

CENTRO UNIVERSITÁRIO DR. LEÃO SAMPAIO – UNILEÃO PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENSINO EM SAÚDE MESTRADO PROFISSIONAL EM ENSINO EM SAÚDE

MARTA COELHO BEZERRA DANTAS

**ANÁLISE DA PERCEPÇÃO DE FAMILIARES SOBRE AS POLÍTICAS EDUCACIONAIS
PARA CRIANÇAS E ADOLESCENTES EM TRATAMENTO ONCOLÓGICO
PROLONGADO: UM ESTUDO NA ASSOCIAÇÃO COMUNITÁRIA LUCAS DANTAS
(ACOLD) NO ESTADO DO CEARÁ**

JUAZEIRO DO NORTE 2025

Marta Coelho Bezerra Dantas

**ANÁLISE DA PERCEPÇÃO DE FAMILIARES SOBRE AS POLÍTICAS EDUCACIONAIS
PARA CRIANÇAS E ADOLESCENTES EM TRATAMENTO ONCOLÓGICO
PROLONGADO: UM ESTUDO NA ASSOCIAÇÃO COMUNITÁRIA LUCAS DANTAS
(ACOLD) NO ESTADO DO CEARÁ**

Trabalho apresentado ao Programa de Pós-graduação em Ensino em Saúde do Centro Universitário Dr. Leão Sampaio como requisito parcial qualificação no curso de Mestrado Profissional em Ensino em Saúde.

Orientadora: Profa. Dra. Laís Karla da Silva Barreto

JUAZEIRO DO NORTE 2025

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação
UNILEÃO - Centro Universitário
Sistema de Bibliotecas Acadêmicas - BIA
Ficha catalográfica elaborada pelo BIA/UNILEÃO, com os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

D192d DANTAS, MARTA COELHO BEZERRA

ANÁLISE DA PERCEPÇÃO DE FAMILIARES SOBRE AS POLÍTICAS EDUCACIONAIS PARA CRIANÇAS E ADOLESCENTES EM TRATAMENTO ONCOLÓGICO PROLONGADO: UM ESTUDO NA ASSOCIAÇÃO COMUNITÁRIA LUCAS DANTAS (ACOLD) NO ESTADO DO CEARÁ. / MARTA COELHO BEZERRA DANTAS - Juazeiro do Norte, 2025.

88 f. : il. color.

Orientação: Profa. Dra. Laís Karla da Silva Barreto

Coorientação: Profa. Dra. Eva Maria Campos Pereira

Dissertação (Mestrado Profissional em Ensino em Saúde) - Centro Universitário Dr. Leão Sampaio, 2025.

1. Práticas Pedagógicas. 2. Continuidade Educacional. 3. Câncer Infantojuvenil. 4. Associação Comunitária Lucas Dantas. I. Barreto, Laís Karla da Silva, Orient. II. Título.

CDD 610.7

O presente trabalho em nível de mestrado foi avaliado e aprovado por banca examinadora composta pelos seguintes membros:

Prof.^a. Dr.^a. Eva Maria Campos Pereira
Instituto Federal da Paraíba

Prof. Dr. Marcus Cézar Belmino
Centro Universitário Dr. Leão Sampaio - UNILEÃO

Marlene Menezes de Souza Teixeira
Centro Universitário Dr. Leão Sampaio - UNILEÃO

Certificamos que esta é a **versão original e final** do trabalho que foi julgado adequado para obtenção do título de Qualificação no Mestrado Ensino em Saúde.

Coordenação do Programa de Pós-Graduação

Prof. (a). Dr (a) Dra. Laís Karla da Silva Barreto
Orientadora

JUAZEIRO DO NORTE, 2025

A Deus dedico essa pesquisa, meu maior orientador em tudo que faço.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a todos que, acreditam no meu potencial e apoiam a minha vontade de sempre estar buscando conhecimentos, num processo contínuo de aprendizagem.

A minha querida orientadora Professora Dra. Laís Karla da Silva Barreto, que me guiou durante todo o percurso do Mestrado, me incentivando e me conduzindo para o conhecimento, a ética e a metodologia com muita rigidez que exigiu a minha pesquisa.

A Professora Dra. Eva Maria Campos Pereira, pessoa que muito admiro, professora competente e que me auxiliou com muita paciência e dedicação na minha dissertação, também contribuindo no meu documentário produto final apresentado.

A todas as crianças e adolescentes com câncer e as suas mães que se tornaram acompanhantes de luta com muita fé e esperança e foram responsáveis pela conclusão da minha pesquisa.

Ao meu filho amando Lucas Dantas que teve a experiência de ter câncer infantil superando todas as batalhas e me inspirando para muitos trabalhos.

A Edineide, mãe de Lucas Ferreira, que conviveu com o câncer 17 anos da sua vida e não teve direito ao processo de educação garantido por lei. Mesmo assim, ela luta pela educação de outras crianças.

A Danilo jovem que teve diagnóstico de câncer infantil, enfrentado todas as dificuldades social, econômica, sem direito a educação e apoio psicológico. Hoje se sente feliz e estimulado, deu seu depoimento contribuindo com o meu estudo.

Ao Professor Jaime, gestor da UNILEÃO que se solidariza com a dor do próximo e me ajuda de várias formas para que possamos garantir saúde e educação de qualidade para as nossas crianças.

Aos Professores Dr. Marcus César Belmino e Marlene Menezes de Souza Teixeira pelo empenho e competência no Programa de Mestrado em Ensino em Saúde da UNILEÃO.

Aos meus queridos Pais, Joaquim e Helena e aos meus irmãos Suelene, Cláudio, Marcio, Humberto, Magda e Suzana. A minha prima Vânia que sou fã incondicional e sempre esteve comigo me incentivando, orientando e me apoiando nos meus estudos e muito contribui na minha dissertação.

Ao meu amado esposo Isac Alves Dantas por todo o apoio, incentivo e carinho.

RESUMO

O diagnóstico do câncer infantojuvenil impacta profundamente a vida de toda a família, principalmente para os familiares, pais e avós, que assumem o papel de cuidadores, enfrentando uma doença crônica e grave que altera significativamente suas rotinas diárias. A finalidade desta pesquisa foi o estudo sobre práticas pedagógicas inovadoras em projetos sociais para crianças e adolescentes em tratamento oncológico, considerando as repercussões iniciais do diagnóstico e o afastamento escolar. **Objetivo:** Analisar a percepção de familiares sobre as políticas educacionais oferecidas para crianças e adolescentes em tratamento oncológico prolongando na Associação Comunitária Lucas Dantas-ACOLD. **Metodologia:** A pesquisa, de caráter qualitativo e descritivo-exploratório, foi conduzida na ACOLD, com dados coletados por meio de grupos focais e entrevistas semiestruturadas realizadas com 20 famílias de crianças e adolescentes com câncer, distribuídas entre as filiais de Fortaleza e Barbalha, no Estado do Ceará. **Resultados obtidos:** Os dados revelaram que apenas uma parcela das crianças e adolescentes recebeu atendimento educacional e material pedagógico durante o tratamento. As práticas adotadas incluíram aulas remotas, visitas de professores e suporte técnico-pedagógico, com destaque para a relevância do vínculo entre famílias e instituições de apoio. Contudo, identificaram-se lacunas no suporte educacional contínuo, especialmente no que diz respeito à articulação entre escolas e instituições de saúde. **Recomendações futuras:** O estudo sugere a ampliação de políticas públicas voltadas à continuidade educacional de crianças e adolescentes em tratamento de saúde prolongado, promovendo práticas pedagógicas inclusivas e integradas. Recomenda-se ainda o fortalecimento das parcerias entre instituições de ensino, saúde e organizações sociais, assegurando que o direito à educação seja garantido, mesmo em contextos adversos. Essas ações podem contribuir para minimizar os impactos do afastamento escolar e promover uma abordagem mais holística e humanizada.

Palavras-chave: Práticas Pedagógicas, Continuidade Educacional, Câncer Infantojuvenil, ACOLD (Associação Comunitária Lucas Dantas)

ABSTRACT

The diagnosis of childhood cancer has a profound impact on the lives of the entire family, especially on relatives, parents and grandparents, who take on the role of caregivers, facing a chronic and serious disease that significantly alters their daily routines. The purpose of this research was to study innovative pedagogical practices in social projects for children and adolescents undergoing cancer treatment, considering the initial repercussions of the diagnosis and school absence. **Objective:** To analyze the perception of family members about the educational policies offered to children and adolescents undergoing long-term cancer treatment at the Lucas Dantas Community Association (ACOLD). **Methodology:** This qualitative and descriptive-exploratory study was conducted at ACOLD, with data collected through focus groups and semi-structured interviews involving 20 families of children and adolescents with cancer, distributed between the Fortaleza and Barbalha branches in the State of Ceará, Brazil. **Findings:** The results revealed that only a portion of the children and adolescents received educational support and teaching materials during their treatment. The practices adopted included remote classes, teacher visits, and technical-pedagogical support, highlighting the importance of the bond between families and support institutions. However, gaps in continuous educational support were identified, particularly regarding the coordination between schools and health institutions. **Future Recommendations:** The study emphasizes the need to expand public policies aimed at ensuring educational continuity for children and adolescents undergoing prolonged health treatments, promoting inclusive and integrated pedagogical practices. Strengthening partnerships between educational institutions, healthcare providers, and social organizations is also recommended to guarantee the right to education, even in adverse circumstances. These actions could help mitigate the impacts of school withdrawal and foster a more holistic and humanized approach.

Keywords: Pedagogical Practices, Educational Continuity, Pediatric Cancer, ACOLD (Associação Comunitária Lucas Dantas)

ÍNDICE DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1: Linha cronológica de textos normativos sobre os direitos de saúde e educação a crianças e adolescentes em tratamento de saúde de doenças crônicas	35
Gráfico 1: Modalidade do acompanhamento da criança ou adolescente	43
Gráfico 2: Tipo da escola de onde é oriunda a criança atendida.....	45
Gráfico 3: Sobre a criança/jovem ter recebido material escolar da Secretaria municipal de Educação ou da escola que frequentava antes de entrar em tratamento.....	46

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1: Dados gerais sobre diagnóstico de câncer no estado do Ceará entre 2021 e 2023, incluindo a faixa etária de 0 a 19 anos	22
Quadro 2: Apoio oferecido pelo município no tratamento contínuo de crianças/adolescentes acompanhados.....	49
Quadro 3: Análise do processo de afastamento, abordando tanto os desafios enfrentados quanto as soluções propostas no contexto educacional	51
Quadro 4: Avaliação do Serviço Educacional: Reflexões sobre o Direito de Aprendizagem da Criança e do Adolescente.....	54
Quadro 5: Reflexões sobre o Impacto da Educação: Vozes do Acompanhamento Infantil e Juvenil	55
Quadro 6: Intervenções Públicas na Educação: Acompanhamento do Tratamento de Saúde de Crianças e Adolescentes	58
Quadro 7: Categorias de análise organizadas de forma sistemática para facilitar a compreensão das reflexões do estudo proposto	62

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ACOLD	ASSOCIAÇÃO COMUNITÁRIA LUCAS DANTAS
LLA	LEUCEMIA LINFOIDE AGUDA
OSC	ORGANIZAÇÕES DA SOCIEDADE CIVIL
UNILEÃO	CENTRO UNIVERSITÁRIO DR. LEÃO SAMPAIO
INCA	INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER
SUS	SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE
ECA	ESTATUTO DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE
LDB	LEI DE DIRETRIZES E BASES DA EDUCAÇÃO NACIONAL
TCLE	TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
PNAISC	POLÍTICA NACIONAL DE ATENÇÃO INTEGRAL À SAÚDE DA CRIANÇA
CAPES SUPERIOR	COORDENAÇÃO DE APERFEIÇOAMENTO DE PESSOAL DE NÍVEL
UNILEÃO	CENTRO UNIVERSITÁRIO DOUTOR LEÃO SAMPAIO
TFD	TRATAMENTO FORA DE DOMICÍLIO
EAD	ENSINO À DISTÂNCIA
AD	ANÁLISE DO DISCURSO

Sumário

1.	INTRODUÇÃO	13
1.1.	Justificativa	16
2.	OBJETIVOS	20
2.1.	Objetivo Geral	20
2.2.	Objetivos Específicos	20
3.	REVISÃO DE LITERATURA	22
3.1	A Incidência do Câncer Infantojuvenil	22
3.2	Cronologia da Legislação ou regulamentação de garantias de atendimento educacional ao público infantojuvenil em tratamento oncológico prolongado	27
4.	METODOLOGIA	37
4.1.	Tipo de estudo	37
4.2.	Análise de dados	39
5.	APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	44
6.	REFLEXÕES FINAIS	69
7.	PRODUTOS TÉCNICOS/EDUCACIONAIS	75
8.	REFERÊNCIAS	76
APÊNDICE A – QUESTIONÁRIO DA PESQUISA		80
QUESTIONÁRIO DE PESQUISA		80
IDENTIFICAÇÃO DO ACOMPANHANTE		80
IDENTIFICAÇÃO DA SITUAÇÃO ESCOLAR DA CRIANÇA/ADOLESCENTE ACOMPANHADO		80
APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO		82
APÊNDICE C – PROJETO DE LEI COMO PRODUTO EDUCACIONAL DA DISSERTAÇÃO		85
APÊNDICE D – LINK PARA O DOCUMENTÁRIO SOBRE A ACOLD E A HISTÓRIA DE LUCAS FERREIRA		Erro! Indicador não definido.

1. INTRODUÇÃO

Toda pesquisa carrega em si uma inspiração que transcende os limites do campo científico e adentra o território das experiências mais íntimas e transformadoras. Neste estudo, a motivação vem de duas histórias entrelaçadas pela luta contra o câncer infantil, pelos desafios impostos pela doença e, sobretudo, pela ausência de um acompanhamento educacional adequado: Lucas Dantas e Lucas Ferreira. Dois nomes que representam, mais do que memórias, um chamado urgente para uma mudança estrutural na forma como crianças e adolescentes em tratamento oncológico são assistidos em sua formação educacional.

Lucas Dantas, filho da pesquisadora responsável por esta investigação, foi diagnosticado com Leucemia Linfóide Aguda (LLA) aos sete anos de idade. Durante três anos e meio de tratamento, na ausência de uma condição de oferta educacional regular, ele encontrou no artesanato, não apenas um refúgio emocional, mas uma ferramenta de autonomia e dignidade. A experiência de acompanhar seu processo de enfrentamento à doença, marcado por desafios físicos e emocionais, já havia revelado a importância de ambientes escolares adaptados, que possibilitem às crianças não apenas sobreviverem, mas também manterem a esperança através da continuidade de sua formação educacional.

A segunda história, de Lucas Ferreira, que iniciou seu tratamento aos cinco anos de idade, enfrentando o linfoma de Hodgkin. Conheci Lucas em 2009, no início de sua jornada terapêutica, e fui testemunha de uma luta silenciosa marcada por privações e pelo abandono educacional. Lucas tinha o desejo ardente de estudar, mas sua baixa imunidade e o preconceito o impediram de tentar retornar à escola, levando-o a abandonar permanentemente o ambiente escolar. Ele nunca teve a oportunidade de concluir seus estudos, de aprender a ler, de acreditar em si mesmo. Sua mãe, Edineide, ensinou-o a escrever o próprio nome com esforço e amor, mas essa pequena vitória não foi suficiente para apagar os anos de exclusão e tristeza que marcaram sua vida.

As histórias de Lucas Dantas e Lucas Ferreira não são casos isolados, mas um retrato das lacunas existentes no atendimento educacional a crianças e adolescentes em tratamento oncológico. Essas duas histórias, tão singulares e ao mesmo tempo tão universais, não apenas sensibilizaram meu olhar como mãe e gestora da Associação Comunitária Lucas Dantas (ACOLD), mas também despertaram em mim o compromisso de investigar cientificamente a continuidade do atendimento pedagógico oferecido a crianças e adolescentes em tratamento oncológico prolongado.

Assim, este estudo buscou responder à seguinte pergunta de partida: **como ocorre a continuidade do atendimento pedagógico oferecido a crianças e adolescentes em tratamento oncológico prolongado em espaços não escolares ou casas de apoio, particularmente na Associação Comunitária Lucas Dantas – ACOLD?**

A educação é um direito fundamental e garantir sua continuidade em contextos desafiadores, como no caso de crianças e adolescentes em tratamento oncológico, é um imperativo ético e constitucional. Este estudo se propôs a investigar como as práticas e processos pedagógicos são adaptados e implementados em Organizações da Sociedade Civil (OSCs), em particular na Associação Comunitária Lucas Dantas (ACOLD), no estado do Ceará, visando assegurar a continuidade do desenvolvimento integral e o direito à educação de alunos com diagnóstico de câncer e em tratamento longo. Em particular, a pesquisa focalizou como o processo educacional pode ser reconfigurado para atender às necessidades específicas de crianças e adolescentes que enfrentam a vulnerabilidade de saúde.

A presente investigação foi realizada na casa de apoio Associação Comunitária Lucas Dantas (ACOLD). Surgida em 2006, no município de Milagres-CE, com trabalho voluntário de sua idealizadora, também autora da presente pesquisa. A ACOLD foi formalizada em 2007. Atualmente é estruturada em quatro casas de apoio, três delas localizadas na região Cariri-Sul, nos municípios de Milagres, Barbalha e Juazeiro do Norte e na capital do Ceará, Fortaleza.

Importante salientar que, mesmo em tratamento longo, nos casos de diagnóstico de câncer, crianças e adolescentes precisam ter garantidos os seus direitos de formação educacional, o que pode ser dificultado devido ao distanciamento da convivência escolar. Tal situação não exime as políticas públicas municipais de Educação, Saúde e Assistência Social de atuarem de forma integrada e coesa para garantirem que crianças e adolescentes tenham acesso aos serviços escolares/pedagógicos em ambientes não escolares, como hospitais e casas de apoio, onde se encontram temporariamente afastados de suas rotinas nas instituições de ensino que frequentavam. Tal análise é essencial para compreender como a continuidade educacional pode ser mantida durante o tratamento, mitigando os impactos negativos de um afastamento prolongado da rotina escolar.

As crianças e adolescentes em tratamento oncológico enfrentam uma série de dificuldades físicas, emocionais e sociais que podem comprometer não somente sua saúde, mas também seu desenvolvimento educacional. Para resolver tais problemas, a educação mediada por tecnologias, especialmente realizadas de forma remota, é uma modalidade que, segundo Arruda (2020), pode ser

efetiva para garantir a continuidade do aprendizado em tais contextos, mas é crucial que essa abordagem seja complementada com práticas e processos pedagógicos que reconheçam as particularidades de cada aluno e sua situação econômico-social familiar.

O cerne desta pesquisa reside na identificação da realidade enfrentada por crianças e adolescentes em manter a continuidade de seus estudos durante o tratamento oncológico, especialmente por longos períodos. Quando uma criança ou adolescente está com suspeita de acometimento oncológico, uma vez confirmado por biópsia, o resultado deste exame é encaminhado à Secretaria de Saúde do município de residência da criança ou adolescente para inserir o caso e documentações necessárias no sistema chamado Central de Regulação, com vistas ao encaminhamento para uma instituição hospitalar especializada e de alta complexidade para o imediato tratamento (MARQUES, 2019). Tal procedimento já afasta esta criança ou adolescente de sua rotina doméstica e escolar, suprimindo seu acesso ao desenvolvimento educacional.

A experiência do diagnóstico de câncer infantojuvenil é um evento que transforma significativamente não apenas a vida das crianças/adolescentes, mas também a de suas famílias. A interrupção da educação formal, essencialmente necessária, traz consequências negativas para o desenvolvimento formativo, um ônus que pesa ainda mais em países em desenvolvimento, como o Brasil, onde a infraestrutura de saúde é limitada (PONTES et al, 2018).

Dentre os tipos mais comuns de câncer infantojuvenil, destacam-se as leucemias, tumores no sistema nervoso central e linfomas, que, apesar de suas origens ainda imprecisas, são amplamente reconhecidos como um grave problema de saúde pública mundial. No contexto brasileiro, as desigualdades no acesso a tratamentos especializados dessas modalidades oncológicas e na implementação de programas de diagnóstico precoce reforçam a urgência de políticas públicas que integrem saúde e educação, especialmente nos casos de doenças severas no público infantojuvenil (INCA, 2022).

Assim, em situações de tratamento de doenças crônicas como o câncer, deve-se estruturar formas de garantir que as crianças e adolescentes possam continuar seus estudos, mesmo fora das instituições tradicionais. O pressuposto que norteou esta pesquisa é que o afastamento temporário das atividades escolares, em virtude do tratamento oncológico, é descontinuado e tem efeitos severos e negativos na vida escolar e nas condições psicológicas das crianças e adolescentes.

A pesquisa buscou, portanto, identificar os processos institucionais e práticas pedagógicas em uso, especialmente aqueles que acontecem em ambientes de apoio às crianças e adolescentes em

tratamento de câncer, considerando a percepção dos familiares responsáveis por este acompanhamento, sobre a educação de seus filhos durante a fase de tratamento e afastamento dos ambientes escolares. A proposta incluiu, além dos levantamentos de dados primários, desenvolver um material documentário para sensibilizar para a ocorrência dos casos, bem como defender a criação de uma legislação estadual que formalize e garanta a oferta continuada de desenvolvimento educacional em ambientes não convencionais, atestando que crianças e adolescentes em tratamento oncológico não sejam prejudicados em sua trajetória educacional.

Na seção seguinte os objetivos gerais e específicos da pesquisa serão apresentados. Em seguida o Referencial teórico que sustentou os conceitos e argumentações necessárias. Também é dissertada a metodologia da proposta, para responder adequadamente às questões que nortearam a investigação, os dados coletados, as análises, as reflexões finais seguidas das referências consultadas e utilizadas.

1.1. Justificativa

A motivação para a realização deste estudo teve origem na trajetória pessoal da pesquisadora, marcada por uma experiência direta com o câncer infantil. Em 2001, seu filho, Lucas Dantas, então com 7 anos de idade, foi diagnosticado com Leucemia Linfóide Aguda (LLA) de alto risco e iniciou tratamento na Santa Casa de Misericórdia de São Paulo. O processo, que perdurou por três anos e meio, incluiu sessões intensivas de quimioterapia e radioterapia, exigindo resiliência tanto do paciente quanto de sua família.

Durante esse período, Lucas Dantas encontrou no artesanato uma forma de lidar com os desafios do tratamento. Ele aprendeu técnicas como a pintura de vasinhos de argila com tinta guache e a produção de flores de meia de seda, utilizando esses trabalhos não apenas como forma de distração, mas também como uma atividade produtiva que lhe permitiu adquirir autonomia financeira ao vender suas criações. Essa experiência despertou em sua mãe e acompanhante, a percepção sobre a importância de atividades pedagógicas adaptadas ao contexto hospitalar e às limitações físicas impostas pelo tratamento oncológico.

Após a conclusão bem-sucedida do tratamento, Lucas Dantas mudou-se, em 2005, para o município de Milagres, Ceará, onde pôde retomar sua rotina, praticar esportes e desfrutar da rotina

normal de um adolescente. Em 2006, movido pelo desejo de retribuir o apoio recebido durante seu tratamento, fundou, juntamente com sua mãe, pesquisadora responsável por esta investigação, a Associação Comunitária Lucas Dantas (ACOLD), com o objetivo de prestar assistência a crianças com câncer na Região do Cariri.

