetivo da questão: conhecer o grau de habilitação do professor)

Avaliação da Questão 5

<b>Itens / Opções de resposta</b>	<b>Insuficiente</b>	<b>Adequado</b>
Apresentação		
Compreensão		
Objetividade		
Neutralidade		
Aplicabilidade		
<i>Críticas e sugestões</i>		

Questão 6 – Sente-se habilitado pedagogicamente para trabalhar com o aluno com doença oncológica?  
(objetivo da questão: conhecer a experiência profissional do professor)

Avaliação da Questão 6

<b>Itens / Opções de resposta</b>	<b>Insuficiente</b>	<b>Adequado</b>
Apresentação		
Compreensão		
Objetividade		
Neutralidade		
Aplicabilidade		
<i>Críticas e sugestões</i>		

Questão 7 – Na sua opinião, há informação suficiente junto da comunidade docente sobre esta temática?  
Justifique. (objetivo da questão: evidenciar a percepção do entrevistado sobre a contribuição da relação pedagógica para a inclusão e o sucesso do aluno)

Avaliação da Questão 7

<b>Itens / Opções de resposta</b>	<b>Insuficiente</b>	<b>Adequado</b>
Apresentação		
Compreensão		
Objetividade		
Neutralidade		
Aplicabilidade		
<i>Críticas e sugestões</i>		

Questão 8 – Qual a diferença entre as estratégias que utiliza com um aluno sem problemas e outro com doença oncológica? (objetivo da questão: conhecer a prática educativa do professor)

Avaliação da Questão 8

<b>Itens / Opções de resposta</b>	<b>Insuficiente</b>	<b>Adequado</b>
Apresentação		
Compreensão		
Objetividade		
Neutralidade		
Aplicabilidade		
<i>Críticas e sugestões</i>		

Questão 9 – Na sua opinião o que é diferente na escola para os alunos com doença oncológica? (objetivo da questão: conhecer a prática educativa do professor)

Avaliação da Questão 9

<b>Itens / Opções de resposta</b>	<b>Insuficiente</b>	<b>Adequado</b>
Apresentação		
Compreensão		
Objetividade		
Neutralidade		
Aplicabilidade		
<i>Críticas e sugestões</i>		

Questão 10 – Acredita que uma boa relação pedagógica entre professores do ensino regular e de educação especial poderá contribuir para o sucesso escolar e a inclusão do aluno com doença oncológica? (objetivo da questão: evidenciar a perceção do entrevistado sobre a contribuição da relação pedagógica para a inclusão e o sucesso do aluno)

Avaliação da Questão 10

<b>Itens / Opções de resposta</b>	<b>Insuficiente</b>	<b>Adequado</b>
Apresentação		
Compreensão		
Objetividade		
Neutralidade		
Aplicabilidade		
<i>Críticas e sugestões</i>		

Questão 11 – Que dificuldades, na sua opinião, podem impedir que o trabalho colaborativo entre os professores do ensino regular e de educação especial seja mais produtivo e positivo? (evidenciar a perceção do entrevistado sobre a contribuição da relação pedagógica para a inclusão e o sucesso do aluno)

Avaliação da Questão 12

<b>Itens / Opções de resposta</b>	<b>Insuficiente</b>	<b>Adequado</b>
Apresentação		
Compreensão		
Objetividade		
Neutralidade		
Aplicabilidade		
<i>Críticas e sugestões</i>		

Questão 12 – Na sua opinião a escola respondeu às necessidades dos alunos no (s) caso(s) que acompanhou? Justifique.

(objetivo da questão: verificar se há inclusão com o aluno com esta tipologia)

Avaliação da Questão 12

<b>Itens / Opções de resposta</b>	<b>Insuficiente</b>	<b>Adequado</b>
Apresentação		
Compreensão		
Objetividade		
Neutralidade		
Aplicabilidade		
<i>Críticas e sugestões</i>		

Questão 13 – Como é feita a articulação escola / família? (objetivo da questão: saber o tipo de relacionamento existente entre escola e família visando a inclusão da criança com doença oncológica)

Avaliação da Questão 13

<b>Itens / Opções de resposta</b>	<b>Insuficiente</b>	<b>Adequado</b>
Apresentação		
Compreensão		
Objetividade		
Neutralidade		
Aplicabilidade		
<i>Críticas e sugestões</i>		

Questão 14 – Na presença de dificuldades no processo ensino-aprendizagem do aluno com doença oncológica, como costuma atuar? (objetivo da questão: compreender quais as estratégias utilizadas por professores para facilitar a inclusão do aluno com doença oncológica)

Avaliação da questão 14

<b>Itens / Opções de resposta</b>	<b>Insuficiente</b>	<b>Adequado</b>
Apresentação		
Compreensão		
Objetividade		
Neutralidade		
Aplicabilidade		
<i>Críticas e sugestões</i>		

Questão 15 – Quando existem dificuldades no processo ensino-aprendizagem do aluno com doença oncológica o grupo de professores que trabalha com a criança procuram soluções em conjunto? Acha importante essa atitude e essa prática? (objetivo da questão: compreender quais as estratégias utilizadas por professores para facilitar a inclusão do aluno com doença oncológica)

Avaliação da questão 15

<b>Itens / Opções de resposta</b>	<b>Insuficiente</b>	<b>Adequado</b>
Apresentação		
Compreensão		
Objetividade		
Neutralidade		
Aplicabilidade		
<i>Críticas e sugestões</i>		

Questão 16 – Costuma organizar estratégias e materiais de maneira a contribuir para um melhor funcionamento do processo ensino-aprendizagem do aluno com doença oncológica?

Exemplifique, por favor, com a descrição de uma situação em que tenha tido benefícios da colaboração entre professores. (objetivo da questão: compreender quais as estratégias utilizadas por professores para facilitar a inclusão do aluno com doença oncológica)

Avaliação da questão 16

<b>Itens / Opções de resposta</b>	<b>Insuficiente</b>	<b>Adequado</b>
Apresentação		
Compreensão		
Objetividade		
Neutralidade		
Aplicabilidade		
<i>Críticas e sugestões</i>		

Questão 17 – Está aberto a desenvolver um trabalho colaborativo com os seus colegas dentro e fora da sala de aula? (objetivo da questão: saber se os professores praticam um trabalho cooperativo visando a inclusão)

Avaliação da questão 17

<b>Itens / Opções de resposta</b>	<b>Insuficiente</b>	<b>Adequado</b>
Apresentação		
Compreensão		
Objetividade		
Neutralidade		
Aplicabilidade		
<i>Críticas e sugestões</i>		

Questão 18 – Aceita facilmente a presença do docente de educação especial / professor de apoio na sua sala de aula? Porquê? (objetivo da questão: perceber se existe colaboração entre docentes visando a inclusão)

Avaliação da questão 18

<b>Itens / Opções de resposta</b>	<b>Insuficiente</b>	<b>Adequado</b>
Apresentação		
Compreensão		
Objetividade		
Neutralidade		
Aplicabilidade		
<i>Críticas e sugestões</i>		

Questão 19 – Aceita de bom grado o aluno com doença oncológica na sua sala de aula sabendo, de antemão, que essa presença o obriga à utilização de novas estratégias?

Exemplifique, por favor, com a descrição de uma situação em que tenha experienciado os benefícios da inclusão.

Exemplifique, por favor, com a descrição de uma situação em que tenha tido dificuldades e/ou desvantagens com a inclusão. (objetivo da questão: conhecer as estratégias de inclusão praticadas pelo professor)

Avaliação da questão 19

<b>Itens / Opções de resposta</b>	<b>Insuficiente</b>	<b>Adequado</b>
Apresentação		
Compreensão		
Objetividade		
Neutralidade		
Aplicabilidade		
<i>Críticas e sugestões</i>		

Questão 20 – Quando é que o aluno foi referenciado e abrangido pelo Decreto-lei 33/2009? Que tipo de apoio tem a criança em questão? (objetivo da questão: evidenciar a colaboração entre professor do regular e professor de educação especial)

Avaliação da questão 20

<b>Itens / Opções de resposta</b>	<b>Insuficiente</b>	<b>Adequado</b>
Apresentação		
Compreensão		
Objetividade		
Neutralidade		
Aplicabilidade		
<i>Críticas e sugestões</i>		

Questão 21 – O aluno teve ou tem grande absentismo escolar? Durante o período de ausência como era realizado o apoio educativo? (objetivo da questão: saber se o aluno beneficia de apoios)

Avaliação da questão 21

<b>Itens / Opções de resposta</b>	<b>Insuficiente</b>	<b>Adequado</b>
Apresentação		
Compreensão		
Objetividade		
Neutralidade		
Aplicabilidade		
<i>Críticas e sugestões</i>		

Questão 22 – Durante o período de ausência do aluno em alguma ocasião recorreram às Tecnologias da Informação e Comunicação (TIC) como medida educativa de compensação? (objetivo da questão: saber se existe cooperação entre o docente do regular e o de educação especial visando a inclusão)

Avaliação da questão 22

<b>Itens / Opções de resposta</b>	<b>Insuficiente</b>	<b>Adequado</b>
Apresentação		
Compreensão		
Objetividade		
Neutralidade		
Aplicabilidade		
<i>Críticas e sugestões</i>		

### Apreciação global da entrevista

Itens / Opções de resposta	Insuficiente/ Excessivo	Adequado
Apresentação		
Eficácia (responde aos objetivos)		
Eficiência (extensão)		
Completude		
Aplicabilidade		
<i>Críticas e sugestões</i>		

### Entrevista aos encarregados de educação

Questão 1 – Quais as suas habilitações académicas? (objetivo da questão: saber as habilitações do encarregado de educação)

Avaliação da questão 1

Itens/ Opções de resposta	Insuficiente	Adequado
Apresentação		
Compreensão		
Objetividade		
Neutralidade		
Aplicabilidade		
<i>Críticas e sugestões</i>		

Questão 2 – Qual a sua profissão? (objetivo da questão: saber a profissão do encarregado de educação)

Avaliação da questão 2

Itens / Opções de resposta	Insuficiente	Adequado
Apresentação		
Compreensão		
Objetividade		
Neutralidade		
Aplicabilidade		
<i>Críticas e sugestões</i>		

Questão 3 – Qual a idade do seu filho? (objetivo da questão: saber a idade da criança com doença oncológica)

Avaliação da questão 3

<b>Itens / Opções de resposta</b>	<b>Insuficiente</b>	<b>Adequado</b>
Apresentação		
Compreensão		
Objetividade		
Neutralidade		
Aplicabilidade		
<i>Críticas e sugestões</i>		

Questão 4 – Que idade tinha o seu filho quando foi diagnosticada a doença oncológica? Como foi detetada e que tipo de cancro é? (objetivo da questão: obter informações sobre o surgimento da doença)