Ao longo dos anos, a ACOLD expandiu suas operações. Em 2013, foi inaugurada a primeira filial, o Lar da ACOLD, na cidade de Barbalha, com o propósito de hospedar crianças, adolescentes e familiares que buscavam tratamento oncológico no hospital São Vicente, uma referência, localizado na região. Em 2015, a Associação recebeu a doação de uma casa na mesma cidade, permitindo maior estruturação das atividades assistenciais. Já em 2018, foi inaugurada a segunda filial do Lar da ACOLD, na capital do estado, Fortaleza, em parceria com o Centro Universitário Dr. Leão Sampaio (UNILEÃO), ampliando o atendimento para crianças e adolescentes com câncer de toda a região do Ceará.

Tanto Rolim e Goés (2009) quanto Batista (2014) já tinham detectado uma questão crítica relacionada à continuidade do processo educacional de crianças e adolescentes em tratamento oncológico prolongado. O afastamento prolongado do ambiente escolar, devido à necessidade de tratamento fora de suas cidades de origem, tem impacto direto na vida escolar e na rotina geral desses pacientes. Além disso, observou-se que, em muitos casos, as práticas pedagógicas adotadas em Organizações da Sociedade Civil (OSCs) têm caráter majoritariamente lúdico, sem garantir, de forma efetiva, a continuidade do currículo formal.

A partir de um acontecimento pessoal, a autora da pesquisa e gestora da OSC ACOLD, conviveu com demonstrações cotidianas dos problemas gerados pela descontinuidade da prestação do serviço educacional às crianças e adolescentes com câncer e que faziam uso do espaço de acolhimento por ela organizados. Este cenário evidenciou a necessidade de investigar como as práticas pedagógicas poderiam ser mais bem estruturadas em ambientes hospitalares ou casas de apoio. Um dos pontos cruciais para elucidar tais questões era compreender que processos existiam, uma vez confirmado o diagnóstico de oncologia no paciente, entre a Secretaria de Saúde, a Secretaria de Educação e toda a rede de atendimento pedagógico a esta criança e adolescente durante o período de tratamento.

A percepção da gestora da ACOLD e pesquisadora foi também a gravidade dos desafios enfrentados pelas famílias, que, ao receberem o diagnóstico de câncer infantil, passam por um processo de ruptura emocional, social e financeira. Os pais e responsáveis, muitas vezes, assumem o

papel de cuidadores principais, enfrentando a sobrecarga emocional e a incerteza quanto ao futuro educacional de seus filhos.

Esta investigação reverbera a relevância de discutir sobre o impacto do câncer infantojuvenil não apenas na perspectiva da saúde física, mas também no desenvolvimento educacional e emocional das crianças e adolescentes em tratamento oncológico. Ao buscar alternativas de ordem prática para mitigar a falta de um processo coordenado de estruturação da formação continuada de crianças e adolescentes em tratamento oncológico prolongados, as legislações disponíveis (BRASIL, 1988; BRASIL, 1990; BRASIL, 1996; BRASIL, 2002; BRASIL 2021) aparentemente não dão conta de responder sobre os processos e devidas responsabilidades de cada estrutura institucional que lida com as responsabilidades de um paciente oncológico com particularidades de estarem em idade escolar.

No exercício de gestão da Associação Comunitária Lucas Dantas (ACOLD), a fundadora e pesquisadora observou a complexidade do período que envolve a continuidade do tratamento oncológico de crianças e adolescentes, especialmente quando esses pacientes se hospedam em casas de apoio ou retornam às suas residências após alta hospitalar. A vulnerabilidade imunológica, resultante de procedimentos cirúrgicos, sessões de quimioterapia ou radioterapia, exige cuidados contínuos e especializados, os quais frequentemente resultam em um afastamento prolongado da rotina escolar e social desses pacientes. Esse distanciamento impacta não apenas o desenvolvimento educacional, mas também a saúde emocional e psicológica das crianças e adolescentes acometidos pelo câncer.

Outro aspecto relevante está relacionado ao sofrimento dos familiares e acompanhantes, que enfrentam um quadro emocional extremamente desafiador. O diagnóstico de uma doença grave e agressiva, como o câncer infantojuvenil, carrega consigo um estigma social que, muitas vezes, é silenciado pelo medo ou desconhecimento. Além das dificuldades emocionais, há uma carga psicológica significativa nos pais ou responsáveis, que, além de assumirem a função de cuidadores, frequentemente se veem obrigados a desempenhar, de forma improvisada e sem o suporte adequado, o papel de educadores informais. Esse cenário se agrava quando esses familiares não possuem formação pedagógica, apoio psicológico ou recursos adequados para garantir, minimamente, a continuidade do processo educacional de seus filhos durante o tratamento.

Nesse contexto, este estudo se justifica pela necessidade de compreender como a assistência pedagógica é oferecida nas Organizações da Sociedade Civil (OSCs) que desenvolvem projetos

sociais voltados para crianças e adolescentes em tratamento oncológico no Estado do Ceará. A pesquisa buscou identificar os desafios enfrentados por essas instituições no que se refere à manutenção do foco escolar formal durante o período de tratamento, evitando que o acompanhamento pedagógico se limite a atividades puramente lúdicas ou recreativas.

Além disso, o estudo propõe analisar as sequelas educacionais decorrentes do afastamento escolar prolongado, bem como investigar as possibilidades de resgate do processo de aprendizagem formal, mesmo em ambientes não escolares. Para tanto, pretende-se sugerir alternativas concretas, como a elaboração de projetos de lei e políticas públicas governamentais, que possam orientar diretrizes, práticas pedagógicas e processos que garantam, de forma efetiva, o direito à educação para crianças e adolescentes em tratamento oncológico prolongado.

Dessa forma, esta pesquisa se alinha ao compromisso de contribuir para a promoção de direitos fundamentais, evidenciando a importância de uma abordagem integrada entre educação, saúde e assistência social para garantir que essas crianças e adolescentes possam, mesmo diante de uma realidade adversa, ter assegurada a continuidade de sua trajetória educacional.

Este estudo se justifica pela necessidade de compreender como a assistência pedagógica é oferecida na ACOLD, que desenvolve projetos sociais voltados para crianças e adolescentes em tratamento oncológico no Estado do Ceará. Buscou-se identificar os desafios enfrentados que possam garantir a continuidade do processo educacional formal dos pacientes e tratamento, evitando que o acompanhamento pedagógico se limite a atividades recreativas. Além disso, foi possível analisar as consequências do afastamento escolar prolongado, propondo alternativas concretas, como políticas públicas e projetos de lei, que possam garantir o direito à educação durante o tratamento oncológico.

Dessa forma, esta pesquisa se alinha ao compromisso de contribuir para políticas públicas integradas entre saúde, educação e assistência social, planos para mitigar os impactos do tratamento oncológico na trajetória educacional e emocional de crianças e adolescentes, promovendo, assim, uma resposta mais eficaz e coordenada às suas necessidades específicas.

2. OBJETIVOS

Nesta seção os objetivos desta pesquisa serão detalhados, na intenção de explicitar o que norteou a investigação. Os objetivos específicos estabeleceram o direcionamento teórico e metodológico do estudo, permitindo uma compreensão clara das questões que se pretendeu responder e dos resultados esperados.

2.1. Objetivo Geral

Analisar a percepção de familiares sobre as políticas educacionais oferecidas para crianças e adolescentes em tratamento oncológico prolongado na Associação Comunitária Lucas Dantas-ACOLD.

2.2. Objetivos Específicos

- Analisar a legislação e os textos normativos existentes que orientam o atendimento de saúde, social e pedagógico a crianças e adolescentes em tratamento oncológico prolongado em espaços não escolares ou casas de apoio;
- Avaliar a percepção dos familiares acompanhantes atendidos pela Associação Comunitária Lucas Dantas (ACOLD) sobre a garantia da continuidade do processo educacional de crianças e adolescentes em tratamento oncológico prolongado, sobre a continuidade do atendimento pedagógico de suas escolas e/ou Secretaria de Educação;
- Elaborar um documentário sobre as repercussões do diagnóstico do câncer infantil na vida de crianças e adolescentes em tratamento de câncer;
- Idealizar um projeto de lei em nível estadual que proponha recomendações e diretrizes para atualização dos textos normativos, processos e práticas pedagógicas voltadas à garantia do direito à educação para crianças e adolescentes em tratamento oncológico prolongado em espaços não escolares ou casas de apoio imediatamente após o diagnóstico oncológico.

As seções seguintes desta dissertação estão organizadas de forma a proporcionar uma compreensão clara e aprofundada do tema investigado. Inicialmente, será apresentado o referencial

teórico, que embasará conceitualmente a pesquisa, abordando as principais categorias relacionadas à continuidade do atendimento pedagógico para crianças e adolescentes em tratamento oncológico. Em seguida, serão expostos os dados coletados, obtidos por meio dos instrumentos metodológicos selecionados, seguidos das análises e reflexões, que buscarão interpretar os resultados à luz do referencial teórico e dos objetivos propostos.

Por fim, serão apresentadas as considerações finais, com destaque para as principais contribuições do estudo, bem como as referências bibliográficas, que sustentaram cientificamente esta investigação. Dessa forma, a estrutura visa articular teoria, dados empíricos e reflexão crítica, oferecendo uma contribuição significativa para o campo da educação e saúde no contexto das casas de apoio e Organizações da Sociedade Civil (OSCs).

3. REVISÃO DE LITERATURA

3.1 A Incidência do Câncer Infantojuvenil

A pesquisa do Instituto Nacional de Câncer (INCA) estima que, no triênio de 2023 a 2025, o Brasil terá aproximadamente 12.600 novos casos de câncer infantojuvenil, envolvendo crianças e adolescentes de 0 a 19 anos de idade. Essa projeção evidencia a necessidade de implementar ações de prevenção, diagnóstico precoce e tratamento adequado para essa faixa etária. Além disso, ressalta a importância de oferecer suporte emocional e educacional aos pacientes e às suas famílias durante o processo de tratamento. Dentre os casos previstos, há uma predominância no sexo masculino e feminino, respectivamente. O câncer infantojuvenil, considerando a faixa etária de 0 a 19 anos, pode ocorrer em qualquer parte do organismo, sendo um conjunto de doenças caracterizadas pelo crescimento desordenado de células atípicas ou fora dos padrões normais, podendo ser encontradas em qualquer região do corpo da criança (INCA, 2019).

Segundo plataforma DataSus (2024), com dados extraídos do Sistema Único de Saúde, nos últimos três anos, os números apresentados abaixo apresentam um panorama de ocorrências de novos casos oncológicos registrados formalmente no estado do Ceará:

Quadro 1: Dados gerais sobre diagnóstico de câncer no estado do Ceará entre 2021 e 2023, incluindo a faixa etária de 0 a 19 anos

Ano	Número Total de Diagnósticos	Diagnósticos na Faixa Etária de 0 a 19 anos
2021	22.574	494
2022	24.139	511
2023	23.785	503

Fonte: Elaborado pela autora com base em dados do DataSus (2024)

Os dados indicam que, embora o número total de diagnósticos de câncer no estado do Ceará tenha apresentado uma queda no nível entre 2022 e 2023, os casos na faixa etária de **0 a 19 anos** permaneceram relativamente inconstantes, com uma ligeira redução. Além disso, o percentual de diagnósticos nesse grupo específico manteve-se abaixo de **2,5%** do total de casos ao longo dos três anos analisados.

Essa estabilidade percentual sugere que, embora os números absolutos tenham flutuado, a representatividade dos casos pediátricos no contexto geral do câncer no Ceará praticamente inalterada. Esse cenário reforça a importância de políticas públicas específicas ao atendimento desse grupo, garantindo tanto a continuidade do tratamento oncológico quanto o suporte educacional

adequado.

Em conformidade com relatos de mães de crianças e adolescentes que tiveram diagnóstico de câncer, existe uma grande dificuldade dos médicos e até mesmo especialistas nas áreas de saúde em reconhecerem os sinais e sintomas do câncer infantojuvenil, talvez por não pensarem que as crianças e adolescentes possam ser acometidos por doenças graves, ou pelos sinais e sintomas do câncer infantil serem semelhantes às doenças comuns da infância, carecendo de mais atenção dos profissionais de saúde, principalmente dos Programas Saúde da Família – PSF.

Na histopatologia, quando é feito o exame dos tecidos dos órgãos e estruturas, são percebidas particularidades próprias em comum em todos os pacientes, além dos achados clínicos (LITTLE, 1999). Diferentemente do câncer na fase adulta, a origem do câncer infantojuvenil é no embrião e pode ser encontrada no sistema sanguíneo e nos tecidos de sustentação. Houve um avanço considerável no final dessas quatro décadas no tratamento e índice de cura do câncer infantojuvenil, com o diagnóstico precoce e o tratamento em grandes centros especializados. Houve um aumento de 80% na cura de crianças e adolescentes, com aumento de sobrevida e qualidade de vida, livres da doença (LIMA, 2018).

Entretanto, as dificuldades acontecem a partir do momento em que a família inicia uma maratona por diversos serviços de saúde em busca de diagnóstico para seu filho, muitas vezes com sinais e sintomas inespecíficos de identificação pelos profissionais de saúde que, muitas vezes, se omitem a investigar, culminando com um mau prognóstico no desfecho de vida da criança.

O impacto do câncer infantil deixa a família em processo de fragilidade e vulnerabilidade, causando desespero pelo desconhecimento sobre a doença e pelo futuro incerto que se apresenta em relação à cura. Em meio às mudanças no cotidiano, os vínculos familiares, maternos, paternos e fraternos se estabelecem. Em muitos casos, evidencia-se os fortalecimentos dos sentimentos de pais e filhos, que se tornam cuidadores, desempenhando um papel fundamental na qualidade do tratamento da criança e na cura (SILVA, 2019).

Logo após a descoberta do câncer em um filho, a solidariedade familiar substitui antigos sentimentos, e todos se unem em orações e buscam soluções de cura para o seu ente querido. Nesse cenário, fazem-se presentes impactos físicos e biológicos, como complicações do câncer na criança ou adolescente, e impactos psicológicos, sociais e espirituais em toda a família que adoece junto ao seu filho.

A gestão da doença crônica de um filho deixa marcas profundas e dolorosas na sua família cuidadora, que passa a desempenhar dois papéis ao mesmo tempo: ser pais e cuidadores.

Acompanhando todas as internações do filho, com cuidados permanentes durante o tratamento com quimioterapia ou radioterapia, reconhecendo os sinais e sintomas que necessitam de intervenções médicas após a quimioterapia, ocasionados pela imunodepressão, causando infecções oportunistas que trazem riscos para a vida da criança (NOIA, 2015).

Em suma, instauram-se novas medidas na rotina familiar com o diagnóstico do câncer infantil. Os pais passam a ser cuidadores do filho doente e muitas vezes se esquecem dos seus outros filhos, que, por determinação da gravidade da doença, devem buscar hospital especializado de alta complexidade, quase sempre fora do seu domicílio. A nova realidade de uma família com um filho com câncer infantil inibe a resolução de problemas inerentes à sua família, principalmente a mãe, que deixa a sua casa e acompanha o seu filho em hospital especializado, muitas vezes longe de sua cidade de origem, deixando de atender às demandas familiares, permanecendo longo tempo distante do seu esposo e do resto da sua prole. O impacto do diagnóstico de câncer infantil em uma família envolve cuidados de saúde de cada membro familiar, implicando principalmente na saúde física, social, psicológica e espiritual de cada ente familiar (REIS et al., 2017).

Sobretudo, devemos pensar na saúde mental da família de crianças ou adolescentes com diagnóstico de câncer infantojuvenil e na descontinuidade da sua rotina que se rompe por completo quando a mãe e o pai viajam para a outra cidade com a criança para iniciar tratamento, quando a mãe abandona o seu lar e os outros filhos por tempo indeterminado, designando os cuidados para um parente, quando a criança deixa de ir à escola, de brincar com seus amigos para enfrentar outra realidade.

São essenciais adequações no âmbito familiar, organizando e redefinindo papéis para enfrentar a realidade do câncer. A harmonização é importante para manter a estrutura familiar, e o pai é imprescindível nessa nova etapa da vida. É indispensável que a progenitora esteja ao lado da criança como cuidadora em todo o processo de adoecimento e tratamento, com acompanhamento da família e da equipe multiprofissional de saúde (VIEIRA et al., 2017).

Posteriormente, exige-se da família adaptações à nova forma de vida e a prioridade passa a ser a criança ou adolescente que se encontra doente. Os pais se revezam em suas obrigações do lar, no trabalho para manter a família e no cuidado com os outros filhos, que muitas vezes se sentem abandonados e não entendem a situação que estão vivendo, onde os pais passam também a ser cuidadores e devem buscar informações e conhecimentos na área de saúde para se adequarem à nova rotina imposta pelo câncer.

A equipe multiprofissional de saúde torna-se de extrema relevância no contexto que perpassa

o âmbito hospitalar e atinge o retorno para casa. Existe a dificuldade da família em gerenciar o cuidado com a criança, principalmente no caso de dor crônica, e faz-se necessário o envolvimento profissional, que pode ser acionado pela Estratégia Saúde da Família - ESF, para auxiliar a família utilizando como ferramenta a empatia, interagindo de forma compreensiva com a criança e sua mãe, usando artifícios lúdicos e estabelecendo laços afetivos entre profissionais, a criança e a mãe (SILVA et al., 2018).

Conforme segue o tratamento de uma criança ou adolescente com diagnóstico de câncer infantojuvenil, que divide dias de hospitalização com casas de apoio e sua casa, muitas vezes existe a necessidade do comprometimento multidisciplinar de profissionais da Estratégia Saúde da Família - ESF. Após as frequentes e demoradas internações e tratamento agressivo com muitas intercorrências, faz-se essencial as visitas desses profissionais, que devem contribuir com ensino e saúde aos familiares para que haja o cuidado correto com a finalidade de cura da criança ou pelo menos de ajudar na sua qualidade de vida, dessa forma amenizando as dores e desconfortos que possam advir da doença.

Considerando os marcos legais brasileiros que primam pela proteção integral à criança, como a Constituição Federal Brasileira de 1988, e o Estatuto da Criança e do Adolescente de 1990, foi instituída, em 2015, a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança - PNAISC no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS. Tal documento objetivou promover e proteger a saúde dos infantes, com especial atenção à primeira infância, por meio da atenção e cuidados integrais, visando a redução da morbimortalidade desse grupo populacional, bem como seu pleno desenvolvimento (MALTA, 2018).

Visto que temos leis e marcos legais brasileiros que primam pela proteção integral da criança e do adolescente, e sua saúde é protegida por lei, existe a gritante necessidade de alertar a população acerca de conhecimentos através da educação e do estudo dessas leis para que se efetivem na íntegra e nenhuma criança possa morrer por falta delas em sua vida.

Deve-se atentar e responsabilizar profissionais que trabalham na Estratégia Saúde da Família - ESF e nos programas de puericultura para que, além de consultas, exista a informação como veículo de prevenção aos riscos de doenças graves infantis, como no caso do câncer, cujos sinais e sintomas são de difícil identificação e se assemelham a doenças comuns da infância.

Existe a necessidade de competência e conhecimento dos profissionais para reconhecer e detectar o câncer infantojuvenil em seu estágio inicial. Objetivando promover o acompanhamento sistemático da criança, avaliando seu crescimento e desenvolvimento de forma ininterrupta, a fim de

promover e manter a saúde, reduzir incidências de doenças e aumentar as chances de esta crescer e se desenvolver de modo a alcançar todo o seu potencial, detectando precocemente as doenças crônicas que podem ser encaminhadas para centros especializados, evitando assim riscos de vida para as crianças (MENDES, 2018).

3.1.2 A importância da puericultura na atenção primária a saúde da criança.

O Sistema Único de Saúde (SUS) mantém sob os seus princípios a atenção à saúde da criança, ao garantir a universalidade e a garantia de direitos a todos os cidadãos brasileiros. A atenção básica compromete-se com a saúde integral da criança, respeitando os princípios doutrinários do SUS, dentro da universalidade, integralidade e equidade. Para que seja desenvolvida uma atenção básica de qualidade à criança e à sua família, é necessário o acolhimento inicial, sustentado pelo trabalho em equipe e participação da família (TORRES, JANTSCH, PADILHA, 2019).

Em virtude do reconhecimento, por lei, profissionais e sociedade, da atenção primária como a mais importante porta de entrada dos usuários ao Sistema Único de Saúde (SUS), não pode ser diferente para a criança ou adolescente, que devem ser bem acolhidos e ter sua necessidade de atendimento médico identificada pelos profissionais de saúde.

Deste modo, ter direito imediato à consulta de puericultura por médico especializado para essa finalidade, em caso de crianças que estejam sob tratamento de doenças graves e crônicas, garantir as consultas individuais em sua residência, que devem ser feitas por enfermeiras, médicos e dentistas; informar a família através de palestras ou rodas de conversa sobre cuidados com a saúde bucal, vacinações e outros cuidados que os pais devem estar atentos para manter seu filho em condições estáveis, para que a sua debilitação por falta de cuidados gerais não venha a interferir em seu tratamento.

O câncer é considerado um problema de saúde pública mundial. O olhar multidisciplinar para a incidência mórbida crônica de casos crescentes se dá numa perspectiva macro e não somente em uma determinada região, embora estudos confirmem que países de primeiro mundo e centros especializados sejam responsáveis por 80% das curas de crianças e adolescentes, em detrimento de países subdesenvolvidos ou em desenvolvimento, onde não possuem informações sobre sinais e sintomas da doença para o diagnóstico precoce e centros com estrutura adequada para diagnóstico e tratamento (TESTON, 2018).

Portanto, a relevância do programa de puericultura na atenção básica se dá na perspectiva de que, tendo profissionais multidisciplinares competentes na formação acadêmica e na realização da sua prática, exercendo com excelência quando aliam a sua prática à teoria. Isso acontece quando o profissional busca conhecimento e dá continuidade aos seus estudos, buscando novas competências em pós-graduações, mestrados e doutorados.

Assim sendo, os profissionais de saúde que desempenham seus papéis com responsabilidade no programa de puericultura devem ter um olhar macro dos casos de câncer infantil em todos os países do mundo e não acreditar que estejam isolados do mundo e que a doença não possa acontecer nos lugares mais longínquos. Dessa forma, saberão reconhecer os sinais e sintomas do câncer infantojuvenil.

Eventualmente, poderá ocorrer um caso de diagnóstico precoce de câncer infantil, quando a consulta de puericultura é considerada importante para o profissional, principalmente médicos e enfermeiros que são preparados para exercer essa especialização em pós-graduações no Brasil. Os profissionais que atuam na consulta de puericultura devem, no mínimo, ao avaliar clinicamente uma criança, pensar na hipótese de existirem doenças graves na infância, sendo o câncer infantil uma delas, estar atentos aos sinais e sintomas e saber reconhecê-los, pedir exames específicos e fazer encaminhamentos importantes para a descoberta de doenças por outros profissionais especializados em outras áreas de saúde.

Em um país tão diverso como o Brasil, em que o quantitativo de 5.570 municípios geograficamente distribuídos em diferentes regiões, em diferentes condições econômicas e sociais distintas, é necessário que textos normativos possam garantir a equidade de tratamento e o fluxo processual e metodológico que orientem procedimentos desde o diagnóstico oncológico no público infantojuvenil e as ações de ordem de atendimento de saúde, social e educacional. A fim de promover a uniformidade de atendimento, textos normativos como leis, decretos ou guias são debatidos e regulamentados, conforme apresentado na subseção seguinte. Desde o ano de 1969 os textos institucionalizados apresentam melhorias, mas também lacunas em que estudos como os que são aqui apresentados são relevantes para a melhoria contínua.

3.2 Cronologia da Legislação ou regulamentação de garantias de atendimento educacional ao público infantojuvenil em tratamento oncológico prolongado

O direito à saúde e à educação é assegurado pela legislação brasileira como pilares

fundamentais para o desenvolvimento pleno e digno de crianças e adolescentes, especialmente aqueles que enfrentam condições de saúde complexas, como é o caso do câncer. Esses direitos são respaldados por um arcabouço jurídico, composto por leis, resoluções ou diretrizes que visam garantir proteção integral, acesso universal, igualdade de oportunidades e tratamento adequado em todas as etapas do cuidado, não somente com a vida, em termos de saúde, mas igualmente ao direito de desenvolvimento educacional de aprendizagem:

- **Decreto-Lei nº 1.044 de 21 de outubro de 1969.** Este decreto-lei dispõe sobre tratamento excepcional para alunos de qualquer nível de ensino que sejam portadores de afecções que causem incapacidade física relativa, incompatível com a frequência às aulas, desde que se verifique a conservação das condições intelectuais e emocionais necessárias para o prosseguimento da atividade escolar em novos moldes. Este decreto também atribui a esses estudantes exercícios domiciliares com acompanhamento da escola.
- **Constituição Federal de 1988.** A Constituição assegura que a saúde é um direito de todos e dever do Estado. O direito à saúde deve ser garantido por meio de políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação.
- **Estatuto da Criança e do Adolescente (Lei nº 8.069/90).** O Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) estabelece a proteção integral de crianças e adolescentes, garantindo seus direitos à liberdade, dignidade, convivência familiar e comunitária, saúde, educação, cultura, esporte, lazer, profissionalização e proteção no trabalho. O ECA também prevê a proteção contra qualquer forma de exploração, discriminação, violência e opressão. Além disso, o ECA estabelece que crianças e adolescentes têm direito de serem acompanhadas por seus responsáveis durante internações, mas a ausência de acompanhantes não impede a internação.
- **Resolução nº 41 de 13 de outubro de 1995.** Esta resolução trata dos direitos da criança e do adolescente hospitalizados.
- **Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (Lei nº 9.394/96).** A Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDB) estabelece que o poder público criará formas alternativas de acesso aos diferentes níveis de ensino para garantir o cumprimento da obrigatoriedade do ensino. A LDB também determina que os sistemas de ensino devem assegurar currículos, métodos, técnicas, recursos educativos e organização específicos para atender às necessidades de educandos com necessidades especiais. A lei também garante o

acesso aos níveis mais elevados de ensino de acordo com a capacidade de cada um. A LDB também inclui a obrigatoriedade de atendimento educacional para alunos internados.

- **Portaria SAS nº 055, de 24 de fevereiro de 1999.** Esta portaria dispõe sobre o Tratamento Fora de Domicílio (TFD) no Sistema Único de Saúde (SUS), garantindo o acesso de pacientes a serviços assistenciais em outro município ou estado, incluindo transporte e hospedagem, quando necessário.
- **Resolução CNE/CEB nº 2 de 11 de setembro de 2001.** Esta resolução institui as Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica. O artigo 13 determina que os sistemas de ensino, em ação integrada com os sistemas de saúde, devem organizar o atendimento educacional especializado a alunos impossibilitados de frequentar as aulas devido a tratamento de saúde, seja em internação hospitalar, atendimento ambulatorial ou permanência prolongada em domicílio.
- **Guia de Estratégias e Orientações para a Organização de Classes Hospitalares e de Atendimento Pedagógico Domiciliar, de 2002.** Este guia do Ministério da Educação visa estruturar ações políticas para o atendimento educacional em ambientes hospitalares e domiciliares, garantindo o acesso à educação básica e atenção às necessidades educacionais especiais. Este documento enfatiza a importância de um currículo flexibilizado, contato com a escola de origem e o sistema de ensino, e adaptação do ambiente domiciliar para o processo de aprendizagem.
- **Resolução CFM 1658/2002.** Esta resolução define o atestado médico como um direito do paciente e parte integrante do ato médico.
- **Lei Estadual nº 4.510, de 13 de janeiro de 2005.** Esta lei institui o Vale Social, que assegura a gratuidade em transportes públicos intermunicipais para pessoas com deficiência ou doença crônica em tratamento contínuo.
- **Lei nº 13.716, de 24 de setembro de 2018.** Esta lei altera a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDB) para assegurar atendimento educacional a alunos da educação básica internados para tratamento de saúde em regime hospitalar ou domiciliar por tempo prolongado.
- **Lei nº 14.238, de 19 de novembro de 2021.** Esta lei institui o Estatuto da Pessoa com Câncer, visando garantir o acesso ao tratamento adequado e o exercício dos direitos e liberdades fundamentais da pessoa com câncer. O estatuto também promove o diagnóstico

precoce, tratamento adequado, assistência social e jurídica, prioridade e atendimento educacional em classe hospitalar ou domiciliar.

Estes documentos estabeleceram um quadro legal abrangente que visaram garantir o acesso à saúde, educação e outros direitos para crianças e adolescentes com câncer ou em tratamento prolongado, priorizando a inclusão e o bem-estar desses indivíduos. A legislação mais recente, como a Lei nº 14.238/2021, reforça a importância do atendimento integral e humanizado para pacientes com câncer.

Considerando que atos e documentos normativos avançaram no decorrer dos anos, esta caminhada demonstra um aumento progressivo no reconhecimento e na garantia dos direitos de crianças e adolescentes, especialmente no que se refere ao acesso à educação e à continuidade do processo de aprendizagem, mesmo em situações de tratamento prolongado. A legislação evoluiu para incluir modalidades de atendimento educacional adaptadas às necessidades específicas desses indivíduos, como o atendimento domiciliar e as classes hospitalares.

Os direitos à educação e à aprendizagem de crianças e adolescentes, especialmente aqueles em tratamento de saúde, foram progressivamente consolidados no ordenamento jurídico brasileiro por meio de legislações específicas. Essas normativas refletem os esforços contínuos do Estado brasileiro para garantir que condições adversas de saúde não se convertam em barreiras intransponíveis para o acesso à educação.

O avanço na garantia dos direitos educacionais de crianças e adolescentes no tratamento de saúde ocorreu de forma gradual no Brasil, por meio de legislações e resoluções que buscaram atender demandas específicas desse público. No entanto, apesar dos progressos, ainda persistiram lacunas que exigiram complementações ao longo das décadas

O **Decreto-Lei nº 1.044, de 1969**, representou um marco inicial ao levantamento de que as condições de saúde poderiam impedir a frequência regular das aulas às aulas, criando a possibilidade de tratamento excepcional por meio de atividades domiciliares acompanhadas pela escola. Esse dispositivo legal representou um avanço ao considerar que doenças físicas não deveriam ser barreiras intransponíveis ao direito à educação. Contudo, em formato excessivamente genérico, sem detalhar como o atendimento domiciliar deveria ser implementado ou quais recursos pedagógicos seriam necessários. Além disso, restringiu-se a incapacidades físicas, desconsiderando problemas de saúde mental ou outras dificuldades de aprendizagem que também afetam o processo educativo (BRASIL,

1969).

Com a promulgação da **Constituição Federal de 1988**, o direito à educação foi reafirmado como um direito fundamental, assim como o direito à saúde foi elevado à condição de dever do Estado. O texto garantiu o acesso universal e igualitário a ações e serviços de saúde, especificamente como base para a implementação de políticas públicas inclusivas. Além disso, determinou a universalização do atendimento escolar, reforçando a importância de garantir a continuidade educacional para todos os cidadãos. No entanto, apesar de sua abrangência, a Constituição não detalha como os direitos educacionais de crianças e adolescentes em situação de tratamento de saúde deveriam ser assegurados na prática, nem diretrizes específicas e claras sobre adaptações curriculares ou metodológicas (BRASIL, 1988).

Em 1990, o **Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA)**, instituído pela **Lei nº 8.069/1990**, representou um avanço significativo ao adotar a doutrina da proteção integral, reconhecendo crianças e adolescentes como sujeitos de plenos direitos. O ECA determinou que o direito à educação era um dever compartilhado entre o Estado, a família e a sociedade. Além disso, assegurou direitos complementares, como liberdade, dignidade, saúde e convivência familiar e comunitária, que possuem impacto direto no aprendizado. Entretanto, o estatuto não apresentou detalhes sobre adaptações pedagógicas específicas para garantir o direito à educação durante hospitalizações ou tratamentos domiciliares prolongados, deixando essa responsabilidade para legislações posteriores (BRASIL, 1990)

A **Resolução nº 41, de 1995** trouxe contribuições importantes ao estabelecer os direitos das crianças e adolescentes hospitalizados, humanizando o tratamento e liberando a necessidade de priorizar a educação durante a hospitalização. Apesar desse avanço, a resolução focou predominantemente no ambiente hospitalar, sem apresentar diretrizes claras para garantir a continuidade dos estudos por meio de um currículo adaptado ou metodologias específicas para essa realidade (BRASIL, 1995).

No ano seguinte, a **Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDB)**, instituída pela **Lei nº 9.394, de 1996**, fortaleceu o compromisso com a inclusão educacional e representou um passo significativo ao determinar a obrigatoriedade do ensino fundamental e ao estabelecer que currículos, métodos e recursos deveriam ser adaptados às necessidades dos alunos com demandas específicas. A LDB também apresentou formas de acesso à educação, ampliando o escopo de atendimento. Contudo, a legislação não detalhou como esse atendimento deveria ser organizado em contextos hospitalares ou domiciliares, deixando espaço para interpretações diversas e possíveis desigualdades na

implementação (BRASIL, 1996).

Em 1999, a **Portaria SAS nº 055** tratou de regulamentar o **Tratamento Fora de Domicílio (TFD)** no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Embora focada em garantir o acesso à saúde em outras localidades, esta portaria teve implicações indiretas no direito à educação ao viabilizar o encaminhamento de pacientes para tratamento, criando condições para que crianças e adolescentes pudessem manter algum nível de continuidade escolar. Contudo, a portaria não apresentou diretrizes específicas sobre como garantir a continuidade educacional durante essas deslocações (BRASIL, 1999).

A **Resolução CNE/CEB nº 2, de 2001**, trouxe um avanço específico ao estabelecer as **Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica**, determinando que os sistemas de ensino deveriam organizar atendimento educacional especializado para alunos impossibilitados de frequentar aulas devido a tratamentos de saúde. Essa resolução formalizou a necessidade de articulação entre os sistemas de saúde e educação para viabilizar aulas hospitalares e atendimento domiciliar. Contudo, mesmo com esse avanço, a resolução trouxe fragilidades ao não detalhar metodologias específicas para sua implementação, deixando margem para variações nas práticas adotadas em diferentes contextos (BRASIL, 2001).

Em 2002, o **Guia de Estratégias e Orientações para a Organização de Classes Hospitalares e de Atendimento Pedagógico Domiciliar** ofereceu uma abordagem prática para enfrentar a implementação do pleno direito aos serviços educacionais de crianças e adolescentes em tratamento do câncer. Esse documento apresentou diretrizes, abordando a importância dos currículos flexibilizados, a manutenção do vínculo com a escola de origem e adaptações nos ambientes domiciliares e hospitalares. Apesar de representar um avanço significativo, o guia não possuía força de lei, o que tornou sua implementação dependente da vontade política e dos recursos disponíveis nos sistemas educacionais (BRASIL, 2002).

Entretanto, é preciso considerar que o **Guia de Estratégias e Orientações para a Organização de Classes Hospitalares e de Atendimento Pedagógico Domiciliar** (2002) representou um marco importante no contexto educacional brasileiro ao proporcionar diretrizes específicas para garantir o direito à educação de crianças e adolescentes em tratamento prolongado. O documento apresentou tecnologias e metodologias que, à época, eram consideradas inovadoras e essenciais para garantir a continuidade do processo de aprendizagem em contextos hospitalares ou domiciliares.

O guia destacou a **importância do atendimento individualizado**, adaptado às necessidades

específicas de cada aluno, com ênfase em estratégias pedagógicas flexíveis e na integração entre os sistemas de saúde e educação. Nesse sentido, propôs uma série de medidas externas para atender às demandas singulares desse público, utilizando os recursos tecnológicos disponíveis no início dos anos 2000 (BRASIL, 2002).

No campo das tecnologias, o guia recomendou a utilização de equipamentos como **computadores em rede, televisões, videocassetes, máquinas fotográficas, filmadoras, videokês, antenas parabólicas digitais e aparelhos de som com CD e K7**. Esses recursos representavam um avanço significativo, permitindo tanto o planejamento, o desenvolvimento e a avaliação do trabalho pedagógico, quanto a manutenção do vínculo do aluno com sua escola de origem. O uso de recursos audiovisuais foi apresentado como ferramenta central para estimular a aprendizagem, tornando o ambiente hospitalar ou domiciliar mais humanizado e próximo da realidade escolar tradicional (BRASIL, 2002).

Contudo, ao analisar essas recomendações à luz do cenário atual, percebe-se um atraso específico na atualização dessas tecnologias nas práticas contemporâneas de atendimento pedagógico. Ferramentas como videocassetes e antenas parabólicas digitais, que eram modernas à época, tornaram-se obsoletas com o advento da internet de alta velocidade, plataformas de ensino à distância (EAD) e dispositivos móveis, como tablets e smartphones. A ausência de verificações estruturais nesse documento reflete uma lacuna importante na adaptação das diretrizes tecnológicas às realidades educacionais e digitais do século XXI.

O guia apresentou uma **flexibilização curricular** como um dos pilares centrais do atendimento pedagógico hospitalar e domiciliar. Defendeu-se que o currículo deveria ser ajustado às condições clínicas, psicossociais e de aprendizagem de cada aluno, permitindo que os conteúdos fossem incluídos de forma personalizada e respeitosa às limitações impostas pelo tratamento de saúde (BRASIL, 2002). Essa abordagem buscou garantir que o processo de aprendizagem não fosse interrompido, promovendo a inclusão e o desenvolvimento integral do aluno.

Apesar da clareza e importância dessa diretriz, observa-se que a prática de flexibilização curricular ainda enfrenta desafios importantes no Brasil. A falta de formação adequada para professores e a ausência de políticas públicas específicas para garantir a aplicação consistente dessas adaptações resultaram em desigualdades na qualidade do atendimento educacional prestado.

O documento também aborda a necessidade de adaptação do **espaço físico** tanto nas aulas hospitalares quanto no atendimento domiciliar. Para o ambiente hospitalar, já se recomendava a criação de espaços adequados, com mobiliário adaptado, instalações sanitárias acessíveis e áreas ao

ar livre destinadas a atividades físicas e lúdico-pedagógicas. Já no contexto domiciliar, o guia enfatizou a importância de eliminar barreiras físicas e arquitetônicas, fornecendo camas, cadeiras e mesas adaptadas que possibilitassem a participação efetiva dos alunos nas atividades educacionais (BRASIL, 2002).

No entanto, a realidade atual demonstra que essas adaptações nem sempre são inovadoras. Em muitos casos, a precariedade de infraestrutura tanto em hospitais quanto em residências limita a aplicação prática dessas recomendações, evidenciando a necessidade urgente de investimentos contínuos e fiscalização efetiva para garantir que essas adaptações sejam cumpridas.

Outro ponto crucial apresentado pelo guia foi a **integração entre o sistema de saúde e a educação**, com o objetivo de garantir que o atendimento pedagógico ocorra de forma articulada com as equipes de saúde. O documento enfatizou a importância da avaliação constante ao professor por parte de profissionais de saúde, bem como o acesso aos prontuários dos alunos para oferecer suporte adequado e avaliações educacionais consistentes (BRASIL, 2002).

Essa diretriz permanece atual e relevante, mas, na prática, a comunicação entre os setores de saúde e educação nem sempre ocorre de maneira eficiente. Falhas na articulação entre esses dois sistemas frequentemente resultam em sobrecarga para os profissionais envolvidos e em prejuízos ao atendimento oferecido aos alunos.

O guia também abordou a necessidade de elaborar **documentos de referência e contrarreferência** para facilitar a comunicação entre classes hospitalares, atendimento domiciliar e a escola de origem do aluno. Esses documentos foram apontados como essenciais para garantir o acompanhamento contínuo do progresso educacional e facilitar o retorno do aluno ao ambiente escolar regular (BRASIL, 2002).

Contudo, ainda existem lacunas quanto à padronização desses documentos, resultando em práticas heterogêneas entre diferentes estados e municípios. A ausência de um sistema unificado de acompanhamento educacional limita a efetividade dessa comunicação.

O guia destacou o papel do **professor coordenador** como responsável pela articulação entre a equipe pedagógica, a equipe de saúde e a escola de origem do aluno. Além disso, enfatizou a necessidade de capacitar professores para trabalhar com a diversidade humana, adaptar currículos e identificar as necessidades específicas de cada aluno (BRASIL, 2002).

Embora esta recomendação tenha sido um avanço significativo, a formação continuada e

especializada para esses profissionais ainda é escassa. A falta de programas estruturados de capacitação impacta diretamente na qualidade do atendimento oferecido.

O **Guia de Estratégias e Orientações para a Organização de Classes Hospitalares e de Atendimento Pedagógico Domiciliar (2002)** representa um importante avanço na sistematização de práticas voltadas à educação de crianças e adolescentes em tratamento prolongado. Entretanto, com o avanço das tecnologias digitais e das práticas pedagógicas inovadoras, muitos de seus dispositivos tornaram-se obsoletos ou insuficientes para atender às demandas contemporâneas.

Aqui justifica-se com um dos produtos da dissertação a proposta de um projeto de lei atualizado¹. Faz-se necessária uma revisão profunda desse guia, considerando as tecnologias atualmente disponíveis, como plataformas de ensino remoto, dispositivos móveis e ferramentas de aprendizagem adaptativa. Além disso, é necessário fortalecer a formação dos profissionais envolvidos e garantir investimentos consistentes para implementação adequada das diretrizes.

Seguindo a linha cronológica, a **Lei nº 13.716, de 2018** ampliou o escopo da **Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDB)**, formalizando o direito à educação durante períodos prolongados de internação hospitalar ou domiciliar, respaldando práticas que já eram impostas em algumas regiões do país. Essa legislação reforçou a necessidade de atendimento educacional contínuo, mesmo em cenários de grande vulnerabilidade. Contudo, a legislação continua não apresentando detalhes sobre adaptações curriculares nem diretrizes específicas claras sobre a formação dos profissionais responsáveis pelo atendimento educacionais (BRASIL, 2018).

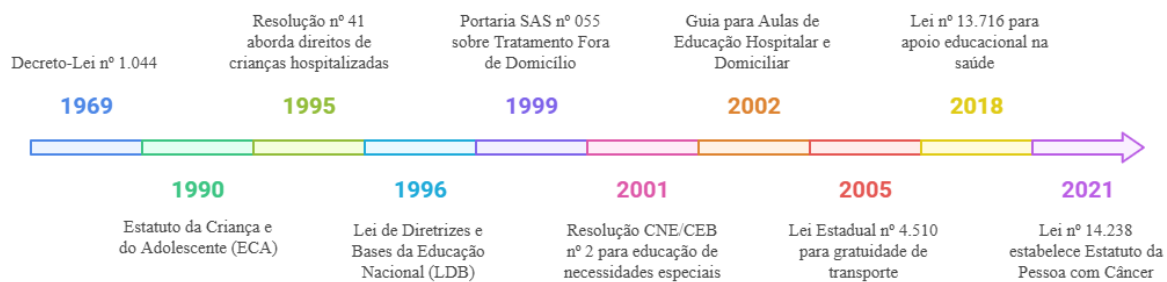
Por fim, a **Lei nº 14.238, de 2021**, conhecida como **Estatuto da Pessoa com Câncer**, representou um avanço expressivo ao garantir direitos fundamentais às pessoas afetadas com câncer, incluindo crianças e adolescentes. Embora essa lei não tenha como foco exclusivo a educação, ela abrangeu o direito ao atendimento educacional em aulas hospitalares ou domiciliares, promovendo não apenas o acesso ao tratamento médico adequado, mas também à continuidade do aprendizado durante todo o processo terapêutico. Contudo, o estatuto manteve-se genérico em relação às especificidades do atendimento educacional, remetendo essa responsabilidade às normativas anteriores (BRASIL, 2021).

Assim, observe-se que cada instrumento legal contribuiu de maneira progressiva para

¹ Na data de 3/fev/2025, na Assembleia Legislativa do Estado do Ceará, sob a responsabilidade do Deputado estadual Fernando Santana, foi protocolado a estrutura de um projeto de lei que possa garantir o desenvolvimento de uma política pública de continuidade da educação de crianças e adolescentes com câncer, sob o número de proposição 00016/2025

garantir o direito à educação de crianças e adolescentes no tratamento de saúde. Contudo, as limitações apresentadas em cada norma apresentam a necessidade contínua de aprimoramento das políticas públicas, com ênfase na articulação entre saúde e educação, no desenvolvimento de metodologias adaptadas e no fortalecimento da rede de apoio aos educandos e suas famílias. A Figura 1 apresenta uma linha temporal com os textos normativos descritos:

Figura 1: Linha cronológica de textos normativos sobre os direitos de saúde e educação a crianças e adolescentes em tratamento de saúde de doenças crônicas



Fonte: elaborado pela autora (2025)

4. METODOLOGIA

4.1. Tipo de estudo

Esta investigação, pelos objetivos traçados, tratou-se de um estudo exploratório, com abordagem qualitativa (RAUPP e BEUREM, 2006). Esse tipo de estudo proporciona a aproximação do pesquisador com o dia a dia e as experiências vivenciadas pelos sujeitos do estudo (MINAYO, 1993). A pesquisa foi realizada na Associação Comunitária Lucas Dantas- ACOLD, na filial da cidade de Barbalha e na filial da cidade de Fortaleza, instituição de acolhimento a crianças e adolescentes com câncer e suas famílias no Estado do Ceará. As coletas de dados primários foram realizadas no mês de julho de 2024.

A pesquisa foi realizada com 20 famílias de crianças e adolescentes com diagnóstico de câncer do Estado do Ceará, sendo 10 famílias acolhidas na filial da ACOLD na cidade de Barbalha, interior do estado, e 10 famílias acolhidas na filial da ACOLD na cidade de Fortaleza, capital, compreendendo 100% da amostra. O critério de escolha amostral foi acessibilidade e antiguidade. A questão do tempo foi relevante para que o familiar ou acompanhante tivesse noção sobre a questão central e norteadora da investigação que era a continuidade da prestação dos serviços educacionais. No caso de um paciente recém ingresso na casa de apoio, essa percepção não seria possível.