Avaliação da questão 4

<b>Itens / Opções de resposta</b>	<b>Insuficiente</b>	<b>Adequado</b>
Apresentação		
Compreensão		
Objetividade		
Neutralidade		
Aplicabilidade		
<i>Críticas e sugestões</i>		

Questão 5 – Que tratamentos foram feitos? Quantos internamentos tiveram lugar até hoje? Ainda se encontra a fazer algum tratamento? (objetivo da questão: caracterizar o educando com doença oncológica)

Avaliação da questão 5

<b>Itens / Opções de resposta</b>	<b>Insuficiente</b>	<b>Adequado</b>
Apresentação		
Compreensão		
Objetividade		
Neutralidade		
Aplicabilidade		
<i>Críticas e sugestões</i>		

Questão 6 – Quando é que o seu educando foi abrangido pelo Decreto-Lei 33/2009? Que tipo de apoio foi prestado por parte da escola? (objetivo da questão: compreender em que medida o encarregado de educação conhece a inclusão nas turmas do ensino regular)

Avaliação da questão 6

Itens / Opções de resposta	Insuficiente	Adequado
Apresentação		
Compreensão		
Objetividade		
Neutralidade		
Aplicabilidade		
<i>Críticas e sugestões</i>		

Questão 7 – Quando estava em período de internamento ou impossibilitado de ir à escola que tipo de apoio pedagógico recebia? (objetivo da questão: saber se o encarregado de educação conhece a inclusão nas turmas do ensino regular)

Avaliação da questão 7

Itens / Opções de resposta	Insuficiente	Adequado
Apresentação		
Compreensão		
Objetividade		
Neutralidade		
Aplicabilidade		
<i>Críticas e sugestões</i>		

Questão 8 – O seu filho gosta de ir à escola? Em algum momento quis que ele fosse à escola e ele recusou? Se sim, em que circunstância? (objetivo da questão: verificar as vantagens ou desvantagens da inclusão)

Avaliação da questão 8

Itens / Opções de resposta	Insuficiente	Adequado
Apresentação		
Compreensão		
Objetividade		
Neutralidade		
Aplicabilidade		
<i>Críticas e sugestões</i>		

Questão 9 – Na sua opinião a escola está preparada para receber crianças com doença oncológica? Porquê? (objetivo da questão: percepção do encarregado de educação relativamente às estratégias utilizadas para a inclusão do seu educando)

Avaliação da questão 9

<b>Itens / Opções de resposta</b>	<b>Insuficiente</b>	<b>Adequado</b>
Apresentação		
Compreensão		
Objetividade		
Neutralidade		
Aplicabilidade		
<i>Críticas e sugestões</i>		

Questão 10 – Na sua opinião o seu filho está bem integrado na escola / turma que frequenta? (objetivo da questão: saber se o encarregado de educação conhece as vantagens ou desvantagens da inclusão face ao seu educando)

Avaliação da questão 10

<b>Itens / Opções de resposta</b>	<b>Insuficiente</b>	<b>Adequado</b>
Apresentação		
Compreensão		
Objetividade		
Neutralidade		
Aplicabilidade		
<i>Críticas e sugestões</i>		

Questão 11 – Como é feita a articulação família / escola? (objetivo da questão: saber como é a relação entre a escola e a família)

Avaliação da questão 11

<b>Itens / Opções de resposta</b>	<b>Insuficiente</b>	<b>Adequado</b>
Apresentação		
Compreensão		
Objetividade		
Neutralidade		
Aplicabilidade		
<i>Críticas e sugestões</i>		

Questão 12 – Quais as vantagens para o seu educando com a inclusão no ensino regular? (objetivo da questão: averiguar em que medida o encarregado de educação vê vantagens na inclusão do seu educando)

Avaliação da questão 12

<b>Itens / Opções de resposta</b>	<b>Insuficiente</b>	<b>Adequado</b>
Apresentação		
Compreensão		
Objetividade		
Neutralidade		
Aplicabilidade		
<i>Críticas e sugestões</i>		

Questão 13 – Vê desvantagens para o seu educando com a inclusão no ensino regular? Quais? Acha que havia uma solução melhor? (objetivo da questão: averiguar em que medida o encarregado de educação vê desvantagens na inclusão do seu educando)

Avaliação da questão 13

<b>Itens / Opções de resposta</b>	<b>Insuficiente</b>	<b>Adequado</b>
Apresentação		
Compreensão		
Objetividade		
Neutralidade		
Aplicabilidade		
<i>Críticas e sugestões</i>		

Questão 14 – Considera ser importante a presença de um professor de educação especial na turma para apoiar as crianças com doença oncológica? (objetivo da questão: saber a opinião do encarregado de educação relativamente às estratégias para a inclusão na sala de aula)

Avaliação da questão 14

<b>Itens / Opções de resposta</b>	<b>Insuficiente</b>	<b>Adequado</b>
Apresentação		
Compreensão		
Objetividade		
Neutralidade		
Aplicabilidade		
<i>Críticas e sugestões</i>		

Questão 15 – O seu educando participa nas diversas atividades que a escola proporciona? Quais? (objetivo da questão: verificar a perceção do encarregado de educação sobre a inclusão)

Avaliação da questão 15

Itens / Opções de resposta	Insuficiente	Adequado
Apresentação		
Compreensão		
Objetividade		
Neutralidade		
Aplicabilidade		
<i>Críticas e sugestões</i>		

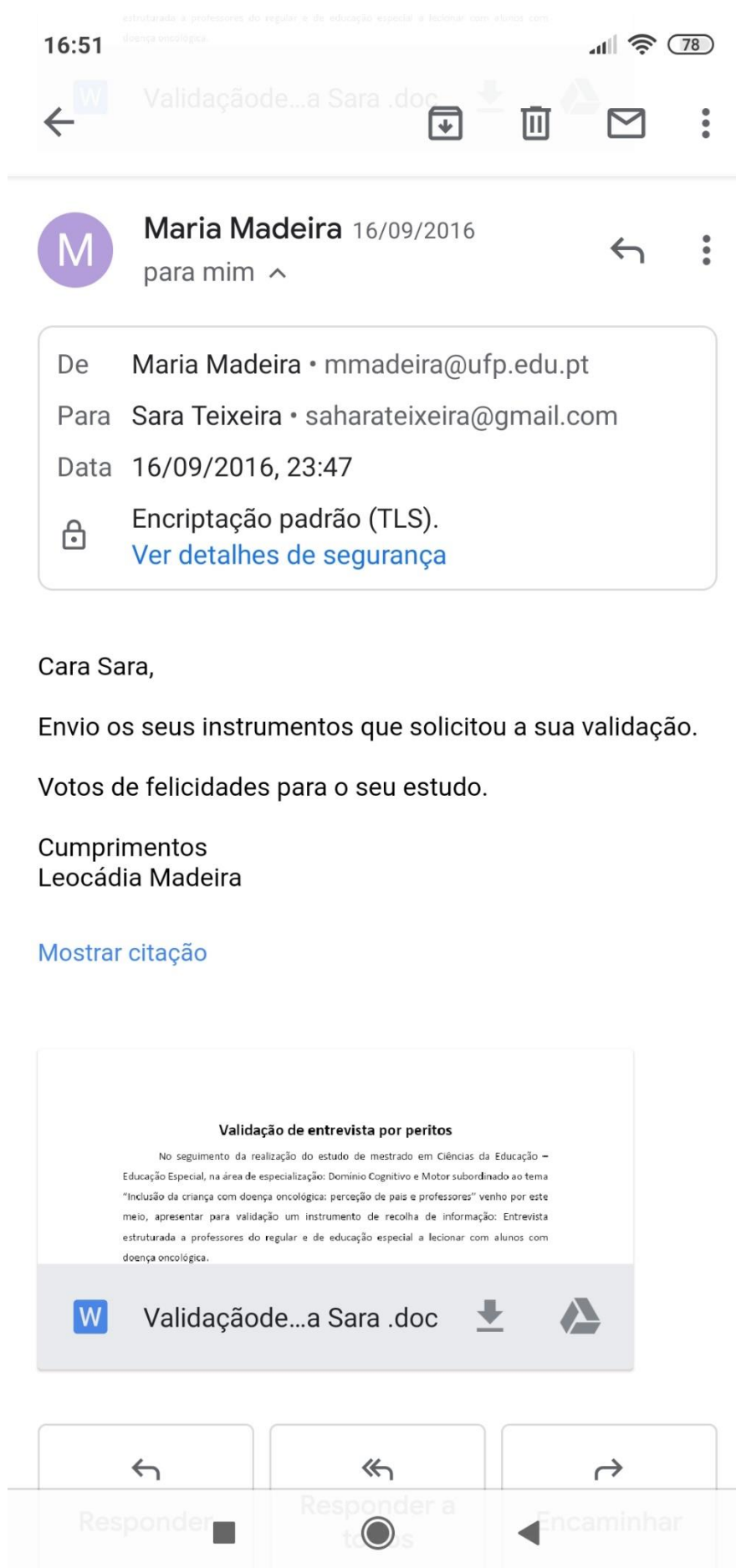
Apreciação global da entrevista		
Itens / Opções de resposta	Insuficiente/ Excessivo	Adequado
Apresentação		
Eficácia (responde aos objetivos)		
Eficiência (extensão)		
Completude		
Aplicabilidade		
<i>Críticas e sugestões</i>		

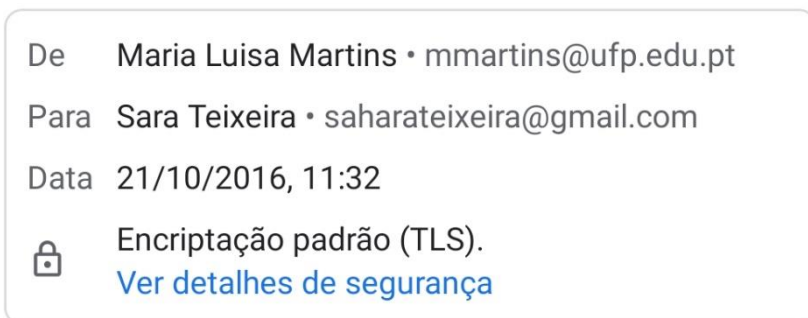
Agradeço deste já toda a atenção despendida, e pela colaboração que me facultaram no que se refere à validação das entrevistas. Acrescento ainda que, toda a informação será pertinente a fim de melhorar o processo de investigação nesta área científica e educacional.