Foram definidos como critérios de inclusão para o estudo, levando em consideração: ser mãe, pai ou avós, desde que seja ente familiar acompanhante de criança ou adolescente com câncer residente na instituição onde foi realizado o estudo, ser maior de 18 anos de idade e saber ler e escrever. Os critérios de exclusão foram os casos de familiares menores de idade, os familiares que não fossem acompanhantes da criança ou adolescente e os familiares que não possuíssem capacidade de leitura e escrita.

Para entender as concepções dos familiares sobre práticas pedagógicas nas filiais casas de apoio da Associação Comunitária Lucas Dantas – ACOLD nas cidades de Barbalha, interior do Ceará, e Fortaleza, capital do Estado do Ceará, foram feitos convites escritos através do WhatsApp a 20 pessoas, familiares acompanhantes das crianças ou adolescentes cadastrados na ACOLD. Poderiam ser mãe, pai ou avó representando a família da criança ou adolescente para uma roda de conversas e para a coleta de dados para a pesquisa.

A primeira proposta foi a realização de grupos focais presenciais. Todavia, a logística dos acompanhantes, principalmente da unidade de Fortaleza, dificultou o encontro presencial da quantidade de participantes prevista. Para sanar esta dificuldade, foram organizadas duas seções de

conversas virtuais utilizando o aplicativo Google meet. Um questionário impresso, com quinze perguntas objetivas e subjetivas, com linguagem clara e acessível, com a finalidade de atingir os objetivos propostos foi providenciado para as participantes (APÊNDICE A). O material impresso ajudou as acompanhantes a visualizarem melhor as reflexões propostas, uma vez que a conversa coletiva foi realizada virtualmente.

A pesquisa foi fundamentada em declarações compiladas por meio das conversas orientadas pelos questionários, com o propósito de construir discursos coletivos que representaram o pensamento e a ação dos acompanhantes familiares das crianças e adolescentes com câncer cadastrados nas instituições pesquisadas. A primeira parte do questionário foi referente aos dados sociodemográficos dos sujeitos e a segunda contemplou questões referentes à temática em estudo, onde foram analisados os depoimentos provenientes de questões abertas.

Os familiares que representam os participantes do estudo foram identificados nos quadros pela letra “P” de participantes, sendo P1, P2, e sucessivamente de acordo com o número de participantes. Foi entregue junto com o instrumento de coleta de dados o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (APÊNDICE B). Será feita a entrevista com cada acompanhante das crianças ou adolescentes.

Para atender a um dos objetivos específicos do estudo, a pesquisa também buscou analisar a legislação e os textos normativos que regulamentam o atendimento nas áreas de saúde, assistência social e educação para crianças e adolescentes em tratamento oncológico prolongado em ambientes não escolares ou casas de apoio. Essa abordagem levou à caracterização da pesquisa como documental (SÁ-SILVA, ALMEIDA e GUINDANI, 2009), pois as atividades humanas se materializam em documentos que expressam e revelam as formas de viver, agir, pensar e as ideologias de uma sociedade. Essas sociedades, atravessadas por fenômenos sociais complexos, utilizam os documentos como ferramentas para compreender e enfrentar desafios, visando ao aprimoramento da qualidade de vida de seus membros.

Ao abordar a pesquisa documental, Cellard (2008, p. 295) afirma que:

O documento escrito constitui uma fonte extremamente preciosa para todo pesquisador nas Ciências Sociais. Ele é, evidentemente, insubstituível em qualquer reconstituição referente a um passado relativamente distante, pois não é raro que ele represente a quase totalidade dos vestígios da atividade humana em determinadas épocas. Além disso, muito frequentemente, ele permanece como o único testemunho de atividades particulares ocorridas num passado recente

O referencial teórico abordou concepções da educação, ensino e saúde materializando-se em práticas pedagógicas existentes ou não e que tivessem um resultado positivo ou negativo na vida dos pesquisados; e o caminho do método ou a metodologia foi embasado na pesquisa de representação social de enfoque qualitativo, instrumentalizados pela Análise do Discurso (AD), de Mikhail Bakhtin.

Na abordagem de Bakhtin, entende-se que os discursos dos participantes e como são persuadidos pelas relações de poder auxiliam na constituição ou criação da identidade social, ou seja, no pertencimento a esse grupo por possuírem individualidades, peculiaridades, particularidades e desejos idênticos aos dos outros participantes do grupo. A Análise do Discurso (AD) considera todas as vozes presentes deliberadas na comunidade no contexto social no qual o discurso foi originado.

4.2. Análise de dados

A Análise de dados será feita à luz da Análise do Discurso (AD), embasada no olhar de Bakhtin, que vem de uma perspectiva baseada em questionamentos sociológicos na busca incessante de compreensão das práticas e discussões na concepção da sociedade, sua forma de produção e como são adaptadas por diversas afinidades, observando e extraindo dos grupos o que eles compartilham em comum em relação a entendimento, cultura, valores e crenças.

Para Bakhtin, as práticas e discussões são projetadas por diversas formas de discurso, e ele não leva em consideração somente as palavras contidas em cada discurso, ele visualiza as expressões corporais que cada pessoa exterioriza e pode significar a negação ou a afirmação da manifestação de cada sujeito. A Análise do Discurso (AD), para Bakhtin, portanto, tem como finalidade observar para compreender a formação desses discursos, e como se dá a motivação pelas dessemelhanças semelhantes das várias classes sociais e cada sujeito de direito. Bakhtin afirma que é necessário a investigação rigorosa do cenário sociocultural quando os discursos são elaborados, como também a ponderação das práticas discursivas espontâneas. (BAKHTIN, tradução do Russo por BEZERRA, 2003)

Bakhtin compreende a Análise do Discurso – AD como uma conduta de consciência reflexiva que proporciona a oportunidade para que os sujeitos se expressem em uma sociedade e que deixa transparecer o entendimento das associações de poder que incutem os discursos e as práticas. Dessa

forma, a análise do discurso coletivo pode contribuir com mudanças positivas com a intenção de proporcionar mudanças na sociedade, mediante a observação e condução de um pensamento baseado na análise crítica e reflexiva sobre os discursos estudados.

Para atender aos objetivos desta pesquisa – investigar a continuidade do atendimento pedagógico oferecido a crianças e adolescentes em tratamento oncológico prolongado em espaços não escolares, particularmente na Associação Comunitária Lucas Dantas – ACOLD –, foi necessário adotar um método de investigação capaz de integrar a complexidade das relações entre os sujeitos envolvidos. O cenário em análise abrangeu não apenas as 1) crianças e adolescentes diagnosticados com câncer, mas também 2) suas famílias e cuidadores, 3) as instituições de apoio que atuam no acolhimento e no suporte durante o tratamento, e, principalmente, o 4) papel do Estado – nas esferas federal, estadual e municipal, no cumprimento do dever constitucional de assegurar não apenas o direito à saúde, mas igualmente o direito ao desenvolvimento escolar dessas crianças e adolescentes.

Nesse contexto, optou-se pelo uso da Análise do Discurso (AD), ancorada no compromisso epistemológico de oferecer uma compreensão aprofundada e crítica das relações discursivas que permeiam esse cenário. Uma análise discursiva, inspirada na perspectiva de Mikhail Bakhtin, permitiu explorar os sentidos produzidos nas interações entre os múltiplos sujeitos envolvidos, identificando vozes, silenciamentos, confrontamentos e relações de poder presentes nos discursos analisados.

Ainda que esta abordagem investigativa tenha um caráter exploratório, dada a complexidade das características investigadas, a Análise do Discurso (AD) se mostrou adequada para desvelar não apenas o que é dito explicitamente, mas também os sentidos implícitos e as ausências que estruturam o discurso em torno do diagnóstico do câncer e suas implicações na vida educacional e emocional de crianças e adolescentes.

Assim, por meio da AD, buscou-se compreender como os diferentes atores – crianças, adolescentes, familiares, profissionais de saúde, educadores, gestores públicos e membros das OSCs (ACOLD) – constroem seus discursos sobre os impactos do câncer e quais estratégias são utilizadas para minimizar as lacunas educacionais e emocionais provocadas pelo tratamento oncológico, com ênfase na visão dos acompanhantes, conforme definido na seção do método. Essa escolha metodológica possibilitou uma leitura mais ampla e crítica da realidade social, respeitando as particularidades dos sujeitos envolvidos e as condições contextuais que moldam suas experiências e perspectivas.

A Análise do Discurso, na visão de Mikhail Bakhtin, compreende o discurso como uma prática social, histórica e ideológica, na qual diversas e variadas vozes interagem em um constante processo dialógico. Para Bakhtin, o discurso não é neutro, mas carrega valores sociais, culturais e históricos, refletindo as relações de poder, os conflitos e os silenciamentos presentes no contexto em que é produzido. Cada enunciado é, ao mesmo tempo, uma resposta ao que foi dito anteriormente e uma antecipação do que veio a ser aqui, situando-se em uma cadeia de interações discursivas.

Conceitos fundamentais como dialogismo, polifonia e heteroglossia revelam que o discurso é sempre composto por diferentes vozes, que se complementam, se confrontam ou se silenciam. Nesse sentido, a Análise do Discurso bakhtiniana vai além do conteúdo textual, investigando como interessado, os sentidos implícitos e as relações sociais que permeiam os enunciados, oferecendo uma compreensão mais profunda das estruturas discursivas e dos processos de construção de significado.

A Análise do Discurso (AD) permite, então, identificar as relações dialógicas, os silenciamentos, as tensões sociais e as vozes presentes nos discursos dos participantes. Conforme Bakhtin (1981), o discurso é sempre relacional, carregado de múltiplas vozes (polifonia) que interagem, respondem e, por vezes, se conflitam. Além disso, os silenciamentos, igualmente importantes (BAKHTIN, 1986), revelam não apenas o que é dito, mas também o que é omitido, refletindo estruturas sociais e ideológicas específicas.

As categorias de análise são fundamentais na Análise do Discurso porque representam os eixos estruturantes que orientam o pesquisador na interpretação dos discursos. Definir metodologias é essencial para garantir clareza, rigor científico e coesão analítica durante o processo de investigação.

As categorias estruturadas ainda permitem delimitar os focos de atenção da pesquisadora, direcionando-a para elementos específicos do discurso que dialogam diretamente com os objetivos da pesquisa. Sem categorias bem definidas, há o risco do processo analítico se perder em uma leitura ampla e dispersa, comprometendo a capacidade de identificar relações significativas entre os discursos.

Além disso, na perspectiva de Mikhail Bakhtin, como o discurso é sempre dialógico, interativo e carregado de valores sociais e históricos, categorias bem previstas ajudam a identificar os múltiplos sentidos, as relações de poder, os silenciamentos e as tensões discursivas presentes nas falas dos sujeitos envolvidos. As categorias funcionam, assim, como ferramentas direcionais e interpretativas para revelar as diferentes vozes que compõem os enunciados, suas origens, intencionais e impactos no contexto investigado.

Outro aspecto relevante é que as categorias de análise apresentam comparabilidade entre os discursos analisados, permitindo observar padrões, divergências e semelhanças que podem surgir entre os diferentes assuntos e contextos discursivos. Isso contribui para a construção de uma análise sistemática e fundamentada, evitando interpretações superficiais ou imaginárias.

Então, definir as categorias metodologicamente significa explicitar os critérios utilizados para sua escolha e aplicação, promovendo transparência e validade científica ao estudo. Dessa forma, a pesquisa torna-se replicável e seus resultados mais confiáveis, garantindo que os sentidos interpretados nos discursos estejam devidamente embasados nos referenciais teóricos adotados.

Cada categoria é apresentada com as falas diretas dos entrevistados, seguidas de análises que, ao considerar essas interações, oferecendo sugestões práticas para aprimorar as demandas educacionais/pedagógicas que podem ser providenciadas em sua execução nas Organizações da Sociedade Civil (OSCs) (ACOLD), respeitando o caráter relacional e ideológico do discurso (BAKHTIN, 1981).

A Análise do Discurso (AD), fundamentada nos estudos de Mikhail Bakhtin, se constituiu um método investigativo que transcende uma simples análise textual, concentrando-se nas relações sociais, culturais e ideológicas que permeiam a linguagem. Para Bakhtin, o discurso não é apenas uma estrutura linguística, mas uma especificidade social, situada historicamente e marcada por múltiplas vozes que dialogam entre si (BAKHTIN, 1981). Essa abordagem considerou que cada enunciado carregou marcas das condições em que foi produzido, incluindo as relações de poder, silenciamentos e os contextos sociais e culturais específicos.

Metodologicamente, a Análise do Discurso bakhtiniana inicia-se com a compreensão do contexto enunciativo, que envolve o autor, o interlocutor e o ambiente social no qual o discurso foi produzido. Foi necessário, portanto, identificar os sujeitos envolvidos no ato discursivo, analisando as posições que ocupam e as relações de poder que se estabelecem entre eles. Segundo Bakhtin (1986), todo discurso é dialógico, ou seja, não existe de forma isolada, mas em interação constante com outros discursos. Essa interação pode ser marcada por concordância, conflito ou silenciamento, e cada enunciado carrega um histórico de discursos anteriores com os quais diálogo direto ou indireto.

Outro aspecto essencial na metodologia bakhtiniana é a identificação da polifonia, conceito que se refere à coexistência de múltiplas vozes dentro de um mesmo discurso. Essas vozes não são neutras, mas expressam posicionamentos ideológicos, históricos e sociais específicos (BAKHTIN, 1981). Durante a análise, é importante observar como essas vozes se manifestam, como dialogam

entre si e como são, por vezes, silenciadas ou marginalizadas dentro de determinados contextos discursivos.

Além disso, Bakhtin propõe uma análise das relações dialógicas, que envolvem não apenas o conteúdo do que é dito, mas também os tons, as preocupações emocionais subjacentes e as tensões que permeiam os enunciados. Nesse sentido, cada discurso deve ser analisado como parte de uma cadeia de enunciados, levando em consideração não apenas as palavras ditas, mas também os sentidos implícitos e as lacunas que revelam os silenciamentos ideológicos (BAKHTIN, 1986). É preciso atentar ao que é verbalizado, bem como ao que é omitido, pois os silenciamentos carregam significados que podem ser tão expressivos quanto às palavras proferidas.

Por fim, a metodologia bakhtiniana na Análise do Discurso exige uma postura reflexiva e interpretativa, que deve considerar seu próprio posicionamento ideológico no processo analítico. A objetividade absoluta é considerada inalcançável, uma vez que o discurso é sempre mediado por contextos sociais e históricos específicos (BAKHTIN, 1981). Assim, a análise não se encerra no discurso isolado, mas na relação dinâmica entre os sujeitos envolvidos, os contextos históricos e as estruturas ideológicas que moldam as práticas discursivas.

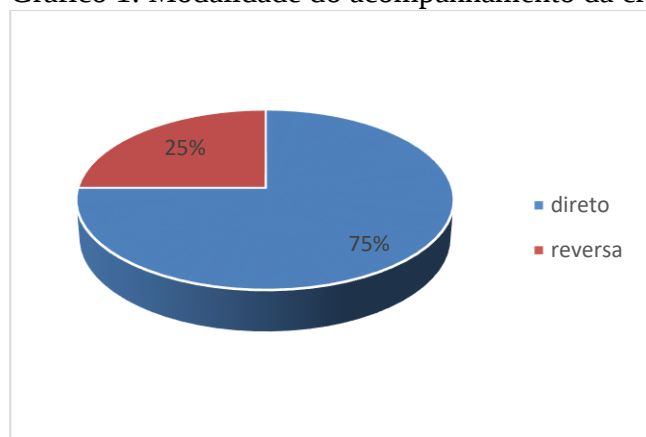
5. APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

A seção de apresentação dos resultados buscou descrever e interpretar os dados coletados no estudo, cujo objetivo foi investigar a continuidade do atendimento pedagógico oferecido a crianças e adolescentes em tratamento oncológico prolongado, em espaços não escolares ou casas de apoio, com foco nas ações desenvolvidas pela Associação Comunitária Lucas Dantas – ACOLD. A análise foi estruturada a partir de dois grupos focais realizados com os acompanhantes das crianças e adolescentes, permitindo compreender tanto as dinâmicas de atendimento quanto as condições e experiências dos participantes.

Inicialmente, apresenta-se a caracterização básica dos respondentes, elemento essencial para contextualizar os dados e fornecer um panorama sociodemográfico das famílias acompanhadas. A média de idade dos acompanhantes foi de 38,85 anos, com a mais velha tendo 49 anos e a mais jovem, 31 anos, conforme apresentado no Gráfico 1. No que diz respeito às crianças e adolescentes em atendimento, a idade média registrada foi de 12,7 anos, sendo o participante mais velho um jovem de 24 anos e o mais novo, uma criança de 6 anos.

Essa caracterização inicial não apenas descreve o perfil dos respondentes, mas também contribui para compreender as particularidades das demandas e desafios enfrentados por essa população, evidenciando a diversidade etária e a amplitude de contextos vivenciados nos atendimentos pedagógicos em espaços alternativos. Nos tópicos seguintes, serão detalhadas as especificidades das respostas obtidas e as implicações para a continuidade dos serviços oferecidos pela ACOLD.

Gráfico 1: Modalidade do acompanhamento da criança ou adolescente



Fonte: dados da pesquisa (2025)

O Gráfico 1 ilustra a distribuição percentual do perfil de acompanhamento de crianças e jovens em tratamento oncológico, destacando as modalidades de acompanhamento direto ou

revezando com algum parente ou pessoa responsável. A análise dos dados revela que 75% dos acompanhantes assumem de maneira direta e exclusiva a responsabilidade pelo acompanhamento durante o tratamento, enquanto apenas 25% realizam essa função de forma a revezar, compartilhando ou alternando essa tarefa com outra pessoa.

Esses resultados evidenciam que a maior parte dos acompanhantes é composta por indivíduos que desempenham um papel central e contínuo no cuidado, indicando uma dedicação exclusiva e prolongada. Essa predominância do acompanhamento direto pode refletir as dinâmicas familiares e sociais envolvidas no processo de tratamento, bem como as limitações em termos de redes de apoio disponíveis para possibilitar um revezamento.

Estudo realizado Costa et al 2021., demonstram que os genitores reorganizam seu cotidiano em função da criança e do adolescente acometidos pela doença, podendo refletir em exaustão emocional tanto para a criança ou adolescente quanto para os responsáveis. O longo processo de tratamento oncológico pesa sobre os cuidadores, abra-se espaço em especial àqueles que vivem na zona rural que dependem exclusivamente de seus familiares para o cuidar da casa e do trabalho.

Por outro lado, a menor proporção de acompanhantes que recorrem à modalidade reversa sugere que, em alguns casos, há a possibilidade de divisão de responsabilidades, o que pode representar um alívio em termos de carga emocional e física. No entanto, essa prática minoritária também aponta para possíveis lacunas em estratégias de suporte para os acompanhantes, o que merece atenção em iniciativas futuras de assistência social e pedagógica voltadas para esse público. A análise desses dados é crucial para o planejamento de intervenções que promovam o bem-estar tanto das crianças e adolescentes quanto de seus acompanhantes durante o tratamento oncológico.

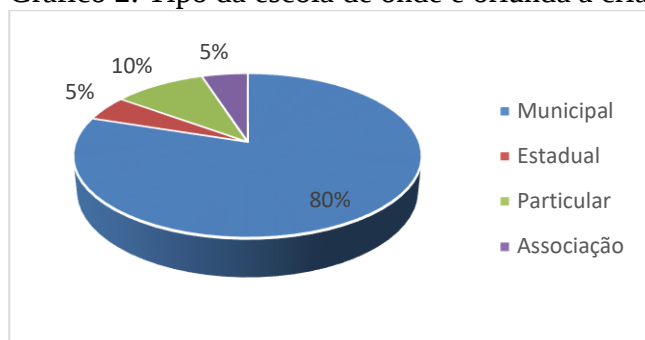
Bianca et al. (2016) demonstraram, por intermédio de seus estudos, que a fragilidade dos genitores frente ao estado de saúde e doença de seus filhos é calçado em diversos estágios de proteção dando maior atenção à saúde, resguardando a criança e o adolescente do processo educativo formal.

O Gráfico 2 ilustra a distribuição percentual das crianças e jovens em tratamento oncológico prolongado, segundo o tipo de escola de origem. Os dados foram organizados com base na classificação das instituições de ensino frequentadas por esses estudantes, dividindo-se em quatro categorias principais: escolas municipais, estaduais, particulares e aquelas vinculadas à associação de apoio. Este levantamento visa compreender a relação entre o perfil educacional desses estudantes e as possibilidades de continuidade pedagógica durante o período de tratamento.

A análise desses dados permite identificar a predominância de certos tipos de instituições de

ensino, o que pode refletir as condições socioeconômicas das famílias, bem como os recursos educacionais disponíveis para atender às demandas específicas desse público. A compreensão desse perfil é essencial para propor intervenções pedagógicas mais adequadas e inclusivas, considerando as diferentes realidades das escolas de origem.

Gráfico 2: Tipo da escola de onde é oriunda a criança atendida



Fonte: dados da pesquisa (2025)

O Gráfico 2 demonstra que a maior parte das crianças e jovens em tratamento oncológico prolongado, representando **80% do total**, é oriunda de escolas municipais. Este dado reflete o forte vínculo entre as famílias desse público e o sistema educacional público municipal, geralmente a principal alternativa para comunidades em situação de vulnerabilidade social. A proporção significativa de estudantes provenientes dessas escolas ressalta a importância de iniciativas que garantam suporte pedagógico inclusivo no contexto de tratamento.

Por outro lado, as escolas estaduais correspondem a **10%** das instituições de origem, enquanto as escolas particulares e aquelas vinculadas à associação de apoio representam **5% cada**. A baixa representatividade das escolas particulares sugere um perfil socioeconômico que dificulta o acesso a instituições privadas, reforçando a centralidade do sistema público na formação educacional dessa população. Já os estudantes vinculados à associação de apoio indicam uma pequena, porém significativa, parcela que depende de instituições especializadas, reforçando a importância de parcerias institucionais nesse contexto.

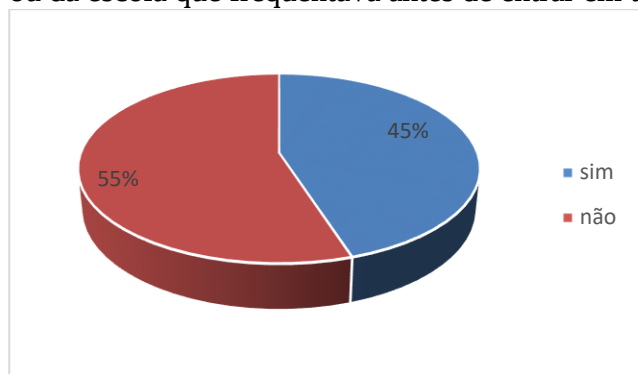
Esses dados revelam a necessidade de fortalecer a articulação entre as escolas municipais e as instituições de apoio, como a Associação Comunitária Lucas Dantas – ACOLD, para garantir a continuidade do processo educativo de crianças e jovens em tratamento oncológico. Além disso, reforça-se a importância de políticas públicas voltadas para o suporte pedagógico em ambientes não escolares, de forma a atender às demandas específicas dessa população vulnerável.