Os melhores cumprimentos

Funchal, julho de 2016

A Discente: Sara Teixeira Teixeira



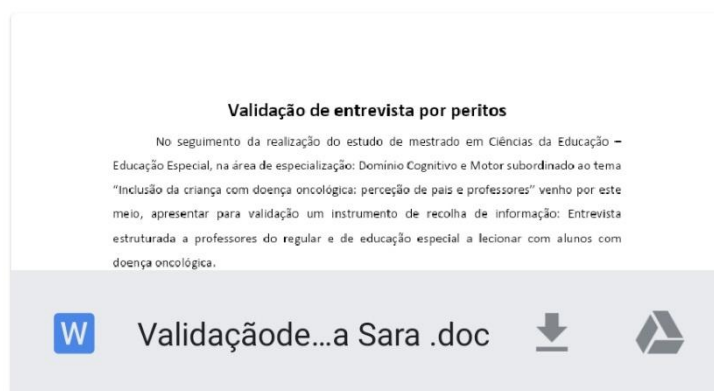


Sara as são entrevistas estão validadas . Parecem-me bem segue anexo.  
Bom trabalho,  
Luísa Saavedra

[Mostrar citação](#)

--

Luisa Saavedra  
Coordenação da Formação  
[mmartins@ufp.edu.pt](mailto:mmartins@ufp.edu.pt)  
TM:965078561





**Sara Teixeira** 25/10/2016

Não assinalou nada na entrevista aos encarregados de educação, quer dizer que está



**Fatima Coelho** 25/10/2016

...nim ^



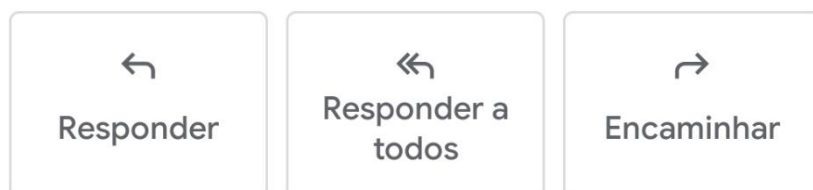
De Fatima Coelho • fcoelho@ufp.edu.pt  
Para Sara Teixeira • saharateixeira@gmail.com  
Data 25/10/2016, 17:57  
Encriptação padrão (TLS).  
[Ver detalhes de segurança](#)

Sara

Claro que vi e não mudei pois não achei necessidade

Agora faz as alterações mas já não envia da minha parte esta validado com essas alterações. Agora é tudo com a sua orientadora

[Mostrar citação](#)



## ANEXO IV

# Autorização para a Realização das Entrevistas – Comissão Nacional de Protecção de Dados

Processo n.º 4825/2017 | 1 *h*



AUTORIZAÇÃO N.º 4327/2017

### I. Pedido

Sara Teixeira Teixeira, no âmbito de Mestrado Integrado em Ciências da Educação – Educação Especial na Universidade Fernando Pessoa notificou à Comissão Nacional de Protecção de Dados (CNPD) um tratamento de dados pessoais com a finalidade de realização de um estudo subordinado ao tema “Inclusão da criança com doença oncológica: perceção de pais e professores”.

O objetivo principal do estudo consiste em perceber e descrever o contributo da escola e dos seus intervenientes no desenvolvimento global da criança com doença oncológica, através de entrevistas a professores e encarregados de educação.

Serão feitas entrevistas estruturadas a dois encarregados de educação; dois professores de turma e dois professores da educação especial, num total de seis participantes. As entrevistas serão gravadas em formato áudio. Todas as gravações serão objeto de transcrição, sendo os intervenientes registados apenas com letras e números, sem qualquer ligação à sua identificação.

O recrutamento será feito através do Centro de Recursos Educativos Especializados (CREE), do Funchal e Câmara de Lobos, só para efeito de conhecimento do local onde as crianças estão a frequentar a escola. Após este levantamento será contactada a respetiva direção de escolas através de ofício.

Será solicitado consentimento informado a todos os participantes, sendo pedido especificamente para a gravação das entrevistas. Serão asseguradas a natureza facultativa da participação e garantia de confidencialidade no tratamento.

### II. Análise

Estando em causa a gravação de som das entrevistas, ou seja da voz dos participantes, nos termos do n.º 1 do artigo 7.º da Lei n.º 67/98, de 26 de outubro, alterada pela Lei n.º 103/2015, de 24 de agosto - Lei de Protecção de Dados Pessoais (LPDP), o tratamento de dados notificado, por ser suscetível de revelar opiniões ou aspetos da vida privada, corresponde a um tratamento de dados pessoais sensíveis.

K

Em regra, o tratamento de dados sensíveis é proibido, de acordo com o disposto no n.º 1 do artigo 7.º da LPDP. Todavia, nos termos do n.º 2 do mesmo artigo, o tratamento de dados da vida privada é permitido, quando haja uma disposição legal que consagre esse tratamento de dados ou mediante autorização da CNPD, e sempre quando por motivos de interesse público importante o tratamento for indispensável ao exercício das atribuições legais ou estatutárias do seu responsável ou quando o titular dos dados tiver prestado o seu consentimento.

Não estando preenchida a primeira condição de legitimidade, o fundamento de legitimidade só pode basear-se na autorização da CNPD. Uma vez que o tratamento notificado não é indispensável ao exercício das atribuições legais ou estatutárias do seu responsável, aquela autorização apenas poderá ser concedida no pressuposto de que haja consentimento dos titulares dos dados ou dos representantes legais, quando os titulares dos dados sejam incapazes.

Assim, é necessário o «consentimento expresso do titular», entendendo-se por consentimento qualquer manifestação de vontade, livre, específica e informada, nos termos da qual o titular aceita que os seus dados sejam objeto de tratamento (cf. artigo 3.º, alínea *h*), da LPDP), o qual deve ser obtido através de uma "declaração de consentimento informado" onde seja utilizada uma linguagem clara e acessível.

Nos termos do artigo 10.º da LPDP, a declaração de consentimento tem de conter a identificação do responsável pelo tratamento e a finalidade do tratamento, devendo ainda conter informação sobre a existência e as condições do direito de acesso e de retificação por parte do respetivo titular.

Todos os potenciais participantes devem ser previamente informados da intenção de registo das entrevistas por gravação, devendo ser solicitado a todos assinatura de declaração de consentimento informado específico para o efeito.

Os titulares dos dados, de acordo com a declaração de consentimento informado junta aos autos, apõem as suas assinaturas na mesma, deste modo satisfazendo as exigências legais.

As entrevistas devem ser realizadas de modo a não identificarem o entrevistado, isto é, não deve ser referido o seu nome ou designação da escola onde trabalham. As gravações deverão ser guardadas de modo a que seja garantida a segurança dos dados, em local de acesso reservado.



A investigadora deve contar com a colaboração do Centro de Recursos Educativos e Especializados para intermediar o primeiro contacto com as escolas e com os potenciais participantes e para obter o seu consentimento prévio. Isto é, não deverão ser abordados quaisquer encarregados de educação que não tenham previamente consentido em serem contactados pela investigadora responsável.

A informação tratada é recolhida de forma lícita (cf. alínea *a*) do n.º 1 do artigo 5.º da LPDP), para finalidades determinadas, explícitas e legítimas (cf. alínea *b*) do mesmo artigo).

### III. Conclusão

Em face do exposto, a CNPD autoriza o tratamento de dados pessoais *supra* apreciado, nos termos do n.º 2 do artigo 7.º, da alínea *a*) do n.º 1 do artigo 28.º e do n.º 1 do artigo 30.º da LPDP, e ainda da condição acima referida, consignando-se o seguinte:

**Responsável pelo tratamento:** Sara Teixeira Teixeira;

**Finalidade:** estudo subordinado ao tema "Inclusão da criança com doença oncológica: perceção de pais e professores";

**Categoria de Dados pessoais tratados:** voz;

**Dos professores:** questões para caracterização do perfil profissional; questões sobre o grau de habilitações e preparação para trabalho com alunos com doença oncológica; questões para conhecer as perceções sobre a contribuição da relação pedagógica para inclusão e sucesso do aluno, as estratégias adotadas, tipo de colaboração com outros docentes, práticas educativas e colaboração e articulação com o docente de necessidades especiais;

**Dos encarregados de educação:** habilitações; profissão; idade da criança; informações sobre o seguimento estado da doença; perceção sobre a inclusão, vantagens e desvantagens; relação entre a escola e a família; opiniões sobre as estratégias de inclusão adotadas.

**Entidades a quem podem ser comunicados:** Não há.

**Formas de exercício do direito de acesso e retificação:** Junto da responsável pelo tratamento dos dados.

**Interconexões de tratamentos:** Não há.

**Transferência de dados para países terceiros:** Não há.

**Prazo de conservação dos dados:** as gravações devem ser eliminadas no prazo de um mês após o fim do estudo.

Dos termos e condições fixados na presente Autorização decorrem obrigações que o responsável deve cumprir. Deve igualmente dar conhecimento dessas condições a todos os intervenientes no circuito de informação.

Lisboa, 18 de abril de 2017



Filipa Calvão (Presidente)

## ANEXO V

### Autorização para a Realização das Entrevistas – Direção Regional de Educação da Região Autónoma da Madeira

Direção Regional de Educação GGAR			Exma. Senhora Dra. Sara Teixeira Teixeira saharateixeira@gmail.com
NÚMERO	PROCEDEDOR	DATA	
DF 005	567.00	26-04-2017	

REGIÃO AUTÓNOMA DA MADEIRA  
Governo Regional  
SECRETARIA REGIONAL DE EDUCAÇÃO  
DIREÇÃO REGIONAL DE EDUCAÇÃO

ASSUNTO: Autorização para realização de estudo em escolas da RAM

Na sequência da solicitação de Vossa Excia, e por despacho do Diretor Regional de Educação, de 24 de abril de 2017, informa-se que está autorizada a realização do estudo "Inclusão da criança com doença oncológica: perceção de pais e professores" nas escolas públicas da Região Autónoma da Madeira, ministrado pela Universidade Fernando Pessoa, por estarem reunidas as condições éticas e metodológicas e de salvaguarda do tratamento de dados pela Comissão Nacional de Proteção de Dados.

Mais se informa que a realização do estudo fica sujeita à articulação com os Centros de Recursos Educativos Especializados e Direções das escolas, ficando ao critério de cada encarregado de educação e de cada professor participar (ou não) na investigação.

Com os melhores cumprimentos,

O Diretor de Serviços de Investigação,  
Formação e Inovação Educacional

*Bernardo Lage Valério*  
(Bernardo Lage Valério)

Na resposta indicar a seguinte Referência: Em cada e-mail tratar-se de um anexo

BN/LB

## ANEXO VI

### Declaração de Consentimento Informado

# DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

*Designação do Estudo (em português):*

-----  
-----  
-----

**Eu, abaixo-assinado, (nome completo do participante no estudo)** -----

---, compreendi a explicação que me foi fornecida acerca da participação na investigação que se tem intenção realizar, bem como do estudo em que serei incluído. Foi-me dada oportunidade de fazer as perguntas que julguei necessárias, e de todas obtive resposta satisfatória.

Tomei conhecimento de que a informação ou explicação que me foi prestada versou os objetivos e os métodos. Além disso, foi-me afirmado que tenho o direito de recusar a todo o tempo a minha participação no estudo, sem que isso possa ter como efeito qualquer prejuízo pessoal.