O Gráfico 3 fornece uma visão geral sobre a proporção de crianças e jovens em tratamento

oncológico prolongado que receberam materiais escolares fornecidos pela Secretaria Municipal de Educação ou pela escola em que estavam matriculados antes do início do tratamento. Esse levantamento busca evidenciar a existência de suporte institucional para a continuidade pedagógica desses estudantes, considerando a relevância do acesso aos recursos básicos necessários para a realização de atividades escolares durante o tratamento.

A análise dessa questão é fundamental para compreender como os mecanismos de suporte educacional estão funcionando em termos de políticas públicas e gestão escolar, além de identificar possíveis lacunas no fornecimento de recursos para garantir o direito à educação em condições adequadas.

Gráfico 3: Sobre a criança/jovem ter recebido material escolar da Secretaria municipal de Educação ou da escola que frequentava antes de entrar em tratamento



Fonte: dados da pesquisa (2025)

Os dados apresentados no Gráfico 3 indicam que 45% das crianças e jovens receberam materiais escolares das instituições de ensino que frequentavam ou da Secretaria Municipal de Educação, enquanto 55% não receberam esse tipo de suporte. A maioria dos participantes, portanto, relatou não ter acesso aos materiais básicos necessários para dar continuidade às atividades pedagógicas durante o período de tratamento.

A prevalência de respostas negativas revela uma fragilidade no sistema de apoio educacional, apontando para uma lacuna significativa no atendimento a esses estudantes em situações de vulnerabilidade. A ausência de materiais escolares pode impactar diretamente na motivação e no engajamento das crianças e jovens no acompanhamento das atividades pedagógicas em ambientes não escolares, como casas de apoio.

Isso corrobora o estudo de Silva (2017), que entrevistou crianças em situações de hospitalização que relataram privação e limitações como brincar, frequentar a escola e conviver em sociedade. Existe a necessidade, então, de as crianças e adolescentes estarem estudando e participando

de um convívio comunitário educacional

Por outro lado, o percentual de **45%** que recebeu os materiais escolares reflete que, em alguns casos, há esforços institucionais para atender às necessidades desses estudantes. Contudo, esse dado também destaca a desigualdade no acesso aos recursos, sugerindo a necessidade de uma política educacional mais uniforme e abrangente.

Os resultados evidenciam a importância de fortalecer a articulação entre as secretarias de educação e as instituições de saúde e apoio, a fim de garantir que todas as crianças e jovens em tratamento oncológico tenham acesso a materiais escolares, assegurando, assim, a continuidade de seu processo de aprendizado em condições mais inclusivas e equitativas.

Os dados analisados revelam o perfil educacional e demográfico das crianças e jovens acompanhados durante o tratamento oncológico prolongado. A faixa etária abrangente, entre 6 e 24 anos, indica a presença tanto de crianças em idade escolar quanto de jovens que, em alguns casos, podem ter enfrentado atrasos ou interrupções em seu percurso educacional devido à doença. Esse cenário reforça a importância de iniciativas que assegurem a continuidade pedagógica, independentemente da idade ou série escolar.

A predominância do sexo feminino, que corresponde a 65% dos participantes, destaca a maior representatividade de meninas entre os atendidos, o que pode sugerir um padrão demográfico ou refletir características específicas da amostra analisada. Esse dado é relevante para a formulação de estratégias de atendimento que considerem as necessidades específicas de cada grupo, incluindo gênero, faixa etária e etapas do desenvolvimento.

Quanto à situação escolar no início do tratamento, a maioria dos participantes (90%) cursava entre a 1ª e a 8ª série do ensino fundamental, enquanto os 10% restantes frequentavam a pré-escola. Esses números indicam que a maior parte dos atendidos estava em pleno desenvolvimento das habilidades básicas de alfabetização e aprendizado, o que ressalta a importância de manter a continuidade pedagógica durante o tratamento, garantindo que essas crianças não sofram interrupções significativas em sua formação acadêmica. Além disso, a identificação de uma pequena parcela na pré-escola sugere que a educação infantil, embora menos representada, também deve ser considerada no planejamento de estratégias de apoio pedagógico.

A faixa etária escolar, concentrada entre 4 e 16 anos, reforça a relevância do ensino fundamental como etapa predominante entre os atendidos. Nesse contexto, é essencial a articulação entre escolas e instituições de apoio para que esses estudantes tenham condições de concluir essa

etapa com sucesso, mesmo enfrentando as adversidades impostas pelo tratamento oncológico. O atendimento educacional contínuo, seja em ambientes escolares ou em casas de apoio, emerge como um fator crucial para minimizar os impactos negativos da doença no percurso escolar dessas crianças e jovens.

Os dados que introduziam o questionário-guia ainda apontam que após o afastamento da sala de aula, devido ao tratamento de saúde, apenas 40% das crianças e adolescentes receberam algum tipo de atendimento educacional ou material escolar disponibilizado pela Secretaria Municipal de Educação ou pela escola de origem. Entre os materiais fornecidos, destacaram-se, segundo os respondentes, provas para avaliação da aprendizagem, atividades escolares impressas, apostilas e/ou vídeo-aulas, indicando uma tentativa de continuidade pedagógica, embora limitada.

No que diz respeito às modalidades de atendimento, os dados mostram uma divisão relativamente equilibrada entre as estratégias adotadas. 35% dos estudantes foram atendidos por meio de aulas remotas, realizadas via celular ou computador, enquanto outros 35% receberam a visita de professores, configurando um suporte mais direto e presencial. Por fim, 30% foram acompanhados por pedagogos ou técnicos educacionais, que desempenharam um papel importante na mediação do processo de aprendizagem.

Esses números evidenciam que, embora existam esforços para garantir a continuidade educacional dos estudantes afastados, o atendimento ainda é restrito a uma parcela reduzida do público-alvo. Além disso, a diversidade nas formas de suporte sugere que as instituições de ensino e as secretarias de educação têm buscado alternativas adaptadas às realidades individuais, mas também aponta para a necessidade de uma maior padronização e ampliação dessas práticas para alcançar um número mais significativo de estudantes. Esse cenário destaca a importância de fortalecer políticas públicas, através de textos normativos, que assegurem o direito à educação para todas as crianças e adolescentes em tratamento de saúde prolongado, independentemente das condições de acesso ou da infraestrutura disponível.

A análise apresentada a seguir será fundamentada na teoria bakhtiniana do discurso, que entende o enunciado como uma unidade concreta e socialmente situada, permeada por relações dialógicas e ideológicas. Sob essa perspectiva, as respostas dos participantes não apenas fornecem informações sobre o apoio educacional oferecido pelas instâncias municipais, mas também refletem as experiências vividas, os valores e as perspectivas dos sujeitos envolvidos.

Guiada pela teoria de Mikhail Bakhtin, a análise qualitativa busca identificar as múltiplas

vozes presentes nos discursos dos participantes, revelando as dinâmicas de poder que permeiam essas interações e as implicações sociais e educativas decorrentes do afastamento escolar. Dessa forma, procura-se compreender como essas vozes dialogam entre si e como expressam os desafios e as potencialidades do atendimento pedagógico em contextos de tratamento prolongado.

Em relação à questão “Que tipo de apoio o município de onde vocês vêm oferece no tratamento contínuo da criança/adolescente que vocês acompanham? ”, apresenta-se o Quadro 2 a seguir:

Quadro 2: Apoio oferecido pelo município no tratamento contínuo de crianças/adolescentes acompanhados

Resposta	Análise
Não teve apoio.	Negação categórica, indicando ausência completa de suporte.
Apoio no transporte e em algum exame. Secretaria de Educação, não.	Fragmentação do apoio, com a Secretaria de Saúde assumindo parte da responsabilidade, enquanto a Educação permanece ausente.
O antibiótico no posto de saúde.	Foco no tratamento médico, evidenciando a visão biomédica e a ausência de um enfoque mais integral.
Secretaria de Saúde. Rapaz, o que eles mandavam era o carro trazer. Só o carro que eles mandam. Na secretaria de Educação nada.	Crítica à falta de proatividade da Secretaria de Educação, contrastando com a atuação da Saúde, que se limita ao transporte.
A diretora fez a visita domiciliar e perguntou por que não foi a escola. Porque além de estar em tratamento quando foi a escola sofreu Bullying, brincadeiras bestas e xingamentos por parte dos colegas de classe.	Revelação de um problema mais amplo, que envolve não apenas a saúde, mas também o ambiente escolar e a questão do bullying.
Transporte da Secretaria de Saúde.	Repetição da informação sobre o transporte, indicando sua importância para as famílias.
As professoras iam na casa, diziam que tinha provas e trabalhos e levavam até a minha casa.	Demonstração de um esforço individual das professoras, mas sem um acompanhamento sistemático e institucionalizado.
Não. Porque ela não era ligada a escola pública.	Justificativa para a falta de apoio, revelando uma possível discriminação entre alunos da rede pública e privada.
Não.	Negação enfática, reforçando a ausência de apoio.

Fonte: dados da pesquisa (2025)

A análise das respostas referentes ao apoio oferecido pelo município no tratamento contínuo de crianças e adolescentes revela uma realidade complexa e multifacetada, muito bem alinhada com os princípios da teoria bakhtiniana, que enfatiza a dialogicidade e a voz dos indivíduos em suas interações sociais.

No contexto apresentado, muitas respostas expressam a falta de apoio efetivo, especialmente da Secretaria de Educação. Essa ausência de suporte pode ser vista como um ato de silêncio na relação entre o poder público e os indivíduos, onde as vozes dos que necessitam de ajuda não são ouvidas ou consideradas. Bakhtin fala sobre a importância do diálogo e da criação de sentido por meio das interações; a falta de resposta revela um campo monológico onde a voz dos indivíduos em situações vulneráveis é silenciada.

Aqueles que mencionaram algum tipo de apoio, como transporte e medicações pela Secretaria de Saúde, indicam uma resposta que, apesar de positiva, é insuficiente. O apoio se mostra fragmentado e limitado, evidenciando uma estrutura institucional que não aborda as necessidades de forma integrada. A abordagem de Bakhtin sobre a relação entre o todo e as partes pode ser aplicada aqui, pois a ausência de um suporte holístico acaba deixando lacunas significativas.

A menção ao bullying sofrido pela criança no ambiente escolar, que resultou em sua não frequência à escola, introduz a problemática das relações interpessoais e da necessidade de um ambiente educativo inclusivo. Bakhtin enfatiza a importância da alteridade; a incapacidade do ambiente escolar de acolher a diversidade e a diferença aqui apontada reflete uma violação desse princípio.

Embora algumas respostas indiquem que as professoras levaram atividades para casa, isso ainda não é um suporte completo, pois não envolve uma adaptação das condições de aprendizagem ou mediação das interações sociais. Para Bakhtin, a educação deve promover diálogos significativos; as atividades enviadas representaram uma estratégia prática, mas que não tirou a criança da posição de vulnerabilidade e exclusão.

O fornecimento de medicações e transporte pela Secretaria de Saúde, enquanto a escolaridade e envolvimento direto da Educação fica em segundo plano, reflete uma dicotomia crítica. Uma visão bakhtiniana promove a ideia de que as vozes dos dois âmbitos devem convergir para um apoio mais robusto e eficaz.

Esses elementos ressaltam a importância de um diálogo contínuo entre as instituições e a comunidade, bem como a necessidade de uma compreensão mais profunda das experiências e das vozes daqueles que vivem situações de vulnerabilidade. A aplicação dos princípios bakhtinianos aqui nos mostra que o envolvimento não é apenas institucional, mas também humano, onde as trocas de experiências e a escuta atenta são fundamentais para a construção de uma rede de suporte mais efetiva.

O acompanhamento de crianças com câncer pelas escolas é um aspecto fundamental para garantir o bem-estar acadêmico, emocional e social dessas crianças durante o tratamento. Muitas vezes, o câncer e os tratamentos agressivos (como quimioterapia, radioterapia e intervenções cirúrgicas) podem causar efeitos colaterais que impactam diretamente a capacidade da criança de frequentar a escola regularmente e de participar de atividades acadêmicas de forma plena. Portanto, é essencial que as escolas implementem estratégias de apoio adequadas.

O processo de alfabetização de crianças no nosso país é repleto de desafios. Segundo Sá e Pessoa (2016), pesquisas constataam consideráveis índices de reprovação e expressivo número de alunos que encerram o ciclo sem estar efetivamente alfabetizados.

As dificuldades se intensificam no caso das crianças com câncer, perante os tratamentos invasivos e longos, a rotina hospitalar, as limitações físicas, a constante angústia que permeia os procedimentos médicos dolorosos e principalmente, o afastamento da rotina escolar. Este afastamento causa impactos imensuráveis à criança, pois a inserção no ambiente escolar e as vivências no meio social são essenciais para o progresso do processo de alfabetização.

Frente à questão "E quanto aos serviços na área da Educação, como foi o processo de afastamento da criança ou adolescente que vocês acompanham para se afastar da sala de aula? Tem-se as análises no Quadro 3:

Quadro 3: Análise do processo de afastamento, abordando tanto os desafios enfrentados quanto as soluções propostas no contexto educacional

Resposta	Análise
"Não teve nenhuma preocupação da escola com o meu filho que ficou um ano afastado."	A falta de preocupação revela uma desresponsabilização da escola e sugere uma desconexão com as realidades dos alunos. Este discurso enfatiza uma relação de poder em que a escola não se envolve ativamente na vida dos estudantes em situação vulnerável
"A escola não deu muita importância, por estar no primeiro ano..."	Esta fala reflete uma crítica à desatenção da instituição de ensino, denotando uma visão latente de exclusão. O uso de "não

	deu importância" força a ideia de uma falta de escuta ativa e atenção.
"Ele chorava para ir para escola."	Aqui, expressa-se o desejo da criança de participar, revelando sua identidade de aluno e a importância da socialização no ambiente escolar. A dor e a saudade sentidas evidenciam a conexão que a criança possui com a aprendizagem.
"Ela ficou triste porque gostava de estudar."	O sentimento de tristeza aponta para uma relação intensa com o ato de aprender. Este auge emocional destaca como a escola é um espaço de formação de identidade e de pertencimento.
"Eu e o pai dele fomos ensinando as palavras..."	A responsabilidade da família em suprir a educação reforça o discurso da falta de apoio institucional. Assim, emerge a ideia de uma pedagogia doméstica, onde os pais envolvem-se ativamente na educação em situações de ausência escolar.
"Na realidade, ele estava tão envolvido com o tratamento..."	Essa fala expressa a complexidade da situação, onde a saúde e a educação se entrelaçam. A família específica aqui um momento de fragilidade emocional, o que sugere uma interação entre questões de saúde, educação e expectativas sociais.
"No início, perdeu o ano letivo..."	A perda do ano letivo representa um luto pela oportunidade educacional. A resistência da criança em voltar à escola por conta da aparência denota uma valorização da perspectiva do outro e da aceitação social, que Bakhtin enfatiza em sua abordagem dialogal.
"Fui deixar o atestado dele..." "ele..." "Fui deixar o atestado dele..."	O destaque dado à burocracia da escola implica que a comunicação entre as partes falhou, e a ênfase na saúde da criança é um grito por empatia e atenção por parte da instituição.
"Embora ela chorasse muito, teve muito apoio da escola..."	A dualidade entre o apoio da escola e o sofrimento da criança enfatiza a necessidade de um diálogo constante entre as expectativas e as realidades escolares. Reflete a capacidade de construção de uma rede de apoio social.
"Ele perguntava de vez em quando pelos colegas..."	Estes questionamentos expressam a importância das relações sociais na escola e como a falta delas pode gerar ansiedade

	e desconforto na criança, evidenciando a necessidade humana de conexão.
"Ele iniciou o tratamento e logo iniciou a pandemia..."	A pandemia altera a dinâmica de interação, revelando um contexto social mais amplo e suas repercussões sobre a educação. A crítica à complacência da escola em relação ao aprendizado cobra uma nova reflexão sobre a abordagem educacional em situações de crise.
"Comuniquei à escola que ele estava com C.A e tinha que fazer o tratamento e a escola nada."	Aqui, a fala revela a frustração e a invisibilidade do aluno. A apatia da escola ao ser informada sobre a condição do aluno questiona as políticas educacionais de inclusão e suporte.

Fonte: dados da pesquisa (2025)

A partir dos relatos apresentados, é possível identificar um padrão de dificuldades enfrentadas por crianças e adolescentes que estão afastados do ambiente escolar devido a problemas de saúde. A análise a seguir aborda os principais pontos levantados, assim como suas implicações para a educação e o suporte emocional desses jovens.

A maioria dos depoimentos indica que tanto a escola quanto os responsáveis dessas crianças e adolescentes não demonstraram uma preocupação adequada em manter o vínculo com o aprendizado. Este afastamento resultou em um sentimento de desapego e angústia, principalmente entre aqueles que desejavam retornar à escola.

As crianças expressaram tristeza e frustração por estarem afastadas da escola, o que evidencia a importância do ambiente escolar em suas vidas. O relato de sentimentos como a tristeza, o choro e o desejo de retorno à escola refletem a conexão emocional que os estudantes têm com o aprendizado e a socialização.

Em muitos casos, as escolas não forneceram o apoio necessário, como envio de material didático e acompanhamento pedagógico durante os períodos de afastamento. Isso revela uma falha na comunicação entre escolas e famílias e uma inação que pode resultar em danos a longo prazo na vida acadêmica dos jovens.

É fundamental que as instituições de ensino desenvolvam planos de acompanhamento para alunos que se afastam por motivos de saúde. Isso poderia incluir o envio regular de materiais didáticos, acompanhamento online ou adaptações curriculares, contribuindo para a continuidade do aprendizado. As equipes pedagógicas e diretores devem ser sensibilizados para a importância de manter contato com famílias e proporcionar suporte emocional, criando um ambiente acolhedor que

minimiza a sensação de isolamento que esses alunos podem sentir.

O relato de crianças que se sentiram deixadas de lado ressalta a necessidade de políticas educativas inclusivas que assegurem que todos os alunos, independentemente dos desafios que enfrentam, tenham acesso às oportunidades de aprendizado. Além do suporte acadêmico, é vital que as escolas considerem a saúde emocional dos alunos. Programas de acolhimento psicológico podem ajudar as crianças a lidarem com suas emoções e a se readequarem ao ambiente escolar após períodos de afastamento.

O fortalecimento da comunicação entre escolas e famílias é essencial. As escolas devem criar canais onde pais possam relatar situações emergenciais e receber orientação sobre como ajudar seus filhos a manterem-se conectados à educação.

O processo de afastamento de crianças e adolescentes da sala de aula requer uma abordagem integral que inclui apoio acadêmico, emocional e uma comunicação efetiva entre instituição de ensino e família. A promoção de um ambiente educativo acolhedor, que leve em consideração as experiências e necessidades de cada estudante.

O acompanhamento de crianças com câncer nas escolas exige uma abordagem multifacetada que envolva ajustes acadêmicos, apoio emocional, integração social e colaboração estreita com as famílias e os profissionais de saúde. As escolas desempenham um papel essencial não apenas na continuidade da aprendizagem, mas também no apoio ao bem-estar psicológico e social das crianças durante um período desafiador de suas vidas.

O adoecimento infantil acomete uma fase crucial do desenvolvimento humano e, nas palavras de Nigro (2004), em doenças como o câncer, constitui uma violência impositiva em razão da necessidade de tratamento e internação. Isso é algo que não se discute, acata-se. O estar doente exige um esforço físico e psicológico para a preservação da vida além de um esforço social redobrado para enfrentar os tratamentos agressivos, que podem provocar mutilações, e a percepção de um anúncio da morte. O afastamento de várias esferas do meio social torna-se inevitável, muitas perdas são percebidas e o receio da morte instala-se. A criança necessita de cuidados especiais em espaços que são distintos daqueles envolvidos na maioria das rotinas de sua vida.

Sobre a questão "Qual a avaliação que vocês fazem do serviço educacional prestado pela Secretaria Municipal ou escola ao direito de aprendizagem da criança ou adolescente que vocês acompanham?", apresenta-se o Quadro 4:

Quadro 4: Avaliação do Serviço Educacional: Reflexões sobre o Direito de Aprendizagem da Criança e do Adolescente"

Resposta	Análise
"Deixou muito a desejar", "Um desleixo", "Muito ruim"	As vozes que expressam avaliação negativa refletem um descontentamento com a resposta educacional, revelando uma relação de exclusão e falta de suporte. Há um apelo à responsabilidade da instituição escolar e à necessidade de um acompanhamento mais efetivo
"Era boa", "Foi ótimo", "Foi nota dez"	As avaliações positivas ressaltam momentos de valorização e reconhecimento do suporte educacional. Estas vozes promovem uma dinâmica de afeto e gratidão, indicando um espaço de diálogo entre a comunidade e a escola. Estas experiências formam uma oposição ao descontentamento expresso por outros.
"Mulher, isso aí eu acho que um 6 ou 7", "Eu quero que ela receba as atividades"	A ambivalência revela um lugar intermediário de avaliação, em que embora se reconheçam esforços, existe a percepção sobre falhas que precisam ser corrigidas. A presença de números nas avaliações sugere uma tentativa de quantificar experiências qualitativas.
"Acho que eles deveriam acompanhar", "Não achei correto".	Essas vozes despertam um sentido de expectativa e exigência. Há um clamor por um acompanhamento mais próximo e por uma responsabilidade ativa da escola em relação à saúde e educação das crianças. Isso aponta para uma relação dialógica na qual as expectativas da comunidade devem ser ouvidas e consideradas
"Não tinha nenhuma providência", "E sobre a saúde nada"	A recorrência ao desamparo indica uma falta de comunicação e de responsabilidade da escola em momentos críticos. Este é um espaço de vulnerabilidade onde se sente a ausência de ações que promovam a inclusão e suporte ao estudante em processos adversos.

Fonte: dados da pesquisa (2025)

As respostas coletadas refletem a multiplicidade de vozes que constituem uma realidade complexa. As opiniões dos pais e responsáveis apresentam perspectivas variadas e contraditórias

sobre o serviço educacional, revelando um diálogo constante entre diferentes experiências e expectativas. Essa diversidade de opiniões é fundamental na metodologia bakhtiniana, que valoriza a troca de ideias e a construção de significados através da interação social.

No discurso dos participantes, percebemos uma preocupação não apenas com a educação formal, mas também com a saúde e o tratamento das crianças. Os responsáveis enfatizam a importância de serem escutados e de suas necessidades serem atendidas. Muitos sentem a ausência do outro (neste caso, da escola e da secretaria), o que reflete uma relação de poder desigual em que os responsáveis se sentem desconsiderados. Essa dinâmica evidencia a relevância do Outro na formação identitária e na construção de significados.

Os relatos são influenciados pelo contexto socioeconômico e cultural dos participantes. As relações de afeto, responsabilidade e preocupação estão entrelaçadas com as condições de saúde e o atendimento educacional. A posição social de cada responsável influencia diretamente a forma como eles percebem e avaliam o serviço educacional. Por exemplo, um relato menciona que a diretora teve uma atitude pessoal, o que contrasta com a visão de um “desleixo” institucional. Isso demonstra que a percepção do serviço educacional não está dissociada do engajamento pessoal dos educadores.