Foi-me ainda assegurado que os registos em suporte papel e/ou digital (sonoro e de imagem) serão confidenciais e utilizados única e exclusivamente para o estudo em causa, sendo guardados em local seguro durante a pesquisa e destruídos após a sua conclusão.

Por isso, consinto em participar no estudo em causa.

Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/20\_\_

*Assinatura do participante no projeto:* \_\_\_\_\_

O Investigador responsável:

*Nome:*

**Assinatura:**

Comissão de Ética da Universidade Fernando Pessoa

## **ANEXO VII**

### **Transcrição das Entrevistas**

#### **Transcrição das Entrevistas**

##### **Entrevista Encarregado de Educação – E1**

**Questão 1 – Quais as suas habilitações académicas?**

Tenho o 4º ano de escolaridade.

**Questão 2 – Qual a sua profissão?**

Sou assistente operacional numa escola.

**Questão 3 – Qual a idade do seu filho?**

O meu filho tem 9 anos.

**Questão 4 – Que idade tinha o seu filho quando foi diagnosticada a doença oncológica? Como foi detetada e que tipo de cancro é?**

Quando foi diagnosticada a doença o meu filho tinha 2 anos. Foi detetada através de vários exames, após insistência minha com os médicos, por o meu filho ter começado a andar cansado e com nódulos no pescoço. Foi-lhe diagnosticada leucemia.

**Questão 5 – Que tratamentos foram feitos? Quantos internamentos tiveram lugar até hoje? Ainda se encontra a fazer algum tratamento?**

O meu filho foi internado com dois anos durante três meses e fez o tratamento durante dois anos e foi a primeira criança em Portugal a fazer o ensaio clínico que tive de assinar. Teve uma recaída em dezembro de 2015 e ficou internado, em Lisboa, durante dez meses. Perdi a conta aos internamentos que já teve. Hoje em dia faz quimioterapia por comprimidos (onze de manhã e à noite toma mais 180g. De três em três meses vai a Lisboa fazer exames de controle. Levou muitas anestésias gerais para tirar o exame à medula e a quimioterapia tinha de ser pela coluna.

**Questão 6 – Quando é que o seu educando foi abrangido pelo Decreto-Lei 33/2009? Que tipo de apoio foi prestado por parte da escola?**

Acho que com 6 anos. Teve apoio de professores e tiveram sempre muito cuidado com ele e de diálogo comigo.

**Questão 7 – Quando estava em período de internamento ou impossibilitado de ir à escola que tipo de apoio pedagógico recebia?**

Quando esteve internado por um período de 10 meses, em Lisboa, recebeu o apoio de uma professora do IPO, quando não estava em isolamento. A professora da turma do regular, na Madeira, contactava a professora do IPO e mandava-lhe os trabalhos que era para serem feitos e esta depois devolvia-os. Muitas vezes o meu filho não atingia, pois era consoante as forças dele. Nunca fez ligações pelo computador.

**Questão 8 – O seu filho gosta de ir à escola? Em algum momento quis que ele fosse à escola e ele recusou? Se sim, em que circunstância?**

Gosta, mesmo quando está cansado. Gosta muito da professora e quando esteve internado dizia sempre que queria voltar para a escola e ter a mesma professora. Nunca recusou ir à escola. Por vezes dizia estar cansado ou com dor de cabeça, mas com a minha insistência, lá vinha.

**Questão 9 – Na sua opinião a escola está preparada para receber crianças com doença oncológica? Porquê?**

Sim, acho que a escola está preparada. A nível da direção e da professora da turma sempre foram excelentes e compreensíveis, com uma palavra amiga. Nunca achei que correu nada de forma estranha.

**Questão 10 – Na sua opinião o seu filho está bem integrado na escola / turma que frequenta?**

Já está há sete anos com esta doença e não tenho nada a dizer, a direção sempre entendeu a doença. Sempre fui apoiada e não chego a poder agradecer o que fizeram por nós. O meu filho gosta muito da turma, que sempre foi a mesma, e da professora e está bem integrado.

**Questão 11 – Como é feita a articulação família / escola?**

Sempre que é preciso alguma coisa telefonam ou chamam para vir à escola. Existe uma boa relação entre nós e a escola. São feitas reuniões para decidir das atividades que frequenta e cuidados que tem de ter. Cheguei a escrever o que não podia comer na cantina.

**Questão 12 – Quais as vantagens para o seu educando com a inclusão no ensino regular?**

Os colegas da turma respeitam-no, são muito amigos dele. O meu filho gosta de vir e sente-se bem, nesta turma, têm a mesma idade que ele.

**Questão 13 – Vê desvantagens para o seu educando com a inclusão no ensino regular? Quais? Acha que havia uma solução melhor?**

Não vejo desvantagens.

**Questão 14 – Considera ser importante a presença de um professor de educação especial na turma para apoiar as crianças com doença oncológica?**

Sim, o apoio do professor da educação especial é importante, pois assim é só ele ou mais um a ter um apoio. Porque para o professor da turma falar para todos, não é igual que falar só para um ou dois. A professora está muito sensibilizada para o problema do meu filho e é muito carinhosa com ele.

**Questão 15 – O seu educando participa nas diversas atividades que a escola proporciona? Quais?**

Depois das aulas da curricular vai para casa, porque fica muito cansado, pois está a fazer uma quimioterapia muito forte, então foi decidido em reunião na escola que ele não iria frequentar as atividades de enriquecimento curricular. Não faz aulas de educação física por ser ao ar livre e por ter um cateter implantado e poder levar uma bolada lá. Quando há passeios ele vai para não ficar triste, mas leva a máscara e os professores estão sempre a cuidar dele, preocupados, com o que ele não pode fazer, como apanhar sol ou frio.

**Entrevista Encarregado de Educação – E2**

**Questão 1 – Quais as suas habilitações académicas?**

Tenho o 4º ano de escolaridade.

**Questão 2 – Qual a sua profissão?**

Sou doméstica.

**Questão 3 – Qual a idade do seu filho?**

O meu filho tem 8 anos.

**Questão 4 – Que idade tinha o seu filho quando foi diagnosticada a doença oncológica? Como foi detetada e que tipo de cancro é?**

Quando foi diagnosticada a doença o meu filho tinha 5 anos. Foi detetada através de um circundo no calcanhar, que lhe começou a doer e a revelar cansaço. Os médicos diziam que não era nada. Foi três vezes ao hospital e só depois foi mandada fazer uma ressonância magnética. Quando foi encaminhado para o IPO de Lisboa a doença já estava bastante adiantada e também tinha no pulmão.

**Questão 5 – Que tratamentos foram feitos? Quantos internamentos tiveram lugar até hoje? Ainda se encontra a fazer algum tratamento?**

O meu filho foi internado com cinco anos durante onze meses no IPO de Lisboa e fez o tratamento de quimioterapia de três em três semanas, com cinco dias de internamento, de cada vez, durante 6 meses. Depois fez um autotransplante, internamento de 19 dias e por fim a radioterapia. Regressamos em agosto de 2015.

Teve uma recaída agora em abril de 2017, no pulmão direito, desencadeado com uma pneumonia, em que tirou muito líquido dos pulmões e começou logo a fazer quimioterapia no Hospital do Funchal, de três em três semanas. Perdi a conta aos internamentos que já teve.

**Questão 6 – Quando é que o seu educando foi abrangido pelo Decreto-Lei 33/2009? Que tipo de apoio foi prestado por parte da escola?**

Acho que no 1º ano quando regressou do primeiro tratamento que fez no IPO de Lisboa. Teve e tem apoio do professor da turma e da professora da educação especial. Ele é esperto, aprendeu bem a ler e a escrever. Não precisou de fazer coisas diferentes, sempre acompanhou a turma.

**Questão 7 – Quando estava em período de internamento ou impossibilitado de ir à escola que tipo de apoio pedagógico recebia?**

O meu filho está no 2º ano e não vai à escola desde abril de 2017. O professor já disse que ele ia passar para o 3º ano. Mas se formos a ver bem, o meu filho, não tem as competências todas que são precisas. Neste momento ele só tem apoio de uma professora do hospital que lhe dá uns trabalhos para fazer ou jogam umas cartas, pois ele com os tratamentos fica muito cansado e em baixo e muitas vezes não quer fazer nada. O professor da turma foi visitá-lo ao hospital e também levou uns livrinhos. A professora da educação especial também foi duas vezes ao hospital e pediu-me para falar com a médica para ver se ela pode vir fazer apoio ao domicílio.

**Questão 8 – O seu filho gosta de ir à escola? Em algum momento quis que ele fosse à escola e ele recusou? Se sim, em que circunstância?**

Não gosta de ir à escola. Chegou a dizer muitas vezes que não queria ir quando já estava doente e se sentia cansado. Muitas vezes pedia para vir mais cedo para casa, pois com os períodos de internamento desabitou-se.

**Questão 9 – Na sua opinião a escola está preparada para receber crianças com doença oncológica? Porquê?**

Sim, porque todos o aceitam bem e são amigos. Mas os professores deviam ter formação, reuniões na ACREDITAR quando têm estas crianças nas escolas para estarem todos de acordo. Devia haver na Madeira, nem que fosse só um professor preparado para estas situações de doença oncológica para irem às escolas para preparar/falar com os pais e os outros alunos para saberem lidar com estas doenças, que não são contagiosas.

**Questão 10 – Na sua opinião o seu filho está bem integrado na escola / turma que frequenta?**

Sim, os colegas já estão habituados com ele desde a pré e quando o veem abraçam-no e acolhem-no muito bem. Nunca o puseram de lado ou rejeitaram, por causa da doença ou de não ter cabelo.

**Questão 11 – Como é feita a articulação família / escola?**

Eu vou a todas as reuniões que são marcadas. E todas as quartas- feiras podia ir falar com o professor da turma. Também me telefonam quando ele quer vir mais cedo para casa.

**Questão 12 – Quais as vantagens para o seu educando com a inclusão no ensino regular?**

Assim ele passa de ano a saber as coisas, porque muitos avançam os anos todos sem saber sequer escrever o nome. Como gosta de jogar à bola com os colegas já vai mais animado para a escola.

**Questão 13 – Vê desvantagens para o seu educando com a inclusão no ensino regular? Quais? Acha que havia uma solução melhor?**

Não vejo desvantagens.

**Questão 14 – Considera ser importante a presença de um professor de educação especial na turma para apoiar as crianças com doença oncológica?**

Acho importantíssimo, eles têm outra tática para ele e estão preparados para trabalhar com ele. Apoiam-no em tudo o que precisa, mesmo na hora da refeição para que ele coma tudo.

**Questão 15 – O seu educando participa nas diversas atividades que a escola proporciona? Quais?**

Participa em todas as atividades extracurriculares da escola e nos passeios, só não vai à natação, nessa hora, fica na escola.

### **Entrevista Professor – E3**

**Questão 1 – É professor do ensino regular ou de educação especial?**

Ensino regular

**Questão 2 – Qual a sua função na escola?**

Professora de uma turma do 4º ano

**Questão 3 – Quanto tempo de serviço tem?**

14 anos

**Questão 4 – Em que ciclo de ensino leciona?**

1º Ciclo do Ensino Básico

**Questão 5 – Quais as suas habilitações académicas? Possui formação no âmbito das Necessidades Educativas Especiais (NEE)?**

Licenciatura no 1º CEB

**Questão 6 – Sente que tem formação suficiente para trabalhar com o aluno com doença oncológica?**

Sim, porque de uma maneira geral conheço a doença e os médicos e a mãe explicaram-nos os cuidados a ter, neste caso específico.

**Questão 7 – Na sua opinião, há informação suficiente junto da comunidade docente sobre esta temática? Justifique.**

Sim. Transmitimos a informação em reuniões de conselho escolar, em reuniões com pessoal não docente (diretora). Também os colegas da turma e os encarregados de educação desta turma estão informados sobre o problema de saúde da criança. Informei aos pais desta turma com a autorização da encarregada de educação, pois achei necessário informar, devido às doenças infetocontagiosas.

**Questão 8 – Que faz de diferente dentro da sala de aula quando tem um aluno com doença oncológica?**

Em relação ao aluno, a criança necessita de estar sentado perto do quadro para captar mais facilmente a sua atenção. Não pode ficar junto à janela e porta devido ao sol e também devido às correntes de ar. Sempre que o aluno está cansado comunica-me ou eu pergunto e repousa o tempo que necessita. Quando não consegue realizar os registos nos cadernos (devido ao cansaço ou faltas) eu ou a docente especializada realiza-os. Ocasionalmente o aluno poderá sair da sala para descansar ou quando é necessário um ensino personalizado. Também recorre-se muitas vezes ao ensino diferenciado para assim melhorar o seu desempenho escolar.

**Questão 9 – Na sua opinião o que é diferente na escola para alunos com doença oncológica?**

O que eu pretendo para este aluno é garantir o seu bem-estar na sala de aula. Para isso é necessário tem um ambiente acolhedor/agradável e proporcionar um ensino diferenciado onde a criança consiga ultrapassar os seus obstáculos.

**Questão 10 – Acredita que uma boa relação pedagógica entre professores do ensino regular e de educação especial poderá contribuir para o sucesso escolar e a inclusão do aluno com doença oncológica?**

Sim, uma boa relação pedagógica entre o professor do ensino regular e o professor da educação especial só irá contribuir para o sucesso escolar do aluno.

**Questão 11 – Que dificuldades, na sua opinião, podem impedir que o trabalho colaborativo entre os professores do ensino regular e de educação especial seja mais produtivo e positivo?**

Não há nenhum impedimento no trabalho colaborativo porque trabalhamos em consonância.

**Questão 12 – Na sua opinião a escola respondeu às necessidades dos alunos no (s) caso (s) que acompanhou? Por favor explique porquê.**

Sim, a escola adaptou-se às necessidades do aluno. Na cantina os alimentos são substituídos quando o aluno não pode consumir, a criança faz um lanche extra durante as aulas (9:15), no intervalo o aluno brinca no polivalente com colegas da sala (porque não pode apanhar sol), sempre que uma criança tem uma doença infetocontagiosa informamos à mãe,...

**Questão 13 – Como é feita a articulação escola / família?**

A escola (professora do ensino regular, professora de educação especial, diretora) contacta regularmente com a mãe para saber como está a criança. Se o aluno apresenta dores de cabeça/febre telefonamos à mãe. Quando a criança desloca-se ao IPO de Lisboa somos informados sobre o seu estado de saúde,...

**Questão 14 – Na presença de dificuldades no processo ensino-aprendizagem do aluno com doença oncológica, como costuma fazer?**

Na presença de dificuldades no processo ensino-aprendizagem nós aplicamos o ensino diferenciado (efetuamos adaptações curriculares a nível do apoio individualizado, da avaliação, aplicamos diferentes estratégias,...).

**Questão 15 – Quando existem dificuldades no processo ensino-aprendizagem do aluno com doença oncológica o grupo de professores que trabalha com a criança procuram soluções em conjunto? Acha importante essa atitude e essa prática?**

Sim, procuramos soluções em conjunto, pois o nosso objetivo é promover o bem-estar e o sucesso do aluno.

**Questão 16 – Costuma organizar estratégias e materiais de maneira a contribuir para um melhor funcionamento do processo ensino-aprendizagem do aluno com doença oncológica? Exemplifique, por favor, com a descrição de uma situação em que tenha tido benefícios da colaboração entre professores.**

Sim, costumo organizar estratégias diversificadas para o discente. O alunos tem fichas de avaliação adaptadas, por vezes pode consultar o livro/caderno,...

**Questão 17 – Está aberto a desenvolver um trabalho colaborativo com os seus colegas dentro e fora da sala de aula para melhorar a inclusão e o bem estar destes alunos na escola?**

Este trabalho colaborativo já é realizado pela docente do ensino regular e pela docente de educação especial.

**Questão 18 – Aceita facilmente a presença do docente de educação especial / professor de apoio na sua sala de aula? Porquê?**

Sim, aceito bem a presença da docente da educação especial, pois realiza um trabalho mais individualizado com o aluno na sala de aula.

**Questão 19 – Aceita de bom grado o aluno com doença oncológica na sua sala de aula sabendo, de antemão, que essa presença o obriga à utilização de novas estratégias?**

**Exemplifique, por favor, com a descrição de uma situação em que tenha experienciado os benefícios da inclusão.**

**Exemplifique, por favor, com a descrição de uma situação em que tenha tido dificuldades e/ou desvantagens com a inclusão.**

Sim. Mesmo sabendo que irei utilizar novas estratégias/diferenciação pedagógica irei trabalhar com empenho pois aquela criança sentir-se-á feliz porque está inserida num ambiente normal, o que faz “esquecer” um pouco o seu problema de saúde.

**Questão 20 – Quando é que o aluno foi referenciado e abrangido pelo Decreto-lei 33/2009? Que tipo de apoio tem a criança em questão?**

Foi referenciado no Pré-Escolar. Tem o apoio cooperativo e adequações curriculares ao nível da avaliação.

**Questão 21 – O aluno teve ou tem grande absentismo escolar? Durante o período de ausência como era realizado o apoio educativo?**

Teve um grande absentismo no ano letivo de 2014/2015 (2º ano de escolaridade). O aluno ficou internado no IPO de Lisboa desde 16 dezembro até agosto de 2017. Durante o internamento o apoio era realizado pela docente do IPO e todas as semanas

a docente do ensino regular comunicava-se com a docente do IPO.

**Questão 22 – Durante o período de ausência do aluno em alguma ocasião recorreram às Tecnologias da Informação e Comunicação (TIC) como medida educativa de compensação?**

Sim por vezes as TIC eram utilizadas no processo ensino-aprendizagem mas de forma muito lúdica/didática. Nunca foram feitas vídeo chamadas na ausência do aluno.

#### **Entrevista Professor – E4**

**Questão 1 – É professor do ensino regular ou de educação especial?**

Educação Especial

**Questão 2 – Qual a sua função na escola?**

Apoio e consultoria.

**Questão 3 – Quanto tempo de serviço tem?**

13 anos.

**Questão 4 – Em que ciclo de ensino leciona?**

1.º Ciclo do Ensino Básico.

**Questão 5 – Quais as suas habilitações académicas? Possui formação no âmbito das Necessidades Educativas Especiais (NEE)?**

Licenciatura em Ensino Básico - 1.º Ciclo e Especialização em Educação Especial - Domínio Cognitivo e Motor.

**Questão 6 – Sente que tem formação suficiente para trabalhar com o aluno com doença oncológica?**

Sim, porque tenho informação sobre a doença e, como cada caso é particular (embora haja aspetos em comum inerentes à doença) os médicos ajudam muito a ter em atenção todos os pormenores relativos aos cuidados a ter para promover a saúde do aluno com doença oncológica.

**Questão 7 – Na sua opinião, há informação suficiente junto da comunidade docente sobre esta temática? Justifique.**

Sim. Tudo o que é necessário em relação ao educando é difundido quer nas reuniões na escola (formais e informais), quer através da iniciativa de relembrar alguns itens através da circulação da informação por parte da direção (os professores leem e assinam como tomaram conhecimento).

**Questão 8 – Que faz de diferente dentro da sala de aula quando tem um aluno com doença oncológica?**

O caso em particular requiere que esteja sentado em local estratégico para evitar receber os raios do Sol e as correntes de ar. Também, é preciso dar-lhe espaço e tempo para descansar quando se encontra cansado ou sem forças pelo seu tratamento/doença. De igual forma, o aluno beneficia do registo por parte da docente titular ou especializada dos conteúdos que o aluno não conseguiu passar. Adicionalmente, o aluno pode sair da sala de aula para estar num meio mais favorável quando precisa de ensino mais personalizado ou não se está a sentir bem e precisa de tempo de descanso. Recorre-se muito à diferenciação pedagógica em função do perfil de funcionalidade e do desempenho escolar do aluno. O aluno, também, recebe ajuda por parte dos colegas. Todos gostam dele e apoiam-no.

**Questão 9 – Na sua opinião o que é diferente na escola para alunos com doença oncológica?**

Os cuidados a ter para promover o seu bem estar físico e emocional, dentro do recomendado pelos médicos (alimentação, horas do intervalo, momentos de descanso, apoio mais individualizado).

**Questão 10 – Acredita que uma boa relação pedagógica entre professores do ensino regular e de educação especial poderá contribuir para o sucesso escolar e a inclusão do aluno com doença oncológica?**

Contribui, de facto, tal como com todos os outros alunos com NEE (cada um dentro da sua especificidade).

**Questão 11 – Que dificuldades, na sua opinião, podem impedir que o trabalho colaborativo entre os professores do ensino regular e de educação especial seja mais produtivo e positivo?**

Não existe nenhum impedimento porque o trabalho é efetuado em equipa, com o consenso de ambas as docentes titular e especializada.

**Questão 12 – Na sua opinião a escola respondeu às necessidades dos alunos no (s) caso (s) que acompanhou? Por favor explique porquê.**

Sim, a escola adaptou-se às necessidades do aluno (alimentação, horas do intervalo, avisar quando algum aluno está a padecer de alguma doença infeto-contagiosa, vigilância do pessoal não docente, entre outros elementos que vão surgindo no quotidiano).

**Questão 13 – Como é feita a articulação escola / família?**

Contactamos a mãe, por telefone para saber como se está a sentir o aluno; se há alguma novidade/medicação para dar (como quando tem dores ou febre); como está a evoluir a doença, se há alguma coisa de diferente em termos de medicação ou da indicação médica - novos cuidados... em suma, tudo o que relacionado com o aluno, à medida que o tempo evolui e as situações vão acontecendo. Também são dadas recomendações relativas ao percurso escolar do aluno.