As avaliações são muitas vezes ambivalentes. Enquanto alguns consideram o serviço educacional adequado ou até excelente, outros o descrevem como “péssimo” ou “muito ruim”. Essa dicotomia destaca uma constante tensão entre expectativas e realidades, onde as famílias que se sentem apoiadas têm uma experiência muito diferente daquelas que se sentem negligenciadas.

Observa-se uma ênfase na falta de comunicação da escola, com reclamações sobre a falta de acompanhamento e envio de atividades durante o tratamento das crianças/adolescentes. Essa ausência evidencia a necessidade de práticas educacionais mais inclusivas e atentas, que reconheçam o contexto de cada aluno e de sua família.

Os relatos revelam uma busca por uma educação que seja mais do que apenas a transmissão de conteúdo; desejam um comprometimento com o bem-estar integral da criança. Esse aspecto reflete a visão bakhtiniana de que educação e formação não devem ser vistas como processos isolados, mas sim interrelacionados com o contexto social e as vivências dos indivíduos.

A análise bakhtiniana das respostas sublinha a importância do diálogo, da escuta e da valorização das diferentes vozes dos responsáveis na avaliação dos serviços educacionais. A diversidade de experiências e percepções reforça a necessidade de um olhar atento e responsivo por parte das instituições de ensino, promovendo um ambiente mais inclusivo e solidário, que considere não apenas as demandas educacionais, mas também as realidades sociais e emocionais das crianças.

Sobre a questão “Qual o impacto vocês sentem sobre essa questão educacional das crianças ou adolescente que vocês acompanham?”, apresenta-se o Quadro 5.

Quadro 5: Reflexões sobre o Impacto da Educação: Vozes do Acompanhamento Infantil e Juvenil

Resposta	Análise
"Muito complicado, elas se sentem deslocado..."	A sensação de deslocamento reflete a falta de pertencimento ao espaço escolar. A presença de várias vozes (pais, educadores, sociedade) contribui para esse sentimento de exclusão.
"Assim, chegou a prejudicar... perdida um ano..."	A narrativa da perda pode ser vista como uma construção coletiva de frustração e atraso. O contexto da experiência escolar e a expectativa social sobre o desempenho influenciam essa dor.
"Ele sentiu, sentiu falta dos colegas..."	A falta de interação com os colegas resalta a importância das relações sociais na construção da identidade e pertencimento, evidenciando um diálogo interrompido.
"A gente se mudou e ela nem morou na casa..."	A mudança frequentemente traz perda de referências. Aqui, a casa é mais que um espaço físico; é um símbolo de estabilidade que, quando subtraído, gera angústia e desconexão.
"Em relação a isso entristece a criança..."	Essa resposta mostra como a experiência da doença pode afetar a saúde mental da criança, revelando a interação entre corpo, emoções e sociedade, um diálogo que se estende à comunidade.
"O impacto grande... voltou para estaca zero."	A infância é um período de contínua construção. O retorno ao ponto de partida mostra a fragilidade das trajetórias educacionais e o peso das experiências enfrentadas, ecoando vozes de dor.
"Um tempo que mudou tudo..."	O tempo aparece como uma força transformadora, destacando o impacto da experiência da doença nas rotinas familiares e na vida escolar, rompendo o fluxo normal de aprendizado e socialização.
"Foi negativo porque começou a sentir mais um pouquinho de dificuldade..."	A interação entre a saúde e a capacidade de aprender é enfatizada, revelando a construção social do aprendizado como um bem coletivo, afetado por crises individuais.
"Ele chorou porque ele gosta de estudar."	O estudo é visto como um espaço de prazer e validação. A expressão

"O maior sofrimento dela foi deixar a irmãzinha ir para escola só..."	emocional é uma forma de diálogo interno, onde a frustração se manifesta na ausência da atividade que aprecia. Este relato expressa a dor da separação e da competição por atenção e espaço. O olhar da criança sobre a relação familiar revela camadas de afetividade e necessidade de conexão.
"Ele pedia muito para ir para casa..."	O desejo de retorno à casa sugere a busca por normalidade e segurança, indicando que o espaço escolar e familiar são interligados na construção da identidade e no cuidado emocional.
"Para os coleguinhas, o câncer era contagioso..."	A percepção de estigmatização destaca a necessidade de um diálogo mais aberto e educativo sobre doenças, combatendo preconceitos que geram isolamento e sofrimento.
"O Henrique sofreu muita humilhação."	O relato de humilhação reforça a crítica à forma como as instituições lidam com a diversidade e a necessidade de um espaço educativo mais digno e acolhedor.
"Mulher é assim como criança não entende..."	Essa afirmação sugere que as reações variam de acordo com a idade e o contexto, reforçando a heterogeneidade das respostas diante de experiências similares.
"Muito complicado, elas se sentem deslocado..."	A repetição dessas frases corrobora a análise inicial sobre a experiência de deslocamento, indicando a profundidade do sentimento de exclusão sentida por várias crianças.

Fonte: dados da pesquisa (2025)

A noção de "deslocamento" aparece repetidamente nas respostas. As crianças sentem-se afastadas não apenas fisicamente da escola, mas também emocional e socialmente desconectadas de seus pares. Essa experiência de se sentir "fora do lugar" se relaciona com a forma como elas percebem a escola, o ambiente social e suas identidades enquanto estudantes. Esse deslocamento é carregado de significados dolorosos, atuando como uma força que os afasta da plenitude de sua experiência até então vivida na escola.

As respostas mostram um impacto psicológico significativo nas crianças, que vão desde a tristeza até a vergonha. Esse sofrimento está relacionado à percepção de "inferioridade" que elas sentem ao serem afastadas da escola, o que as impede de participar de uma parte vital de sua vida. A

dor de perder contato com amigos e as interações escolares é uma forma de exclusão que afeta não apenas o rendimento acadêmico, mas também a saúde emocional das crianças.

Numa perspectiva bakhtiniana, a educação e a saúde interagem de maneira complexa. Muitas respostas refletem a angustiante decisão entre priorizar a saúde e manter a continuidade da educação. As famílias expressam a necessidade de apoiar a recuperação dos filhos, ao mesmo tempo que se preocupam com seu desenvolvimento educacional. O contexto da pandemia amplifica essa situação, tornando ainda mais difícil a continuidade escolar e o apoio psicológico.

Há uma evidência clara de que o que acontece com as crianças está profundamente ligado ao contexto comunitário e familiar. As respostas mostram não apenas a luta individual, mas uma realidade compartilhada entre os que cercam essas crianças. A rejeição social, e a percepção de que a doença as torna “contagiosas” ou indesejadas pelos colegas, revela estigmas que afetam não só a criança, mas o ambiente ao seu redor.

Outro ponto crucial que emerge das experiências é a importância de um suporte escolar adaptativo. Os exemplos em que a escola ofereceu assistência significativa destacam a diferença que essas redes de apoio podem fazer na vida do estudante. O acompanhamento e a inclusão em um ambiente que possui empatia, compreensão e flexibilidade são vitais para que as crianças consigam não apenas reintegrar-se, mas também florescer social e academicamente.

A análise bakhtiniana permite perceber que cada relato reflete não só a experiência individual, mas também as interações sociais que moldam essas vivências. O diálogo entre as vozes das crianças e as de seus familiares, educadores e a sociedade é fundamental para entender as múltiplas dimensões do impacto educacional e emocional enfrentado durante períodos de crise, como doenças graves. Essa análise reforça a necessidade de criar um ambiente escolar inclusivo e empático, que reconheça as peculiaridades de cada trajetória e promova a construção coletiva do saber.

Sobre a questão “Durante o tempo em que a criança ou adolescente que vocês acompanham no tratamento de saúde, existiu algum agente público que tentou conhecer ou tratar da oferta do serviço educacional?” apresenta-se o Quadro 6:

Quadro 6: Intervenções Públicas na Educação: Acompanhamento do Tratamento de Saúde de Crianças e Adolescentes

Resposta	Análise
A professora dele veio visitar na condição de amiga não de professora. Ela viu que o tratamento era muito restrito...	A fala revela a ambiguidade na relação entre educação e saúde. A professora, ao se colocar como "amiga", estabelece um vínculo mais humano, mas a falta de

Professoras e diretoras foi uma visita no São Vicente, Hospital.	postura institucional pode ser vista como uma limitação no apoio formal oferecido ao aluno. Aqui, há uma sinalização de que houve alguma interação institucional, ainda que não detalhada. A visita ao hospital demonstra um movimento por parte da escola, mas a falta de continuidade nessas ações pode sugerir uma fragilidade na rede de suporte educacional.
Não. Para ir na minha casa não. Tive contato por telefone.	A resposta reflete a ausência de um acompanhamento mais próximo. A comunicação apenas telefônica limita o diálogo e a construção de uma rede de apoio robusta que poderia facilitar a compreensão das necessidades educacionais da criança em tratamento
Não. Não	A negação direta indica um desamparo, sugerindo que a articulação entre saúde e educação não ocorreu, evidenciando um ponto cego nas políticas de suporte direcionadas a crianças e adolescentes em situação semelhante.
A diretora Mazé foi na minha casa... fez reunião com as mães e crianças.	A iniciativa da diretora sugere um esforço em promover a inclusão e a transformação social, utilizando o espaço da casa como um campo de diálogo, permitindo que se discutissem questões educacionais em um ambiente seguro e familiar, destacando a importância da escuta ativa.
Nenhum. Nenhum.	Esta resposta reforça um sentimento de abandono ou invisibilidade da criança em relação a agentes públicos, demonstrando uma lacuna significativa que pode afetar seu desenvolvimento educacional e emocional.
Teve todo apoio da rede aonde ela estudou.	Esta fala contrasta com os casos anteriores, destacando uma experiência positiva. O uso de “apoio da rede” implica que houve uma comunicação eficaz entre os diferentes envolvidos na educação e saúde, permitindo um acompanhamento mais adequado.
Foram. Eu não lembrei o nome, mas veio duas pessoas.	A presença, ainda que sem nomeação, sinaliza algum nível de apoio, mas a falta de clareza sobre quem eram essas pessoas sugere que as ações não foram

	suficientemente impactantes ou que a relação não foi bem estabelecida.
Na minha casa veio apenas uma pessoa do CRASS...	Essa resposta evidencia a atuação de um órgão público, mas a limitação do contato a uma única visita pode indicar uma abordagem pontual, em vez de um acompanhamento contínuo, gerando a impressão de que falta integralidade no suporte educacional.
O diretor foi em minha casa. A escola fez doações e bingo.	Aqui, a fala ressalta o envolvimento da escola em uma perspectiva de comunidade, utilizando atividades solidárias que, embora positivas, podem não abordar diretamente as necessidades educacionais específicas do aluno em tratamento.
A diretora. Sempre preocupada com a educação dela. Todos da escola.	A presença da diretora e o reconhecimento de sua preocupação indicam uma relação mais solidificada entre as instâncias educacionais e a saúde da criança, mas se contrapõe ao contexto de outras falas que revelam uma falta de apoio mais abrangente.
Não. Inclusive eu ia perguntar sobre o ano dele, e elas nem se preocupavam.	A dúvida sobre o futuro educacional do aluno demonstra uma preocupação com sua continuidade e recuperação. Essa falta de informação reflete a necessidade de um diálogo mais aberto e contínuo entre a escola e a família, promovendo a transparência nas decisões educacionais.
Nem a secretaria foi de jeito nenhum.	Esta resposta reforça o sentimento de abandono aqui mencionados e indica uma lacuna significativa no apoio institucional, destacando uma possível falha na comunicação e articulação entre as políticas educacionais e de saúde.
Uma professora ligou e perguntou como ela estava...	A ação de telefonar mostra uma tentativa de manter o laço com a aluna, mas a falta de continuidade nas atividades educacionais é um aspecto a ser revisto para fortalecer a inclusão escolar durante o tratamento de saúde.

Fonte: dados da pesquisa (2025)

As respostas revelam uma gama variada de interações entre as instituições de ensino e as famílias, refletindo a desigualdade na oferta de suporte educativo durante o tratamento de saúde da criança ou adolescente. Algumas famílias relatam visitas e apoio ativo de professores e diretores,

enquanto outras indicam falta de contato, evidenciando lacunas significativas no sistema.

É interessante notar que em algumas respostas, a figura da professora aparece em caráter mais pessoal do que profissional. Ela atua como uma amiga, mostrando uma tentativa de conexão pessoal com a aluna e sua família. Isso pode indicar uma abordagem que prioriza a relação humana, mas que, ao mesmo tempo, pode também expor a fragilidade da intervenção educacional formal.

A variação nas percepções sobre a assistência educacional é marcada. Enquanto algumas famílias mencionam apoio ativo e reuniões, outras expressam frustração com a falta de visitas ou comunicação. A resposta "tive contato por telefone" isoladamente sugere um relacionamento mais restrito, onde a comunicação não se traduz em ações concretas na vida do aluno. A resposta que menciona a “diretora Mazé” que esclareceu sobre a doença do aluno indica a importância de desmistificar preconceitos e promover um ambiente escolar mais inclusivo. Tal ação reflete uma tentativa de construir um espaço educativo seguro para a criança.

A repetição de respostas que indicam a falta de apoio ("NÃO") enfatiza um sentimento de desamparo por parte das famílias, que esperam uma resposta mais engajada da escola diante da situação de saúde que afeta seus filhos. Isso pode gerar um impacto negativo na autoestima e na percepção de valor da educação.

Algumas respostas se preocupam com a continuidade da educação após a recuperação da criança, indicando uma incerteza sobre a adequação da resposta escolar ao processo de tratamento e ao retorno às atividades escolares.

A análise das respostas, à luz da metodologia bakhtiniana, nos leva a entender que a voz de cada família é única e traz consigo histórias e experiências que merecem ser ouvidas e respeitadas. O diálogo entre as instituições de saúde e educação, assim como entre as famílias e os educadores, é crucial para criar um suporte educacional que respeite e atenda às necessidades específicas de cada criança ou adolescente em tratamento.

Recomendo que sejam realizadas ações que incentivem esse diálogo, promovendo a inclusão e a escuta ativa, para que a voz de cada sujeito tenha espaço, e para que se possa construir um suporte educacional mais efetivo e humano.

Em relação a existência de políticas públicas na área da educação para crianças e adolescentes com diagnóstico de câncer, os 20 participantes ao serem questionados responderam que essas políticas públicas não existem em seus municípios.

A análise a seguir baseia-se na teoria bakhtiniana do discurso, que considera o enunciado como uma unidade concreta e socialmente situada, marcada por relações dialógicas e ideológicas. As respostas dos participantes revelam não apenas informações sobre o apoio municipal, mas também as vivências, valores e perspectivas dos sujeitos envolvidos.

Para proceder com a análise, os dados coletados foram organizados em cinco categorias de análise, alinhadas ao referencial teórico de Mikhail Bakhtin. A Análise do Discurso (AD) permitiu identificar as relações dialógicas, os silenciamentos, as tensões sociais e as vozes presentes nos discursos dos participantes. Cada categoria é apresentada com as falas diretas dos entrevistados, seguidas de análises e sugestões práticas para aprimorar as práticas pedagógicas nas Organizações da Sociedade Civil (OSCs).

A análise dos resultados deste estudo aborda as complexas interações entre os sujeitos envolvidos nas ocorrências de crianças e adolescentes em tratamento oncológico: pacientes, seus familiares, profissionais das estruturas municipais de saúde e educação, bem como aqueles que atuam em entidades assistenciais, como a Associação Comunitária Lucas Dantas (ACOLD). A compreensão dessas interações é mediada pelo referencial teórico de Mikhail Bakhtin, que enfatiza a importância do diálogo e das múltiplas vozes na construção dos sentidos e significados nos discursos.

O Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), instituído pela Lei nº 8.069/1990, assegura o direito à saúde integral (art. 11) e à educação (art. 53), reforçando que é dever do Estado, da família e da sociedade garantir esses direitos de maneira prioritária. No entanto, os discursos coletados revelam tensões e silenciamentos nos espaços onde esses direitos deveriam ser plenamente garantidos. Essa realidade se materializa nas falas de crianças, adolescentes, familiares e profissionais envolvidos, evidenciando fragmentações institucionais, bem como esforços individuais que buscam preencher as lacunas deixadas pelo poder público.

Bakhtin, ao tratar da teoria dialógica do discurso, destaca que a linguagem não é neutra, mas sempre carregada de ideologias e significados sociais. Nos discursos analisados, percebe-se a presença de vozes que dialogam, conflitam ou são silenciadas dentro dos contextos de atendimento à saúde e educação de crianças e adolescentes em tratamento oncológico. As palavras dos sujeitos envolvidos carregam experiências concretas, emoções e expectativas, e, por meio dessa análise, busca-se compreender não apenas o que é dito, mas também o que permanece subentendido ou oculto nos diálogos estabelecidos.

Dessa forma, a seção de análise dos resultados procurou articular as vozes dos sujeitos com

os dispositivos legais que garantem seus direitos, bem como com os conceitos teóricos de Bakhtin. O objetivo foi oferecer uma reflexão crítica sobre as relações estabelecidas entre os sujeitos e as instituições, identificando avanços, desafios e caminhos possíveis para garantir que os direitos fundamentais de crianças e adolescentes sejam efetivamente respeitados, conforme sistematizado no Quadro 7:

Quadro 7: Categorias de análise organizadas de forma sistemática para facilitar a compreensão das reflexões do estudo proposto:

Categoria	Análise	Reflexão Bakhtiniana
Categoria 1: Relação entre Saúde, Educação e Relação Emocional com Profissionais	Os depoimentos revelaram fragmentação no suporte oferecido a crianças e adolescentes em tratamento oncológico. A Secretaria de Saúde fornece transporte e medicação, mas não há ações significativas por parte da Secretaria de Educação. As relações emocionais com profissionais de saúde e educação desempenham um papel crucial no bem-estar das famílias.	O discurso revela um silenciamento institucional por parte da Secretaria de Educação, mas destaca a importância das relações emocionais com profissionais. Segundo Bakhtin, essas interações representam um diálogo autêntico, fortalecendo o bem-estar emocional das famílias, não apenas das crianças.
Categoria 2: Impacto do Afastamento Escolar e das Atividades Lúdicas no Processo de Aprendizagem	Os depoimentos refletiram sobre os impactos emocionais e acadêmicos do afastamento escolar. As crianças expressaram tristeza e saudade, enquanto os pais buscavam, de maneira informal, suprir as lacunas. Atividades lúdicas foram essenciais para reduzir o estresse e manter o vínculo com o aprendizado.	A voz das crianças e familiares revela a importância da escola como espaço de identidade e construção de socialização. Segundo Bakhtin, a aprendizagem ocorre em um ambiente dialógico com trocas significativas.
Categoria 3: Práticas Pedagógicas Desenvolvidas nas OSCs (ACOLD)	As práticas pedagógicas demandaram treinamentos individuais de professores e voluntários, mas cuidaram de estruturação e continuidade institucional. A pandemia agravou as dificuldades com a interrupção das atividades presenciais.	O esforço isolado de educadores reflete esforço de diálogo, mas sem suporte institucional, essas ações permanecem fragmentadas. Para Bakhtin, o discurso pedagógico deve ser contínuo e intencional.
Categoria 4: A Experiência dos Familiares enquanto Cuidadores e o Impacto Financeiro do Tratamento Oncológico	Os familiares enfrentam sobrecarga emocional e prática, muitas vezes atuando como educadores improvisados. Além disso, os custos com deslocamento, alimentação e medicamentos representaram uma pressão financeira significativa.	Bakhtin destaca que os discursos refletem não apenas palavras, mas relações sociais. As falas revelam a fragilidade emocional e a resiliência dos familiares, que precisam ser apoiadas.

Categoria 5: O Papel das OSCs (ACOLD) como Mediadoras entre Políticas Públicas e Famílias	As OSCs atuam como mediadoras entre políticas públicas e familiares, preenchendo lacunas deixadas pelo poder público. Além de oferecer suporte direto, desempenharam papel ativo na advocacia e sensibilização dos gestores públicos.	Para Bakhtin, as OSCs representam uma voz ativa no diálogo entre sujeitos sociais e o Estado, criando espaços de interação e trocas significativas.
--	---	---

Fonte: elaborado pela autora (2025)

Categoria 1: Relação entre Saúde e Educação

Para garantir a continuidade dos serviços educacionais para crianças e adolescentes no tratamento oncológico, é imprescindível que as entidades de apoio (OSCs) atuem como mediadoras eficazes entre os setores de saúde e educação. Isso deve ser feito por meio da formalização de parcerias intersetoriais entre Secretarias de Saúde e Educação, com acordos que estabeleçam responsabilidades claras para cada setor.

As OSCs podem viabilizar a criação de programas de acompanhamento pedagógico integrado ao atendimento médico, onde a equipe educacional tenha acesso às informações essenciais de saúde dos alunos para ajustar as práticas pedagógicas de acordo com suas necessidades clínicas. Além disso, pode-se também viabilizar que os profissionais de saúde e educação recebam capacitação conjunta sobre as demandas específicas de crianças e adolescentes em tratamento prolongado. O Estado, por sua vez, precisa destinar recursos financeiros e humanos, garantindo a implementação dessas ações de forma consistente e monitorada.

Categoria 2: Impacto do Afastamento Escolar no Processo de Aprendizagem

As OSCs podem facilitar a implementação de programas pedagógicos flexíveis, que considerem as especificidades do tratamento oncológico, incluindo a alternância entre atividades presenciais e remotas. O uso de tecnologias educacionais modernas deve ser incentivado, permitindo que crianças e adolescentes mantenham contato com suas escolas de origem por meio de plataformas virtuais, videoconferências e recursos digitais interativos.

É fundamental que haja atendimento psicopedagógico regular, oferecendo suporte emocional para minimizar os impactos negativos do afastamento escolar. O Estado deve garantir que essas tecnologias sejam acessíveis, por meio de investimentos em infraestrutura digital, equipadas com dispositivos eletrônicos e acesso gratuito à internet para alunos em tratamento e suas famílias.

Categoria 3: Práticas Pedagógicas Desenvolvidas nas OSCs (ACOLD)

As entidades de apoio precisam estruturar programas pedagógicos formais e sistematizados, com cronogramas claros e mecanismos de monitoramento e avaliação contínua do progresso educacional dos alunos. Deve-se investir na capacitação contínua dos professores e voluntários, oferecendo formação específica sobre práticas pedagógicas adaptadas ao contexto hospitalar e domiciliar.

Além disso, é essencial desenvolver materiais pedagógicos adaptados, com conteúdos flexíveis e necessários às especificações físicas e emocionais das crianças em tratamento, de acordo com a série que estão cursando e o seu estado ou condição física e psicológica de estudos. O Estado deve garantir recursos financeiros e políticos públicos que regulamentem o funcionamento das classes hospitalares e do atendimento pedagógico domiciliar, garantindo a continuidade das ações das OSCs mesmo em cenários de crise, como uma pandemia ou extrema vulnerabilidade física dos pacientes.