**Questão 14 – Na presença de dificuldades no processo ensino-aprendizagem do aluno com doença oncológica, como costuma fazer?**

Ensino diferenciado, adaptações curriculares e ao nível da avaliação, apoio individualizado (embora no âmbito cooperativo) utilização de estratégias e de materiais de suporte à aprendizagem.

**Questão 15 – Quando existem dificuldades no processo ensino-aprendizagem do aluno com doença oncológica o grupo de professores que trabalha com a criança procuram soluções em conjunto? Acha importante essa atitude e essa prática?**

Sim, procuramos soluções em conjunto. A equipa está consciente da situação especial do aluno e deseja o seu bem-estar e sucesso em termos de saúde e escolar.

**Questão 16 – Costuma organizar estratégias e materiais de maneira a contribuir para um melhor funcionamento do processo ensino-aprendizagem do aluno com doença oncológica? Exemplifique, por favor, com a descrição de uma situação em que tenha tido benefícios da colaboração entre professores.**

Sim. Através de tudo o abordado na questão 14. Situação: o aluno consegue mostrar melhor o seu potencial quando tem fichas de avaliação adaptadas e pode recorrer a meios de consulta. Houve uma ficha de Português na que, para além da adaptação efetuada, o aluno pôde utilizar material de apoio para efetuar a parte gramatical e obteve mais sucesso do que teria se não fosse articulada, entre as docentes, esta ação.

**Questão 17 – Está aberto a desenvolver um trabalho colaborativo com os seus colegas dentro e fora da sala de aula para melhorar a inclusão e o bem estar destes alunos na escola?**

Sim, esse trabalho de cooperação já é efetuado.

**Questão 18 – Aceita facilmente a presença do docente de educação especial / professor de apoio na sua sala de aula? Porquê?**

Sim, a docente titular aceita bem a presença da docente da Educação Especial na sala. Esta somente sai da mesma, com o aluno, para promover mais qualidade nos momentos em que o aluno precisa de descanso ou de receber ensino sobre algum tema muito específico e que, por estar dentro da sala, ficaria distraído.

**Questão 19 – Aceita de bom grado o aluno com doença oncológica na sua sala de aula sabendo, de antemão, que essa presença o obriga à utilização de novas estratégias?**

**Exemplifique, por favor, com a descrição de uma situação em que tenha experienciado os benefícios da inclusão.**

**Exemplifique, por favor, com a descrição de uma situação em que tenha tido dificuldades e/ou desvantagens com a inclusão.**

Aceito bem o aluno com doença oncológica porque sou uma pessoa sensível à diferença e realizo a diferenciação pedagógica para todos os alunos, no geral (diversifica o ensino).

**Questão 20 – Quando é que o aluno foi referenciado e abrangido pelo Decreto-lei 33/2009? Que tipo de apoio tem a criança em questão?**

Foi referenciado já desde a Educação Pré-escolar. Beneficia de apoio pedagógico cooperativo (contudo, personalizado muitas vezes, dentro daquilo que está a ser dado e devido ao perfil de desempenho e necessidades de aprendizagem do aluno); adequações curriculares e adequações ao nível da avaliação.

**Questão 21 – O aluno teve ou tem grande absentismo escolar? Durante o período de ausência como era realizado o apoio educativo?**

Teve grande absentismo quando estava a frequentar o segundo ano de escolaridade porque teve uma recaída. O apoio era efetuado por uma docente no IPO de Lisboa que mantinha um contato direto com a docente titular. Quando o aluno voltou já eram férias, pelo que não houve necessidade de receber apoio domiciliário.

**Questão 22 – Durante o período de ausência do aluno em alguma ocasião recorreram às Tecnologias da Informação e Comunicação (TIC) como medida educativa de compensação?**

Durante o período de ausência, o aluno esteve internado a lutar pela sua vida, portanto, as TIC não foram usadas nos termos em que a questão é colocada.

### **Entrevista Professor - E5**

**Questão 1 – É professor do ensino regular ou de educação especial?**

Ensino regular.

**Questão 2 – Qual a sua função na escola?**

Professor titular de uma turma de 2º ano.

**Questão 3 – Quanto tempo de serviço tem?**

14 anos.

**Questão 4 – Em que ciclo de ensino leciona?**

No 1º ciclo.

**Questão 5 – Quais as suas habilitações académicas? Possui formação no âmbito das Necessidades Educativas Especiais (NEE)?**

Licenciatura. Sim.

**Questão 6 – Sente que tem formação suficiente para trabalhar com o aluno com doença oncológica?**

Não. Mas alguém tem formação para trabalhar com meninos com doença oncológica?! Nem os médicos, quanto mais outras pessoas.

**Questão 7 – Na sua opinião, há informação suficiente junto da comunidade docente sobre esta temática? Justifique.**

Não. Porque nem a sociedade está preparada para a doença oncológica, que tem espectros muito variados. São casos muito individualizados, que a nível de auto estima são bastante preocupantes. Deveriam ter um maior apoio nas instituições e não tem. Este aluno está em casa e não tem ninguém que o acompanhe. Claro que teria de ser com um horário espaçado e não continuo. Na escola não o pode ter pois está condicionado pela doença. Ele só tem atribuído o professor do hospital que não é o suficiente para que quando retome a escola normal esteja preparado. Em setembro terá um atraso de 3 meses e meio em relação aos outros.

**Questão 8 – Que faz de diferente dentro da sala de aula quando tem um aluno com doença oncológica?**

Tenho de adaptar os programas e os conteúdos e dar mais ênfase a certas matérias e esquecer outras, tem de ser feita essa adaptação. Depois depende muito da doença oncológica que é. Neste caso não afeta órgãos cognitivo, mas poderá vir a ser preciso adaptação como por exemplo na educação física e outras áreas que poderão ser afetadas. Tem previsto as adequações nas fichas de avaliação, em alturas diferentes, bem como as faltas com as idas ao hospital. Tem de fazer uma bateria de testes para se saber o que está ou não consolidado para avançar com nova matéria.

**Questão 9 – Na sua opinião o que é diferente na escola para alunos com doença oncológica?**

Eles têm ao abrigo do decreto-lei condições especiais, estão protegidos e podemos aproveitar isso para dar mais apoio, mas a nível de recursos estamos reportados ao abandono, pois muitas vezes não são casos prioritários, são ligeiros, felizmente, mas outros são graves e ficam internados no hospital e aí a escola fica de fora do sistema. O que preocupa são os casos intermédios que estão no limbo, entre ao hospital, a escola e casa, que poderiam estar a ter apoio e não tem.

**Questão 10 – Acredita que uma boa relação pedagógica entre professores do ensino regular e de educação especial poderá contribuir para o sucesso escolar e a inclusão do aluno com doença oncológica?**

É fundamental.

**Questão 11 – Que dificuldades, na sua opinião, podem impedir que o trabalho colaborativo entre os professores do ensino regular e de educação especial seja mais produtivo e positivo?**

São vários os impedimentos, tem a ver com os horários que são diferentes, com poucas horas em que estamos juntos; com a quantidade de casos que temos na sala, que são sempre muitos o que prejudica e são muito variados. Casos que precisavam de um apoio mais individualizado e que é impossível, pois o professor está muito pouco tempo dentro da sala. Vai ter que as horas que tem por muitos e quando é assim o trabalho nunca dá resultados a curto e médio prazo.

**Questão 12 – Na sua opinião a escola respondeu às necessidades dos alunos no (s) caso (s) que acompanhou? Por favor explique porquê.**

A escola vai fazendo o que pode a nível de apoio à família, questões materiais, conversamos com a família, tentamos acompanhá-la o máximo possível, também com a instituição hospital temos contactos regulares, com a equipa que está com o aluno. Portanto tentamos ao máximo dar o apoio possível neste caso. Claro que a escola também não tem as ferramentas pedagógicas necessárias de forma a evitar que o aluno estivesse em casa muito tempo sem apoio. O que ele vai tendo é um apoio voluntário, fora da hora letiva, tempo letivo não tem nada previsto.

**Questão 13 – Como é feita a articulação escola / família?**

É sempre feito pelo professor titular de turma ou da educação especial, mas sabemos mais ou menos os tratamentos que está a fazer e os prazos que tem de cumprir. Telefonamos sempre para saber como está o aluno a evoluir. Quando pode vem visitar os colegas à escola que sentem muito a sua falta. E o facto de o próprio vir mostrar que está bem e que está integrado e à espera de voltar para a escola é motivador para ele a nível dos tratamentos que está a fazer. Nós deixamos uma série de trabalhos para ele fazer, semanalmente, nada de novo, mas de consolidação, pois o que o impede atualmente de vir à escola são as infeções e o ciclo de tratamentos, o que o impede de estar na escola e ter uma atividade regular.

**Questão 14 – Na presença de dificuldades no processo ensino-aprendizagem do aluno com doença oncológica, como costuma fazer?**

Nas doenças oncológicas depende muito da área que é afetada, que está a ser tratada, tendo o tratamento quimioterapia tem sempre a questão da queda de cabelo que é complicada a nível da auto estima, que é difícil de gerir, mas também é trabalhada no hospital essa área, os outros colegas não brincam com isso.

**Questão 15 – Quando existem dificuldades no processo ensino-aprendizagem do aluno com doença oncológica o grupo de professores que trabalha com a criança procuram soluções em conjunto? Acha importante essa atitude e essa prática?**

Procuramos soluções em conjunto nas reuniões de conselho de turma, mensalmente. Acho importante, a escola trabalha como um todo e não individualizado.

**Questão 16 – Costuma organizar estratégias e materiais de maneira a contribuir para um melhor funcionamento do processo ensino-aprendizagem do aluno com doença oncológica?**

**Exemplifique, por favor, com a descrição de uma situação em que tenha tido benefícios da colaboração entre professores.**

Sim. Normalmente os alunos da educação especial tem um dossier de trabalho próprio com uma série de atividades para serem feitas dentro e fora da sala de aula, para que todos os professores que trabalham com estes alunos estejam mais ou menos dentro do mesmo leque de exercícios, de forma a haver uma continuidade e os objetivos comuns serem atingidos.

**Questão 17 – Está aberto a desenvolver um trabalho colaborativo com os seus colegas dentro e fora da sala de aula para melhorar a inclusão e o bem estar destes alunos na escola?**

Sim. O trabalho deve ser colaborativo, de forma a favorecer o aluno, dentro ou fora da sala de aula consoante a necessidade do mesmo.

**Questão 18 – Aceita facilmente a presença do docente de educação especial / professor de apoio na sua sala de aula? Porquê?**

Sim, porque normalmente o professor da educação especial está dentro da sala de aula, só para trabalhos muito específicos é que sai. De resto é feito em conjunto, de reforço de aprendizagens.

**Questão 19 – Aceita de bom grado o aluno com doença oncológica na sua sala de aula sabendo, de antemão, que essa presença o obriga à utilização de novas estratégias?**

**Exemplifique, por favor, com a descrição de uma situação em que tenha experienciado os benefícios da inclusão.**

**Exemplifique, por favor, com a descrição de uma situação em que tenha tido dificuldades e/ou desvantagens com a inclusão.**

Sim. Faz parte da nossa profissão aceitar todos os alunos.

Temos uma unidade de ensino especializado na escola, com problemáticas bastante graves, até mais que as doenças oncológicas que passam pelas escolas e é sempre muito benéfico, até porque os obriga a sair da zona de conforto e de terem de se adaptar. É benéfico para alunos com doença oncológicas ou outro tipo de problemática, como para outros com currículo normal.

Há desvantagens se tentarmos tratar como iguais os alunos diferentes. Há alunos que são diferentes e tem que ser tratados de forma diferente. A inclusão é importante não se pode é esquecer que têm direito a tratamento preferencial, de forma a resolver esses problemas. Se acharmos que a inclusão é colocar o menino dentro de uma sala de aula e abandoná-lo lá com os colegas do currículo normal, aí acho que vamos ter problemas, isso não é a verdadeira inclusão. Mas se estiverem acompanhados, penso que será bastante benéfico.

**Questão 20 – Quando é que o aluno foi referenciado e abrangido pelo Decreto-lei 33/2009? Que tipo de apoio tem a criança em questão?**

Foi já na pré. Neste ano foi feito no início deste ano letivo o Programa Educativo Individualizado. Tem apoio psicológico a nível do hospital. Tem a vantagem de estar numa unidade que trabalha com famílias com doença oncológica, que fornecem muito material, como tablets. Na escola tem adequações na avaliação para as datas em que não está na escola para as realizar e justificar o absentismo escolar.

**Questão 21 – O aluno teve ou tem grande absentismo escolar? Durante o período de ausência como era realizado o apoio educativo?**

Sim. O apoio é realizado pela equipa hospitalar quando está no hospital ou de forma voluntária, quando está em casa.

**Questão 22 – Durante o período de ausência do aluno em alguma ocasião recorreram às Tecnologias da Informação e Comunicação (TIC) como medida educativa de compensação?**

Sim. A ACREDITAR deu-lhe um tablet e um computador com inúmeros recursos educativos, que é trabalhado a nível hospitalar, que são muito mais motivadores que um papel e uma caneta. Nunca fez vídeo chamada aquando de períodos de ausência da escola.

### **Entrevista Professor- E6**

**Questão 1 – É professor do ensino regular ou de educação especial?**

Educação especial.

**Questão 2 – Qual a sua função na escola?**

Apoiar alunos com necessidades educativas especiais.

**Questão 3 – Quanto tempo de serviço tem?**

32 anos.

**Questão 4 – Em que ciclo de ensino leciona?**

No 1º ciclo.

**Questão 5 – Quais as suas habilitações académicas? Possui formação no âmbito das Necessidades Educativas Especiais (NEE)?**

Mestrado. Sim.

**Questão 6 – Sente que tem formação suficiente para trabalhar com o aluno com doença oncológica?**

Isto é uma problemática muito específica e acho que nenhum de nós saiu com formação para lidar com situações para as quais, às vezes, não estamos suficientemente preparados, com a própria criança, com os pais e com a turma em que está integrado. É um pouco complexo.

**Questão 7 – Na sua opinião, há informação suficiente junto da comunidade docente sobre esta temática? Justifique.**

Não. Porque no fundo cada caso é um caso. Cada criança tem as suas problemáticas específicas e reações diversas, tanto na família, como na criança e nós temos de ter uma resposta adequada e por vezes não a temos, por falta de formação.

**Questão 8 – Que faz de diferente dentro da sala de aula quando tem um aluno com doença oncológica?**

Não há coisas diferentes. É preciso adaptar aquilo que estamos a fazer com os restantes, obedecer ao ritmo a que pode trabalhar. Com esta criança em específico houve alturas que por não ter formação ou não ter informação do estado dele, talvez exigi que fizesse as coisas a um ritmo, que se calhar não era o mais apropriado. Depois de saber a problemática é que tive de adequar, coisas que os outros faziam em meia hora, ele precisava de mais tempo.

**Questão 9 – Na sua opinião o que é diferente na escola para alunos com doença oncológica?**

Penso que não é necessário haver diferença. Há necessidades que surgem em etapas específicas, em determinados momentos. É uma criança muito sociável e bem aceite pelos colegas, que gostam muito dele, é considerado o ídolo do futebol da turma. Na altura em que estão mais frágeis e debilitados, à partida não vêm à escola pois ficam impedidos pela falta de defesas.

**Questão 10 – Acredita que uma boa relação pedagógica entre professores do ensino regular e de educação especial poderá contribuir para o sucesso escolar e a inclusão do aluno com doença oncológica?**

Sim, com doença oncológica ou com outra problemática qualquer.

**Questão 11 – Que dificuldades, na sua opinião, podem impedir que o trabalho colaborativo entre os professores do ensino regular e de educação especial seja mais produtivo e positivo?**

As dificuldades, no fundo, é o tempo que temos para dedicar a essa criança específica. Temos outros casos e o tempo tem de ser distribuído e quando surge uma questão destas deveria de haver uma reestruturação de horário, mas nem sempre é possível. Apesar de haver horas destinadas para essa turma atendendo a que ele depois vai ter problemáticas e faltar às aulas deveria haver um trabalho sistemático no tempo em que ele vem. Eu senti essa falta de tempo em momentos em que ele necessitaria, mas como tinha outras turmas e outros casos não era possível.

**Questão 12 – Na sua opinião a escola respondeu às necessidades dos alunos no (s) caso (s) que acompanhou? Por favor explique porquê.**

Eu penso que o professor titular de turma respondeu de forma adequadíssima com esta criança. De facto precisava de haver mais trabalho colaborativo, mas há outros casos e não é fácil gerir essa diferença para que haja uma resposta mais eficaz e que o resultado seja de facto o mais adequado teria de haver um trabalho

colaborativo mais sistemático. Na minha opinião se houve falhas foi por falta de recursos que pudessem apoiar o professor titular de turma com mais frequência.

**Questão 13 – Como é feita a articulação escola / família?**

A família por si só é uma família extraordinária, que contacta muito com a escola, que não é preciso solicitarmos a sua vinda à escola, o encarregado de educação fá-lo livremente, põe as suas dúvidas, os seus problemas e penso que a resposta, dentro do possível, dos recursos, que temos tem sido a melhor possível. Propus acompanhar o aluno em casa, mas atendendo à sua debilidade no momento achamos (eu, a mãe e os médicos) mais eficaz deixar passar este tempo em que ele está mais frágil, a fazer os tratamentos e em setembro fazer esse reajuste no meu horário, para apoio domiciliário. De momento não é feito, mas está previsto no Programa Educativo Individual.

**Questão 14 – Na presença de dificuldades no processo ensino-aprendizagem do aluno com doença oncológica, como costuma fazer?**

Temos de fazer adaptações como fazemos com qualquer criança. Este aluno em concreto o que o tem feito não acompanhar o currículo, não são as dificuldades de aprendizagem, no fundo não tem feito uma aprendizagem sistemática, pois vem um dia, falta outro e não acompanha todo o trabalho que é feito na exploração dos temas, de consolidar e apreender conhecimentos novos. É uma criança que se fizer o percurso sem estas interrupções atinge sem problemas. Está com adequações no processo de avaliação e apoio pedagógico personalizado.

**Questão 15 – Quando existem dificuldades no processo ensino-aprendizagem do aluno com doença oncológica o grupo de professores que trabalha com a criança procuram soluções em conjunto? Acha importante essa atitude e essa prática?**

Sim, como procuramos para qualquer outra criança. O sucesso depende acima de tudo dessa colaboração entre docentes intervenientes no processo.

**Questão 16 – Costuma organizar estratégias e materiais de maneira a contribuir para um melhor funcionamento do processo ensino-aprendizagem do aluno com doença oncológica?**

**Exemplifique, por favor, com a descrição de uma situação em que tenha tido benefícios da colaboração entre professores.**

É uma criança que gosta muito de estar com o grande grupo, tudo o que é possível faz-se dentro do grupo. Na matemática é que senti a necessidade de concretizar, com materiais manipuláveis e retirei-o da sala de aula para utilizar material estruturado.

Por exemplo na área da matemática, o professor fica na sala com o grande grupo e eu fico com um grupo mais restrito com estratégias diferentes.

**Questão 17 – Está aberto a desenvolver um trabalho colaborativo com os seus colegas dentro e fora da sala de aula para melhorar a inclusão e o bem estar destes alunos na escola?**

Sim, estou aberta para desenvolver um trabalho colaborativo com todos os intervenientes no processo educativo deste aluno.

**Questão 18 – Aceita facilmente a presença do docente de educação especial / professor de apoio na sua sala de aula? Porquê?**

Sim, aceito a presença de outros professores, pois sem essa perspetiva a inclusão seria impossível. Só com essa abertura é que é possível fazer um processo de inclusão, no verdadeiro sentido da inclusão.

**Questão 19 – Aceita de bom grado o aluno com doença oncológica na sua sala de aula sabendo, de antemão, que essa presença o obriga à utilização de novas estratégias?**

**Exemplifique, por favor, com a descrição de uma situação em que tenha experienciado os benefícios da inclusão. Exemplifique, por favor, com a descrição de uma situação em que tenha tido dificuldades e/ou desvantagens com a inclusão.**

Sim, nem podemos ter outra postura, sem ser a de aceitar a crianças seja qual for a sua problemática. Seja da parte da saúde, seja a parte das necessidades educativas especiais.

Este é o primeiro caso que tenho com doença oncológica, mas sem dúvida que a inclusão trouxe benefícios não só para ela como para os colegas da turma, pois aprendem a gerir estas situações estando em contacto com elas, que aprendem a viver com todos independentemente da diferença, da doença, outro olhar sobre o mundo e as pessoas.

Não tenho desvantagens. A inclusão às vezes é que não é a verdadeira inclusão e aí talvez haja desvantagens, agora quando é um processo feito no sentido de incluir, que todos os intervenientes estão no mesmo rumo, com a mesma intenção, o processo de inclusão nunca traria desvantagens.

**Questão 20 – Quando é que o aluno foi referenciado e abrangido pelo Decreto-lei 33/2009? Que tipo de apoio tem a criança em questão?**

A doença surgiu no ano 2014/2015, no pré-escolar, mas como foi logo para o IPO, o ano inteiro, só foi referenciado e inscrito no ano letivo 2015/2016 quando regressou e ingressou no 1º ano de escolaridade. A criança tem apoio pedagógico especializado. Atualmente tem o apoio do hospital, não está a ter outros apoios da escola, pois não quisemos sobcarrega-lo.