Categoria 4: A Experiência dos Familiares enquanto Cuidadores

As OSCs devem oferecer programas regulares de suporte emocional e psicológico para os familiares e cuidadores, criando espaços de escuta ativa e grupos de apoio para troca de experiências. Além disso, é possível disponibilizar materiais educativos acessíveis que facilitem o acompanhamento das atividades escolares pelas famílias no ambiente domiciliar.

A formação básica dos cuidadores para auxiliar no processo educativo também pode ser uma ação viável. O Estado deve criar políticas de assistência social específicas para essas famílias, oferecendo auxílios financeiros temporários para cobrir despesas com transporte, alimentação e materiais escolares, além de garantir o acesso gratuito a serviços especializados de apoio psicossocial.

Categoria 5: O Papel das Políticas Públicas na Garantia do Direito à Educação

As OSCs devem intensificar sua atuação como agentes jurídicos junto às instâncias governamentais, sensibilizando os gestores públicos sobre a importância de políticas educacionais específicas para crianças e adolescentes no tratamento oncológico. Deve-se organizar eventos periódicos de diálogo com autoridades públicas, evoluindo para a construção de políticas mais inclusivas e eficazes.

Além disso, as OSCs podem documentar boas práticas e elaborar relatórios periódicos, apontando falhas e propondo soluções concretas para os desafios enfrentados. O Estado, por sua vez, precisa instituir políticas públicas integradas entre saúde e educação, regulamentando o atendimento pedagógico em ambiente hospitalar e domiciliar, com fiscalização adequada e periódica para garantir a aplicação eficaz dessas políticas.

6. REFLEXÕES FINAIS

As conclusões deste estudo buscam sintetizar os principais achados obtidos a partir da investigação sobre a continuidade do atendimento pedagógico oferecido a crianças e adolescentes em tratamento oncológico prolongado em espaços não escolares ou casas de apoio, com foco na atuação da Associação Comunitária Lucas Dantas – ACOLD. A partir da análise qualitativa dos dados, fundamentada na teoria bakhtiniana e nos relatos dos participantes, emergiram reflexões sobre os desafios, lacunas e potencialidades do suporte educacional disponibilizado, destacando-se aspectos fundamentais para a garantia do direito à educação em contextos de vulnerabilidade e tratamento de saúde. A seguir, são apresentados os principais pontos discutidos e as contribuições que o estudo oferece para futuras ações e políticas públicas na área.

No que tange a relação entre saúde, Educação e relação emocional com profissionais, no cenário atual, observa-se uma fragmentação evidente entre as ações das Secretarias de Saúde e Educação. A saúde cumpre parcialmente seu papel ao garantir transporte e medicamentos, mas a ausência de suporte pedagógico contínuo por parte da educação cria um vácuo significativo. O impacto emocional positivo das interações afetivas com profissionais, como enfermeiros e professores, demonstra que pequenos gestos podem influenciar profundamente o bem-estar das crianças.

O ideal seria que houvesse uma integração efetiva entre saúde e educação, com protocolos claros para garantir que crianças em tratamento oncológico não apenas recebam assistência médica, mas também apoio educacional sistemático e afetivo. O diálogo entre profissionais, crianças e familiares deve ser contínuo e mediado por políticas públicas bem definidas.

Quanto à questão sobre o impacto do afastamento escolar e das atividades lúdicas no processo de aprendizagem, no campo empírico pesquisado, as crianças enfrentam não apenas a perda de conteúdo escolar, mas também o impacto emocional do afastamento do ambiente de aprendizagem. A informalidade com que os pais tentam suprir essa lacuna revela um esforço admirável, mas insuficiente. Atividades lúdicas emergem como ferramentas importantes para resgatar a autoestima, promover aprendizado leve e reduzir o estresse associado ao tratamento.

No cenário ideal, as atividades pedagógicas e lúdicas seriam sistematizadas e integradas ao cotidiano das crianças nas casas de apoio. Oficinas criativas, jogos e ferramentas tecnológicas poderiam ser utilizadas de maneira estruturada, permitindo que as crianças mantenham vínculos com

o aprendizado formal e não se sintam isoladas de seus pares.

Quanto às práticas pedagógicas desenvolvidas na ACOLD, as iniciativas relatadas dependem, em grande parte, do esforço individual de professores e voluntários. A interrupção causada pela pandemia apenas evidenciou a falta de estrutura e planejamento institucional adequado para manter a continuidade das ações pedagógicas.

O cenário ideal demandaria a formalização de programas pedagógicos robustos, com acompanhamento contínuo e integração com as redes públicas de ensino. A formação específica de voluntários e a elaboração de materiais didáticos adaptados às necessidades das crianças seriam pilares fundamentais para essa transformação.

No aspecto relacionado à experiência dos familiares enquanto cuidadores e o impacto financeiro do tratamento oncológico, a realidade das famílias é marcada por desafios emocionais e financeiros constantes. O deslocamento para tratamento, os custos com medicamentos e alimentação, além do abandono de empregos por parte dos cuidadores, criam uma situação de vulnerabilidade que afeta diretamente o suporte educacional oferecido às crianças.

No cenário ideal, haveria uma rede de apoio financeiro estruturada, com auxílios específicos para transporte, alimentação e materiais escolares. Além disso, programas de suporte emocional para os familiares ajudariam a reduzir o desgaste psicológico, permitindo que eles se concentrem melhor no cuidado com seus filhos.

Tomando por base a realidade vivenciada na ACOLD e a visão do papel das OSCs como mediadoras entre políticas públicas e famílias, estas instituições desempenham um papel essencial ao preencher as lacunas deixadas pelo poder público, oferecendo suporte emocional, pedagógico e financeiro. No entanto, essas ações frequentemente dependem de recursos escassos e do esforço de indivíduos dedicados.

O ideal seria que as OSCs fossem mais reconhecidas pelo poder público como parceiras estratégicas, com financiamento adequado e participação ativa na formulação de políticas públicas. Além disso, a criação de redes colaborativas entre OSCs, famílias e órgãos governamentais poderia fortalecer os resultados e ampliar o impacto das ações.

A análise dialógica bakhtiniana nesta investigação revelou tensões, silenciamentos e relações fragmentadas entre os sujeitos envolvidos. A transformação do cenário entre o diagnóstico, tratamento e finalização do processo de acompanhamento de uma criança ou adolescente com câncer

exige uma abordagem integrada, onde saúde, educação, entidades apoiadoras, como foi o caso da ACOLD, e políticas públicas atuem de forma integrada e coordenada. O diálogo autêntico entre esses pares é essencial para garantir que as crianças em tratamento oncológico tenham acesso não apenas à saúde física, mas também à saúde emocional e ao direito à educação de forma contínua e digna.

Especificamente no campo educacional, o diálogo efetivo entre essas vozes é essencial para construir práticas pedagógicas inclusivas e garantir o direito à educação das crianças em tratamento oncológico, especialmente àqueles que o necessitam por longos períodos, considerando fortemente o fator de textos normativos repletos de lacunas ou desatualizados em sua efetiva ação no cumprimento dos deveres básicos às crianças ou adolescentes em tratamento oncológico.

As reflexões finais deste estudo evidenciam que garantir o direito à educação de crianças e adolescentes diagnosticados com câncer, especialmente durante longos períodos de tratamento, exige um esforço conjunto entre Estado, instituições de saúde, entidades de apoio e famílias. A análise realizada, fundamentada na perspectiva dialógica de Bakhtin, revelou prolongados, silenciamentos e fragmentações nos discursos dos sujeitos envolvidos, demonstrando que o diálogo entre saúde, educação e assistência social é frequentemente interrompido ou inexistente. As categorias de análise desenhadas para este estudo apresentaram um panorama detalhado das fragilidades existentes e das possibilidades de transformação a partir de políticas públicas robustas, práticas pedagógicas adaptadas e suporte emocional contínuo.

A relação entre saúde e educação mostrou-se frágil e fragmentada, com a Secretaria de Saúde cumprindo parcialmente seu papel no fornecimento de transporte e medicamentos, enquanto a Secretaria de Educação frequentemente tem se omitido no devido suporte pedagógico. Apesar disso, as relações emocionais adversas com profissionais de saúde e alguns educadores destacaram-se como pontos positivos, proporcionando apoio afetivo e psicológico às crianças e adolescentes. É imperativo que haja maior integração entre esses setores, com protocolos formais de comunicação e cooperação intersetorial.

O afastamento escolar afeta profundamente as crianças e adolescentes, tanto do ponto de vista acadêmico quanto emocional. As atividades lúdicas surgiram como ferramentas importantes para manter o vínculo com o aprendizado e reduzir o estresse associado ao tratamento. No entanto, essas atividades ainda são realizadas de maneira informal e não estruturadas, dependendo frequentemente do esforço individual de voluntários ou familiares. O cenário ideal envolve programas pedagógicos bem estruturados, com currículos flexíveis e acompanhamento psicopedagógico

adequado.

As práticas pedagógicas realizadas pelas OSCs são, em sua maioria, dependentes de esforços individuais e da dedicação de professores e voluntários. A pandemia expôs ainda mais a fragilidade dessas práticas, interrompendo ou dificultando o acompanhamento educacional. Torna-se essencial formalizar programas pedagógicos robustos, com cronogramas claros, materiais adaptados e investimento contínuo em formação de profissionais. A articulação com o poder público deve garantir recursos e regulamentação adequada para o funcionamento contínuo dessas ações.

Os familiares enfrentam desafios múltiplos, tanto emocionais quanto financeiros, ao assumirem o papel de cuidadores e, frequentemente, de educadores improvisados. O custo elevado do tratamento, o deslocamento constante e a perda de renda impactaram diretamente na capacidade das famílias de oferecer suporte educacional adequado às crianças. É implementar urgentemente políticas públicas que ofereçam suporte financeiro e emocional às famílias, bem como capacitação para que possam auxiliar no processo educacional domiciliar.

As políticas públicas ainda apresentam lacunas significativas no que diz respeito à integração entre saúde e educação. As OSCs desempenham um papel crucial ao preencher essas lacunas, mas frequentemente enfrentam limitações financeiras e operacionais. A implementação de políticas públicas robustas, com fiscalização adequada e participação ativa das OSCs no planejamento e execução dessas políticas, é essencial para garantir que nenhuma criança ou adolescente seja excluída do sistema educacional durante o tratamento oncológico.

Os resultados desta pesquisa evidenciaram um cenário complexo e desafiador no que se refere à garantia do direito à educação para crianças e adolescentes diagnosticados com câncer durante períodos prolongados de tratamento. Diante das lacunas identificadas, direcionam-se recomendações que possam orientar ações concretas, tanto no âmbito das políticas públicas quanto nas práticas pedagógicas desenvolvidas pelas Organizações da Sociedade Civil (OSCs) e instituições parceiras.

Em primeiro lugar, é essencial fortalecer a integração intersetorial entre saúde e educação, criando protocolos formais de cooperação entre Secretarias de Saúde e Educação, com papéis e responsabilidades bem definidos para ambas as partes. Essa articulação deve ser acompanhada por um plano de acompanhamento pedagógico integrado ao tratamento oncológico, possibilitando que as crianças tenham acesso contínuo à educação, mesmo durante internações ou atendimentos ambulatoriais. Além disso, a formação continuada dos profissionais envolvidos – educadores, voluntários e profissionais de saúde – deve ser uma prioridade. Os programas de capacitação

especializados precisam ser implementados, abordando metodologias de ensino adaptadas, estratégias de acolhimento emocional e o uso adequado de recursos tecnológicos no ensino à distância e no acompanhamento domiciliar.

Outro ponto crucial é a flexibilização curricular, que deve ser garantida por meio de políticas públicas robustas e regulamentos claros. A adaptação dos currículos às condições específicas de cada criança ou adolescente, respeitando suas especificações físicas (decorrentes do tratamento) e emocionais, é indispensável para que o processo de aprendizagem não seja interrompido ou prejudicado. Paralelamente, é necessário investir na modernização tecnológica dos recursos pedagógicos, promovendo o uso de plataformas digitais, dispositivos móveis e ferramentas interativas que possam facilitar o contato contínuo com a escola de origem.

As famílias dos pacientes também emergem como um pilar fundamental nesse processo. O estudo revelou que os cuidadores enfrentam sobrecarga emocional, desafios financeiros e responsabilidades educacionais para as quais nem sempre estão preparados. Assim, recomenda-se a implementação de políticas públicas externas para o suporte financeiro e emocional das famílias, que incluem auxílios para transporte, alimentação, materiais escolares e acompanhamento psicossocial especializado. Esse suporte deve ser articulado com as ações das OSCs, que, por sua vez, precisam ser consideradas parceiras estratégicas do Estado, recebendo financiamento adequado e participação ativa nos processos de formulação e execução de políticas públicas.

Além disso, é necessário estabelecer mecanismos de monitoramento e avaliação contínua das políticas públicas externas para a educação de crianças e adolescentes no tratamento oncológico. A transparência e a prestação de contas devem ser pilares fundamentais desse processo, garantindo que os recursos destinados sejam aplicados de maneira eficiente e que as ações planejadas sejam renovadas.

Por fim, a pesquisa também prevê a urgência na atualização dos documentos normativos existentes, como o Guia de Estratégias e Orientações para a Organização de Classes Hospitalares e de Atendimento Pedagógico Domiciliar (BRASIL, 2002). Esses documentos precisam ser revisados para incorporar as inovações tecnológicas contemporâneas, as práticas e abordagens pedagógicas modernas e as demandas específicas que surgiram nas últimas décadas, fornecendo um direcionamento mais alinhado às realidades atuais.

Como desdobramento prático desta pesquisa, propõe-se dois subprodutos que buscarão ampliar a divulgação dos achados e promover ações concretas de transformação social e educacional.

O primeiro subproduto consistiu na elaboração de um documentário temático, que retratou, de maneira sensível e informativa, as experiências de crianças e adolescentes com câncer no que se referem ao direito à educação. Esse material audiovisual visou sensibilizar os gestores públicos, os profissionais envolvidos e a sociedade em geral sobre os desafios enfrentados por esses assuntos.

Para continuidade da proposta dissertativa, um segundo subproduto é a proposição de um projeto de lei, fundamentado nas falhas identificadas ao longo deste estudo, que visa garantir o pleno direito à educação de crianças e adolescentes no tratamento oncológico (APÊNDICE C). Esse projeto abordou temas como a flexibilização curricular, o suporte emocional e financeiro às famílias, a capacitação profissional e a integração efetiva entre os setores de saúde, assistência social e educação. Além disso, pretende-se estabelecer diretrizes claras para a implementação de práticas pedagógicas adaptadas, tanto em ambiente hospitalar quanto domiciliar.

Essas recomendações e subprodutos representam caminhos concretos para mitigar as barreiras identificadas nesta pesquisa, contribuindo para a construção de um sistema educacional mais inclusivo, equitativo e capaz de garantir o direito fundamental à educação de crianças e adolescentes que enfrentam o câncer. A continuidade desse debate, aliada à implementação das ações propostas, torna-se essencial para que as políticas públicas e as práticas institucionais possam, de fato, transformar essa realidade.

7. PRODUTOS TÉCNICOS/EDUCACIONAIS

Como parte dos requisitos do Mestrado Profissional, tem-se a demanda, além da pesquisa, do desenvolvimento de um Produto Educacional, os quais visam contribuir de forma prática e significativa para as áreas de ensino, saúde e demais áreas afins, integrando pesquisa científica e produção técnica. Nesse contexto, dois produtos foram elaborados com base nos resultados da pesquisa e na análise das necessidades identificadas no campo do atendimento pedagógico para crianças e adolescentes em tratamento oncológico.

O primeiro produto consiste em um documentário intitulado "**Vozes de Lucas Ferreira: Desafios e Esperanças no Tratamento Oncológico Infantil**" (APÊNDICE D). Este documentário apresenta discursos de familiares, educadores e profissionais da saúde, enfatizando as dificuldades enfrentadas pelas crianças e adolescentes em tratamento oncológico, bem como as estratégias de apoio que têm sido fundamentais para garantir a continuidade educacional. A narrativa inclui o caso emblemático de Lucas Ferreira, cuja trajetória evidencia a importância da articulação entre saúde e educação para minimizar os impactos do afastamento escolar. O objetivo é sensibilizar gestores públicos, profissionais da saúde, educadores e a sociedade em geral sobre a relevância de políticas públicas que assegurem os direitos dessas crianças e jovens, promovendo um olhar mais inclusivo e humanizado.

O documentário serviu como inspiração para o segundo produto que foi elaborado e apresentado ao Deputado Estadual Fernando Santana uma proposta de projeto de lei de indicação. Essa proposta se encontra em trâmite no órgão institucional do Estado e visa assegurar que o Estado do Ceará garanta a todas as crianças e adolescentes do território cearense, que, a partir da aprovação pela Assembleia Legislativa do Ceará (ALECE), tenham o direito à continuidade do estudo formal adaptado, especialmente para aqueles diagnosticados com câncer.

Esses produtos educacionais, validados por meio da Banca Examinadora, alinham-se às diretrizes da CAPES, que destacam a importância de associar pesquisa acadêmica a contribuições práticas e inovadoras para a sociedade. Tanto o documentário quanto a proposta de legislação representam instrumentos significativos para ampliar o debate, sensibilizar a sociedade e aprimorar as políticas públicas voltadas para a educação e saúde de crianças e adolescentes em situações de vulnerabilidade.

8. REFERÊNCIAS

- ARRUDA, Eucidio Pimenta. Educação remota emergencial: elementos para políticas públicas na educação brasileira em tempos de Covid-19. *EmRede-Revista de Educação a Distância*, v. 7, n. 1, p. 257-275, 2020.
- BAKHTIN, Mikhail; Holquist, Michael; Emerson, Caryl (1981). *A Imaginação Dialógica: Quatro Ensaio de MM Bakhtin*. Austin: University of Texas Press. p. xiii (nota do tradutor)
- BAKHTIN, M. (1986). **The problem of speech genres**. In *Speech genres and other late essays* Austin: University of Texas Press.
- BAKHTIN, Mikhail. **Estética da criação verbal/ Mikhail Bakhtin; introdução e tradução do Russo Paulo Bezerra**; prefacio à edição francesa Tzvetan Todorov. -4ª edição. – São Paulo; Martins Fontes, 2003. - (Coleção Biblioteca Universa
- BIANCA N, Freitas C, Laís J, Estanislau AM. **As percepções das crianças e adolescentes com câncer sobre a reinserção escolar**. *Rev Psicopedag*. 2016;33(101):175-183.
- BRASIL. **Decreto-Lei nº 1.044, de 21 de outubro de 1969**. Dispõe sobre tratamento excepcional para os alunos portadores das afecções que indica. *Diário Oficial da União*, Brasília, DF, 22 out. 1969.
- BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil: promulgada em 5 de outubro de 1988**. Disponível em: <https://www2.camara.leg.br/legin/fed/consti/1988/constituicao-1988-5-outubro-1988-322142-publicacaooriginal-1-pl.html>.
- BRASIL. **Conselho Nacional de Defesa dos Direitos da Criança e Adolescente**. Resolução nº 41, 13 de outubro de 1995. Aprova em sua íntegra o texto oriundo da Sociedade Brasileira de Pediatria, relativo aos Direitos da Criança e dos Adolescentes. *Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil*, Poder Executivo, Brasília, DF, 17 out 1995.
- BRASIL. **Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996**. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. *Diário Oficial da União*, Brasília, DF, 23 dez. 1996.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. **Portaria SAS nº 055, de 24 de fevereiro de 1999**. Dispõe sobre a rotina de Tratamento Fora de Domicílio (TFD). *Diário Oficial da União*, Brasília, DF, 26 fev. 1999.
- BRASIL. Conselho Nacional de Educação. Câmara de Educação Básica. **Resolução CNE/CEB nº 2, de 11 de setembro de 2001**. Institui Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica. *Diário Oficial da União*, Brasília, DF, 14 set. 2001. Seção 1E, p. 39-40.

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. **Guia de Estratégias e Orientações para a Organização de Classes Hospitalares e de Atendimento Pedagógico Domiciliar**. Brasília, DF, 2002.

BRASIL. Conselho Federal de Medicina. **Resolução CFM nº 1.658, de 11 de dezembro de 2002**. Define o atestado médico. *Diário Oficial da União*, Brasília, DF, 20 dez. 2002.

BRASIL. **Lei nº 13.716, de 24 de setembro de 2018**. Altera a Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996 (Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional), para assegurar atendimento educacional aos alunos da educação básica internados para tratamento de saúde. *Diário Oficial da União*, Brasília, DF, 25 set. 2018

BRASIL. **Lei nº 14.238, de 19 de novembro de 2021**. Institui o Estatuto da Pessoa com Câncer; e dá outras providências. *Diário Oficial da União*, Brasília, DF, 22 nov. 2021.

BRASIL. **Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990**. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. *Diário Oficial da União*, Brasília, DF, 16 jul. 1990.

BATISTA, Celi de Almeida. **A classe hospitalar no Brasil e o papel do profissional docente**. Monografia (Especialização em Formação de Professores – Ênfase Magistério Superior) – Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia de São Paulo, Campus São Paulo, São Paulo, 2014.

CELLARD, A. A Análise Documental. In: POUPART, J. et al. (Orgs.). *A pesquisa qualitativa: enfoques epistemológicos e metodológicos*. Petrópolis, RJ: Vozes, 2008. p. 295.

COSTA, L. S.; CÔRREA, M. S. N. P.; IMPARATO, J. C. P.; REZENDE, K. M. Panorama das manifestações bucais decorrente do tratamento do câncer infantil: uma revisão integrativa. *Research, Society and Development*, v. 10, n. 8, p. e35510817072, 2021. DOI: 10.33448/rsd-v10i8.17072. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/17072>. Acesso em: 28 março. 2025.

Revista Pesquisa

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, José Alencar Gomes da Silva. Estimativa 2020: **incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2019. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/media/document/estimativa-2020-incidencia-de-cancer-no-brasil.pdf>. Acesso em: 01 de dezembro de 2024.

INCA. INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. Câncer infantojuvenil, 2022. Disponível em: <https://www.gov.br/inca/pt-br/assuntos/cancer/tipos/infantojuvenil>

LIMA, Bruna da Conceição de et al. O itinerário terapêutico de famílias de crianças com câncer: dificuldades encontradas neste percurso. *Rev. Gaúcha Enferm. Porto Alegre*, v. 39, 2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rgenf/a/g3Vn77V6wzsBSvbMB8cRCRF/?lang=pt>. Acessos

em 12 julho de 2022.

LITTLE, Julian. Epidemiology of childhood cancer. Lyon: International. Agency for Research on Cancer, 1999. p. 1-9. (IARC Scientific Publications, n. 149). Disponível em: <https://publications.iarc.fr/Book-And-Report-Series/Iarc-Scientific-Publications/Epidemiology-Of-Childhood-Cancer-1999>. Acesso em: 05 de junho de 2022.

MALTA, Deborah Carvalho et al. O SUS e a Política Nacional de Promoção da Saúde: perspectiva resultados, avanços e desafios em tempos de crise. *Ciênc. saúde coletiva*, Rio de Janeiro, v. 23, n. 6, p. 1799-1809, jun. 2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/9mXFmz3J8Y4qjibKgk8VvVq/?lang=pt#>

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Data SUS. 2024. Disponível em: <<http://datasus.gov.br>="">. Acesso em: 25/12/2024.