**Questão 21 – O aluno teve ou tem grande absentismo escolar? Durante o período de ausência como era realizado o apoio educativo?**

Sim, durante este ano letivo 2016/2017. Uma vez que a criança faltou por estar muito fragilizada, nós não investimos no apoio. Esta opção foi tomada de acordo com os pais e médicos, que não seria a altura melhor para ter apoio domiciliário. Futuramente poderá ser feito ou até mesmo na escola, dependendo como a situação clínica do aluno evolua.

**Questão 22 – Durante o período de ausência do aluno em alguma ocasião recorreram às Tecnologias da Informação e Comunicação (TIC) como medida educativa de compensação?**

Não. Atualmente ainda não. Se a situação se prolongar é uma situação a ponderar.

## ANEXO VIII

### Grelhas de Análise de Conteúdo das Entrevistas

ENTREVISTA AOS ENCARREGADOS DE EDUCAÇÃO			
Dimensões	Categorias	Subcategorias	Unidades e registo
Inclusão	Práticas na Escola	Frequência Escolar	“Gosta, mesmo quando está cansado... Nunca recusou ir à escola”- E1 “Não gosta de ir à escola.”- E2
		Organização Escolar	“Sim, acho que a escola está preparada...”- E1 – E2 “...os professores deviam ter formação...”- E2 “Sim. O meu filho gosta muito da turma, que sempre foi a mesma, e da professora e está bem integrado.”- E1 – E2 “O apoio do professor da educação especial é importante...”- E1- E2 “...foi decidido em reunião na escola que ele não iria frequentar as atividades de enriquecimento curricular.”- E1 “Participa em todas as atividades extracurriculares da escola e nos passeios, só não vai à natação”- E2
		Vantagens e desvantagens da Inclusão	“O meu filho gosta de vir e sente-se bem, nesta turma, têm a mesma idade que ele.” – E1 “Assim ele passa de ano a saber as coisas”- E2 “Não vejo desvantagens.”- E1- E2
	Percepção dos pais sobre a Inclusão	Tipo de apoio da Escola	“Teve e tem apoio de professores...”- E1 – E2 “O professor da turma foi visitá-lo ao hospital e também levou uns livrinhos. A professora da educação especial também foi duas vezes ao hospital e pediu-me para falar com a médica para ver se ela pode vir fazer apoio ao domicílio.”- E2 “Apoiam-no na hora do almoço”- E2
		Tipo de apoio do Hospital	“recebeu o apoio de uma professora do IPO”- E1 “tem apoio de uma professora do hospital”- E2
	Articulação Escola-Família	Comunicação Escola-Família	“telefonam ou chamam para vir à escola... São feitas reuniões...”- E1- E2

ENTREVISTA AOS PROFESSORES			
Dimensões	Categorias	Subcategorias	Unidades e registo
Inclusão	Práticas na Escola	Frequência Escolar	“Teve um grande absentismo...”- E3 – E4- E5-E6
		Parcerias	<p>“Sim, procuramos soluções em conjunto”- E3 – E4</p> <p>“Este trabalho colaborativo já é realizado pela docente do ensino regular e pela docente de educação especial.”- E3 – E4</p> <p>“Sim, aceito bem a presença da docente da educação especial, pois realiza um trabalho mais individualizado com o aluno na sala de aula.”- E3 – E4</p> <p>“Procuramos soluções em conjunto nas reuniões de conselho de turma, mensalmente. Acho importante, a escola trabalha como um todo e não individualizado.”- E5</p> <p>“Sim. O trabalho deve ser colaborativo, de forma a favorecer o aluno, dentro ou fora da sala de aula consoante a necessidade do mesmo.”- E5</p> <p>“Sim, porque normalmente o professor da educação especial está dentro da sala de aula, só para trabalhos muito específicos é que sai. De resto é feito em conjunto, de reforço de aprendizagens.”- E5</p> <p>“O sucesso depende acima de tudo dessa colaboração entre docentes intervenientes no processo.”- E6</p> <p>“Sim, estou aberta para desenvolver um trabalho colaborativo com todos os intervenientes no processo educativo deste aluno.”- E6</p> <p>“Sim, aceito a presença de outros professores, pois sem essa perspetiva a inclusão seria impossível.”- E6</p>
		Organização Escolar	<p>“um ambiente acolhedor/agradável e proporcionar um ensino diferenciado onde a criança consiga ultrapassar os seus obstáculos.”- E3</p> <p>“Sim, a escola adaptou-se às necessidades do aluno.”- E3 – E4</p> <p>“Tem o apoio cooperativo e adequações curriculares ao nível da avaliação.”- E3 – E4</p> <p>“ Não há impedimentos no trabalho colaborativo, pois trabalhamos em consonância.”- E3</p> <p>“o trabalho é efetuado em equipa, com o consenso de ambas as docentes titular e especializada.”- E4</p> <p>“promover o seu bem estar físico e emocional, dentro do recomendado pelos médicos...”- E4</p> <p>“Eles têm ao abrigo do decreto-lei condições especiais, estão protegidos e podemos aproveitar isso para dar mais apoio...”- E5</p> <p>“São vários os impedimentos, tem a ver com os horários que são diferentes, com poucas horas em que estamos juntos; com a quantidade de casos que temos na sala, que são sempre muitos o que prejudica e são muito variados.”- E5- E6</p> <p>“Portanto tentamos ao máximo dar o apoio possível neste caso.”- E5</p> <p>“Tem apoio psicológico a nível do hospital... Na escola tem adequações na avaliação para as datas em que não</p>

			<p>está na escola para as realizar e justificar o absentismo escolar.”- E5</p> <p>“Penso que não é necessário haver diferença...É uma criança muito sociável e bem aceite pelos colegas...”- E6</p> <p>“Eu penso que o professor titular de turma respondeu de forma adequadíssima com esta criança.”- E6</p> <p>“A criança tem apoio pedagógico especializado. Atualmente tem o apoio do hospital, não está a ter outros apoios da escola, pois não quisemos sobcarregá-lo.”-E6</p>
		Relação pedagógica	<p>“Sim, uma boa relação pedagógica entre o professor do ensino regular e o professor da educação especial só irá contribuir para o sucesso escolar do aluno.”- E3 – E4</p> <p>“É fundamental.”- E5</p> <p>“Sim, com doença oncológica ou com outra problemática qualquer.”- E6</p>
	Perceção dos Professores sobre a inclusão	Diferenciação pedagógica	<p>“estar sentado perto do quadro...poderá sair da sala para descansar ou quando é necessário um ensino personalizado e diferenciado para assim melhorar o seu desempenho escolar.”- E3 – E4</p> <p>“Sim, costumo organizar estratégias diversificadas para o discente...tem fichas de avaliação adaptadas, por vezes pode consultar o livro/caderno.”- E3 – E4</p> <p>“Tenho de adaptar os programas e os conteúdos e dar mais ênfase a certas matérias e esquecer outras, tem de ser feita essa adaptação... Tem previsto as adequações nas fichas de avaliação, em alturas diferentes, bem como as faltas com as idas ao hospital”- E5</p> <p>“tem um dossier de trabalho próprio com uma série de atividades para serem feitas dentro e fora da sala de aula...”- E5</p> <p>“...É preciso adaptar aquilo que estamos a fazer com os restantes, obedecer ao ritmo a que pode trabalhar...”- E6</p> <p>“...tudo o que é possível faz-se dentro do grupo. Na matemática é que senti a necessidade de concretizar, com materiais manipuláveis e retirei-o da sala de aula para utilizar material estruturado.”- E6</p>
		Atitudes face à Inclusão	<p>“Mesmo sabendo que irei utilizar novas estratégias/diferenciação pedagógica irei trabalhar com empenho”- E3</p> <p>“Aceito bem o aluno com doença oncológica porque sou uma pessoa sensível à diferença e realizo a diferenciação pedagógica.”- E4</p> <p>“Faz parte da nossa profissão aceitar todos os alunos.”- E5</p> <p>“Sim, nem podemos ter outra postura, sem ser a de aceitar a crianças seja qual for a sua problemática.”-E6</p>
	Articulação Escola-Família	Comunicação Escola-Família	<p>“A escola contacta regularmente com a mãe ...telefonamos...”- E3 – E4</p> <p>“É sempre feito pelo professor titular de turma ou da educação especial... telefonamos...”- E5</p>

			<p>“é uma família extraordinária, que contacta muito com a escola, que não é preciso solicitarmos a sua vinda à escola...”- E6</p>
<b>Formação</b>	Preparação para o atendimento pedagógico	Atitudes face às dificuldades	<p>“Na presença de dificuldades no processo ensino-aprendizagem nós aplicamos o ensino diferenciado...”- E3</p> <p>“Ensino diferenciado, adaptações curriculares e ao nível da avaliação, apoio individualizado (embora no âmbito cooperativo) utilização de estratégias e de materiais de suporte à aprendizagem.”- E4</p> <p>“tem sempre a questão da queda de cabelo que é complicada a nível da auto estima, que é difícil de gerir, mas também é trabalhada no hospital essa área...”- E5</p> <p>“Está com adequações no processo de avaliação e apoio pedagógico personalizado.”- E6</p>
		Práticas face às dificuldades	<p>“Sim, porque de uma maneira geral conheço a doença e os médicos e a mãe explicaram-nos os cuidados a ter, neste caso específico.”- E3 – E4</p> <p>“as TIC eram utilizadas no processo ensino-aprendizagem mas de forma muito lúdica/didática. Nunca foram feitas vídeo chamadas na ausência do aluno.”- E3</p> <p>“Durante o período de ausência, o aluno esteve internado a lutar pela sua vida, portanto, as TIC não foram usadas nos termos em que a questão é colocada.”- E4</p> <p>“A ACREDITAR deu-lhe um Tablet e um computador com inúmeros recursos educativos, que é trabalhado a nível hospitalar, que são muito mais motivadores que um papel e uma caneta. Nunca fez vídeo chamada aquando de períodos de ausência da escola.”- E5</p> <p>“Não. Mas alguém tem formação para trabalhar com meninos com doença oncológica?”- E5</p> <p>“...acho que nenhum de nós saiu com formação...”- E6</p> <p>“Não recorremos às TIC... Se a situação se prolongar é uma situação a ponderar.”- E6</p>
	Informação	Informação sobre a doença	<p>“Sim. Transmitimos a informação em reuniões de conselho escolar, em reuniões com pessoal não docente”- E3 – E4</p> <p>“Não. Porque nem a sociedade está preparada para a doença oncológica, que tem espectros muito variados.”- E5</p> <p>“Não...Cada criança tem as suas problemáticas específicas e reações diversas, tanto na família, como na criança e nós temos de ter uma resposta adequada e por vezes não a temos, por falta de formação.”- E6</p>