MARTINS, Alberto Mesaque; MALAMUT, Bernardo Salles. Análise do discurso da política nacional de atenção integral à saúde do homem. **Saúde e Sociedade**, v. 22, p. 429-440, 2013.

MENDES, Eugênio Vilaça. O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde / The care for chronic conditions in primary health care. *Rev. bras. promoç. Saúde (Impr.)*; 31(2): 1-3, 22/06/2018. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-906658>. DOI: 10.5020/18061230.2018.7565. Acesso em: 15 de junho de 2022.

MINAYO, M. C. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. Rio de Janeiro: Hucitec; Abrasco, 1993.

MARQUES, Antonia Norma Teclane. Avaliação dos encaminhamentos da atenção primária para a atenção especializada na central de regulação. 2019. Disponível em: <https://repositorio.ufc.br/handle/riufc/49524>. Acesso em: 12/12/2024.

NIGRO, J. C. **Aspectos psicossociais no câncer pediátrico: estudo sobre literatura brasileira publicada entre 2000 e 2009**. *Psicologia em Revista*, Belo Horizonte, v. 16, n. 2, p. 123-135, 2004.

NOIA, Tainan de Cerqueira et al. Coping with the diagnosis and hospitalization of a child with childhood cancer. *Invest. Educ. enferm, Medellin*, v. 33, n. 3, p. 465-472, Dec. 2015. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28569954/>. Acesso em: 03 de agosto de 2022.

PONTES, Herika Paiva et al. **Sentimentos vivenciados durante o tratamento do câncer infantil**. v. 2 (2018): Atas - Investigação Qualitativa em Saúde. Disponível em: <https://www.proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2018/article/view/1892>. Acesso em: 20/11/2022.

RAUPP, Fabiano Maury; BEUREN, Ilse Maria. **Metodologia da pesquisa aplicável às ciências. Como elaborar trabalhos monográficos em contabilidade: teoria e prática**. São Paulo: Atlas, p. 76-97, 2006.

REIS, k. M, N. et al. **A vivência da família no cuidado domiciliar à criança com necessidades especiais de saúde**. *Ciência y enfermaria XXIII* (1), 2017: 45-55, 2017. ISSN 0717-2079. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/3704/370453622005.pdf>. Acesso em: 01 de julho de 2022.

ROLIM, Carmem Lúcia Artioli e GÓES, Maria Cecília Rafael de. **Crianças com câncer e o atendimento educacional nos ambientes hospitalar e escolar**. Educação e Pesquisa, São Paulo, v. 35, n. 3, p. 509-523, set./dez. 2009

SÁ-SILVA, Jackson Ronie; ALMEIDA, Cristóvão Domingos de; GUINDANI, Joel Felipe. Pesquisa documental: pistas teóricas e metodológicas. Revista Brasileira de História & Ciências Sociais, v. 1, n. 1, p. 1-15, jul. 2009. Disponível em: <http://www.rbhcs.com>.

SÁ, Maria das Graças Carvalho Silva de; PESSOA, Edson Pantaleão. Experiência existencial de crianças com câncer em cuidados paliativos. Revista Brasileira de Enfermagem, v. 69, n. 3, p. 437-444, 2016.

SILVA PL, Xavier GC, Oliveira VV, Figueredo ML, Prado PF, Aguiar Filho W. **Câncer Infantil: vivências de crianças em tratamento oncológico**. Enferm em Foco [Internet]. 2017 [acesso 2025 Jan 5];7(3/4):51. Disponível em: <http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/91>.

SILVA, Jessica. **Perspectiva do enfermeiro no tratamento à criança oncológica**. / por Jessica Silva. Ariquemes: FAEMA, 2019. Disponível em: <https://repositorio.unifaema.edu.br/handle/123456789/2580>. Acesso em: 20/11/2022.

SILVA, Marília Gabriella Pinheiro et al. Tendências da morbimortalidade por câncer infantojuvenil em um polo de fruticultura irrigada. Cadernos Saúde Coletiva [online]. 2018, v. 26, n. 1. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1414-462X201800010477>>. ISSN 2358-291X. Acesso em: 02/12/2022.

TESTON, Elen Ferraz et al. Sentimentos e dificuldades vivenciadas por pacientes oncológicos ao longo dos itinerários diagnóstico e terapêutico. Esc. Anna Nery, Rio de Janeiro, v. 22, n. 4, e20180017, 2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ean/a/hD37vTgjP7zMmJnPbJNCG9G/?lang=pt>. Acesso em: 10 de agosto de 2022.

TORRES R F, JANTSCH L B; PADILHA L C, AMV. **Produção científica de enfermeiros em puericultura: tendência histórica e geográfica das produções brasileiras**. Congresso Internacional em Saúde 2019. Disponível em: <https://www.publicacoeseventos.unijui.edu.br/index.php/conintsau/article/view/11281>.

VIEIRA, R. F. C.; SOUZA, T. V. de; OLIVEIRA, I. C. dos S.; MORAIS, R. de C. M.; MACEDO, I. F. de; GOIS, J. R. de. **Mães/acompanhantes de crianças com câncer: apreensão da cultura hospitalar**. Escola Anna Nery Revista de Enfermagem, Rio de Janeiro, v. 21, n. 1, e20170019, 2017.

APÊNDICE A – QUESTIONÁRIO DA PESQUISA

QUESTIONÁRIO DE PESQUISA

IDENTIFICAÇÃO DO ACOMPANHANTE

1. Qual o seu parentesco com a criança/adolescente atendido:
2. Qual a sua idade?
3. Gênero:
4. É você que fica direto no acompanhamento da criança/adolescente ou reveza com outra pessoa?
Eu Fico direto no acompanhamento ()
Revezo com outra pessoa ()
5. De qual município você vem? Milagres Ceará

IDENTIFICAÇÃO DA SITUAÇÃO ESCOLAR DA CRIANÇA/ADOLESCENTE

ACOMPANHADO

6. Qual a idade:
7. Gênero: Feminino
8. Idade escolar em que começou o tratamento:
9. Série que estava cursando quando teve que se afastar para fazer o tratamento:
10. Tipo de escola que a criança/adolescente estudava antes de começar o tratamento de saúde:
Pública municipal ()
Pública estadual ()
Pública federal ()
Particular ()
10. A criança/adolescente tem domínio de leitura?
Sim ()
Não ()
11. A criança/adolescente tem domínio de escrita?
Sim ()
Não ()
12. A criança/adolescente tem recebido material escolar da Secretaria municipal de Educação ou da escola onde estuda desde que começou o afastamento da sala de aula para o tratamento de saúde?
Sim ()

Não ()

13. Se sim, quais tipos de materiais:

Livros ()

Apostilas ()

Provas para averiguação de aprendizagem ()

Vídeo-aulas ()

13. A criança/adolescente tem recebido algum atendimento educacional da Secretaria municipal de Educação ou da escola onde estuda desde que começou o afastamento da sala de aula para o tratamento de saúde?

Sim ()

Não ()

14. Se sim, qual tipo de atendimento educacional

Aulas remotas pelo celular ou computador ()

Sim Professores que vêm até a casa de apoio ()

Acompanhamento de pedagogos ou técnicos educacionais ()

PERGUNTAS PARA O GRUPO FOCAL

1. Que tipo de apoio o município de onde vocês oferece no tratamento contínuo da criança/adolescente que vocês acompanham?

2. E quanto aos serviços na área da educação, como foi o processo de afastamento da escola da criança ou adolescente que vocês acompanham?

3. Qual a avaliação que vocês fazem do serviço educacional prestado pela Secretaria Municipal ou escola ao direito de aprendizagem da criança ou adolescente que vocês acompanham?

4. Qual o impacto na vida das crianças ou adolescente que vocês acompanham, enfrentado quando teve o diagnóstico do câncer em relação a descontinuidade da sua vida escolar?

5. Durante o tempo em que a criança ou adolescente que vocês acompanham no tratamento de saúde, existiu algum agente público (Secretário de saúde, diretor, coordenador, professor) que tentou conhecer ou tratar da oferta do serviço educacional?

6. No seu município existem políticas públicas na área da educação para crianças e adolescentes com diagnóstico de câncer?

APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Prezado Sr.(a).

Marta Coelho Bezerra Dantas, CPF: 369.577.983-72, mestranda do Centro Universitário UNILEÃO está realizando a pesquisa intitulada, **PRÁTICAS PEDAGÓGICAS EM OSCs PARA CRIANÇAS E ADOLESCENTES EM TRATAMENTO ONCOLÓGICO: ESTUDO DE MÚLTIPLOS CASOS NO ESTADO DO CEARÁ** que tem como objetivo geral caracterizar práticas pedagógicas na filial ACOLD Barbalha e filial ACOLD Fortaleza da Associação Comunitária Lucas Dantas - ACOLD para crianças e adolescentes em tratamento de câncer. E objetivos específicos, Mensurar os impactos do diagnóstico do câncer para crianças e adolescentes na fase crítica do tratamento oncológico. Entender o que a instituição faz para dar subsídios nas lacunas provocadas pelo câncer nas crianças e adolescentes acolhidas pela OSC. Elaborar um documentário sobre as repercussões do acolhimento nas OSC para crianças e adolescentes em tratamento de câncer. Idealizar um projeto de lei a nível de Estado para futura aplicação que vise oficializar o ensino fundamental e médio em espaços não escolares – ENE, institucionalizados em OSCs para que as crianças e adolescentes com câncer não tenha prejuízo na sua vida escolar durante o tratamento. Para isso, está desenvolvendo um estudo que consta das seguintes etapas: Revisão Bibliográfica, Elaboração do Projeto, Defesa do Projeto ao Programa de Strict Sensu, Correção do Projeto após defesa, Submissão -Projeto ao Comitê de Ética, Pré teste instrumental. –entrevista Tratamento de Dados, Processo de coleta de dados, Qualificação da dissertação, Defesa da Dissertação, Envio de relatório CEP. Por essa razão, o (a) convidamos a participar da pesquisa. Sua participação consistirá em conceder uma entrevista voluntária, o que significa que você poderá desistir a qualquer momento, retirando seu consentimento, sem que isso lhe traga nenhum prejuízo ou penalidade, inclusive quando não se sentir à vontade na resposta de perguntas de caráter obrigatório.

Nesses casos, você como participante da pesquisa poderá enviar, se assim quiser, solicitação da desistência e solicitação de comprovação da mesma para o e-mail martha.30jpe@gmail.com, ficando o pesquisador responsável obrigado a enviar ao participante de pesquisa, a resposta de ciência do interesse do participante de pesquisa

em retirar seu consentimento. O participante da pesquisa terá acesso às perguntas somente depois que tenha dado o seu consentimento junto a este Termo.

Sua participação no referido estudo será no sentido de ofertar uma entrevista que será gravada por meio de aparelho eletrônico de gravação de voz. Serão realizadas perguntas sobre a sua história de vida e realidade de trabalho. Informo que esta entrevista será realizada em ambiente de sua conveniência, adequado e reservado para garantir a sua privacidade. Os procedimentos utilizados serão perguntas pessoais sobre o diagnóstico de câncer do seu filho e o impacto na sua vida escolar poderão trazer algum desconforto, como por exemplo, (i) cansaço ou muita tristeza ao responder as perguntas da entrevista; (ii) constrangimento ao responder algum questionamento; (iii) alterações de comportamento durante gravação de áudio ou vídeo; (iv) alterações na autoestima provocadas pela evocação de memórias ou por reforços na conscientização sobre a vulnerabilidade que o adoecimento de um filho traz; (v) medo de não saber responder alguma questão; (vi) receio de ser identificado por outrem; dentre outros. O tipo de procedimento apresenta um risco mínimo, mas que será reduzido mediante esclarecimento do método e objetivo do estudo. Nos casos em que os procedimentos utilizados no estudo tragam algum desconforto, ou seja, detectadas alterações que necessitem de assistência imediata ou tardia, eu Marta Coelho Bezerra Dantas, serei a responsável pelo encaminhamento ao serviço de psicologia da Associação Comunitária Lucas Dantas – ACOLD. Os benefícios esperados com este estudo são no sentido que o estudo possibilitará conhecer os impactos negativos do diagnóstico do câncer infantil para a família que se torna cuidadora de seus filhos acometidos por neoplasias. Podendo ser levado os resultados da pesquisa ao conhecimento público, e aos gestores responsáveis pela política pública da saúde para que se tenha uma reflexão da importância do acompanhamento dessas famílias pela Atenção Primária a Saúde – APS, reconhecida como porta de entrada dos usuários do Sistema Único de Saúde – SUS. E também pela pesquisa gerar um produto efetivo e concreto que possa amenizar os transtornos causado na vida escolar da criança e que ela possa mesmo em um momento crítico e conturbado de vida poder prosseguir com a sua vida escolar sem perder o ano letivo. Toda informação que o(a) Sr.(a) nos fornecer será utilizada somente para esta pesquisa. As respostas e dados pessoais serão confidenciais e seu nome não aparecerá em entrevistas, fitas

gravadas, fichas de avaliação, etc. Inclusive quando os resultados forem apresentados. A sua participação em qualquer tipo de pesquisa é voluntária. Caso aceite participar, não receberá nenhuma compensação financeira. Também não sofrerá qualquer prejuízo se não aceitar ou se desistir após ter iniciado a entrevista. Se tiver alguma dúvida a respeito dos objetivos da pesquisa e/ou dos métodos utilizados na mesma, pode procurar Marta Coelho Bezerra Dantas, na Vila Fronteiro, s/nº. Zona Rural, município de Milagres Ceará ou pelo Tel/whatsapp: (88) 9 9866-5282. Se desejar obter informações sobre os seus direitos e os aspectos éticos envolvidos na pesquisa poderá consultar o Comitê de Ética em Pesquisa da UNILEÃO – CEP da (IES) Triângulo, Juazeiro do Norte/Ceará localizado à Rua, no endereço Av. Padre Cícero, 2830. Telefone (88) 2101-1033 Cidade Juazeiro do Norte Ceara.. Caso esteja de acordo em participar da pesquisa, deve preencher e assinar o Termo de Consentimento Pós-Esclarecido que se segue, recebendo uma cópia do mesmo.

Barbatha 20/12/2023

Local e data

Marta Coelho Bezerra Dantas

Assinatura do Pesquisador

APÊNDICE C – PROJETO DE LEI COMO PRODUTO EDUCACIONAL DA DISSERTAÇÃO

PROJETO DE LEI Nº XX/2024

Dispõe sobre a garantia da continuidade da educação de crianças e adolescentes em tratamento prolongado de câncer no Estado do Ceará e dá outras providências.

JUSTIFICATIVA

A Constituição Federal de 1988 assegura, em seu artigo 205, o direito à educação como um dever do Estado e da família, alterando o pleno desenvolvimento da pessoa, suas disposições para o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho. Esse direito é reafirmado pelo Estatuto da Criança e do Adolescente (Lei nº 8.069/1990), que destaca a prioridade absoluta na garantia do direito à educação, à saúde e à dignidade.

Crianças e adolescentes expostos com câncer enfrentam não apenas os desafios clínicos, mas também a interrupção de suas atividades escolares regulares, o que impacta diretamente seu desenvolvimento cognitivo, emocional e social. A descontinuidade educacional durante tratamentos prolongados, muitas vezes necessários, pode gerar lacunas significativas no aprendizado, afetando também a autoestima e a inclusão social desses estudantes.

Este projeto de lei tem como objetivo garantir que crianças e adolescentes diagnosticados com câncer no Estado do Ceará possam continuar seus estudos de forma adaptados às suas condições de saúde, com o apoio de equipes multidisciplinares, metodologias adequadas e tecnologias assistivas. A proposta visa criar mecanismos eficazes para a integração entre as Secretarias de Saúde e Educação, garantindo que nenhum estudante fique para trás durante seu processo de tratamento.

PROJETO DE LEI

Art. 1º – Fica garantido o direito à continuidade da educação de crianças e adolescentes com diagnóstico de câncer no Estado do Ceará, garantindo o acesso às atividades pedagógicas adaptadas durante todo o período de tratamento da doença, sejam elas realizadas de forma presencial ou remota.

Art. 2º – As Secretarias Estaduais de Saúde e Educação deverão estabelecer um sistema integrado de comunicação para que, após o diagnóstico de câncer em crianças e adolescentes, sejam imediatamente providenciadas comunicação oficial, bem como as medidas para garantir a continuidade do processo educacional.

Parágrafo único: As escolas deverão ser notificadas formalmente sobre o diagnóstico e deverão iniciar, em caráter de urgência, os procedimentos para elaboração de um plano de estudos individualizado.

Art. 3º – A escola, ao receber a notificação do diagnóstico, deverá convocar sua equipe multidisciplinar para elaboração e acompanhamento do Plano de Estudos Individualizado (PEI), garantindo que este atenda às necessidades pedagógicas, emocionais e sociais do estudante.

§1º – A equipe multidisciplinar deverá ser composta por:

I – Representantes da direção escolar;

II – Professores designados para acompanhamento;

III – Profissionais de saúde responsáveis pelo tratamento do estudante;

IV – Assistentes sociais;

V – Psicólogos escolares.

§2º – A equipe deverá se reunir mensalmente para avaliar o desenvolvimento do estudante, revisar estratégias pedagógicas e sugerir adaptações permitidas ao plano de estudos.

Art. 4º – O Plano de Estudos Individualizado (PEI) deverá prever:

I – A utilização de tecnologias assistivas para acesso remoto às aulas;

II – A adaptação de materiais didáticos para facilitar o aprendizado;

III – Cronogramas flexíveis que respeitem as limitações impostas pelo tratamento;

IV – Avaliação periódica do progresso educacional.

Art. 5º – A criança ou adolescente e sua família deverão ter acesso contínuo ao acompanhamento psicológico e social durante todo o período de tratamento e após alta hospitalar.

§1º – A equipe responsável deverá monitorar possíveis alterações no estado de saúde do estudante, garantindo comunicação constante entre escola, família e equipe médica.

§2º – Os equipamentos e recursos disponibilizados ao estudante deverão ser acompanhados quanto ao seu uso adequado e devolução ao término do tratamento.

Art. 6º – A escola deverá criar mecanismos para garantir a participação ativa da criança ou adolescente em atividades escolares e sociais, respeitando suas especificações físicas e emocionais.

§1º – A participação poderá ser remota, utilizando ferramentas tecnológicas adequadas, ou presenciais, desde que garantidas as condições de segurança e transporte protegidos.

§2º – As atividades escolares e sociais devem ser planejadas de forma inclusiva, para minimizar os impactos do afastamento escolar prolongado.

Art. 7º – O processo de avaliação do aluno deverá ser contínuo e adequado às suas necessidades específicas, respeitando seu ritmo de aprendizado e suas condições de saúde.

Parágrafo único: Instrumentos de avaliação flexíveis deverão ser aplicados, observados critérios que não penalizem o estudante pela razão das ausências ou limitações impostas pelo tratamento.

Art. 8º – As redes públicas de ensino deverão promover a formação continuada para os profissionais envolvidos no atendimento educacional de crianças e adolescentes em tratamento contra o câncer.

§1º – A formação deverá abranger temas como:

I – Educação especial inclusiva;

II – Oncologia pediátrica;

III – Acompanhamento psicopedagógico;

IV – Metodologias adaptativas.

§2º – O material pedagógico adequado deverá estar disponível tanto na unidade de ensino quanto no ambiente de tratamento hospitalar.

Art. 9º – As escolas devem preparar a criança ou adolescente, bem como seus colegas, para o retorno às atividades presenciais, promovendo ações de conscientização contra o preconceito e o bullying.

§1º – As atividades deverão considerar as possíveis mudanças físicas e emocionais do estudante, garantindo um ambiente acolhedor e respeitoso.

§2º – Oficinas, palestras e campanhas de sensibilização deverão ser realizadas periodicamente.

Art. 10º – O Poder Público deverá instituir mecanismos regulares de monitoramento e avaliação da aplicação desta lei, visando garantir sua plena implementação e eficácia.

Parágrafo único: O monitoramento deverá considerar os avanços tecnológicos e pedagógicos, ajustando os processos conforme necessário.

Art. 11º – As despesas decorrentes da execução desta lei correrão por conta das doações orçamentárias próprias, complementadas se necessário.

Art. 12º – Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

UNILEÃO
CENTRO UNIVERSITÁRIO DR. LEÃO SAMPAIO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENSINO EM SAÚDE
MESTRADO PROFISSIONAL EM ENSINO EM SAÚDE

MARTA COELHO BEZERRA DANTAS

**VOZES DE LUCAS FERREIRA: DESAFIOS E ESPERANÇAS NO TRATAMENTO
ONCOLÓGICO INFANTIL**

JUAZEIRO DO NORTE - CE
2025

MARTA COELHO BEZERRA DANTAS

**VOZES DE LUCAS FERREIRA: DESAFIOS E ESPERANÇAS NO TRATAMENTO
ONCOLÓGICO INFANTIL**

Produto apresentada ao Programa de Pós-graduação
em Ensino em Saúde do Centro Universitário Dr.
Leão Sampaio como requisito para obtenção do título
de Mestre em Ensino em Saúde.

Orientadora: Prof(a). Dr(a) Laís Karla da Silva
Barreto

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação
UNILEÃO - Centro Universitário
Sistema de Bibliotecas Acadêmicas - BIA
Ficha catalográfica elaborada pelo BIA/UNILEÃO, com os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

- D192d DANTAS, Marta Coelho Bezerra
Vozes de Lucas Ferreira: desafios e esperanças no tratamento oncológico infantil. / Marta Coelho Bezerra
DANTAS - Juazeiro do Norte, 2025.
9 f. : il.
- Orientação: Profa. Dra. Laís Karla da Silva Barreto
Produto Técnico Tecnólogo (Mestrado Profissional em Ensino em Saúde) - Centro Universitário Dr. Leão
Sampaio, 2025.
1. Práticas Pedagógicas. 2. Continuidade Educacional. 3. Câncer Infantojuvenil. 4. ACOLD (Associação
Comunitária Lucas Dantas).. I. Barreto, Laís Karla da Silva, Orient. II. Título.

CDD 610.7

RESUMO

Este documentário audiovisual constitui um instrumento de sensibilização social e política, elaborado com base em evidências empíricas obtidas ao longo da pesquisa realizada na Associação Comunitária Lucas Dantas (ACOLD), instituição que acolhe crianças e adolescentes em tratamento oncológico prolongado no estado do Ceará. O produto surge como resposta prática ao desafio identificado durante a investigação: a descontinuidade educacional enfrentada por crianças e adolescentes diagnosticados com câncer, afastados de suas escolas regulares por longos períodos, e a escassa articulação entre os setores de saúde e educação para mitigar esse problema.

Palavras-chave: Práticas Pedagógicas, Continuidade Educacional, Câncer Infantojuvenil, ACOLD (Associação Comunitária Lucas Dantas).

1 INTRODUÇÃO

Este documentário intitulado “**Vozes de Lucas Ferreira: Desafios e Esperanças no Tratamento Oncológico Infantil**”, desenvolvido como um dos produtos educacionais. O documentário aborda as práticas pedagógicas realizadas pela Associação Comunitária Lucas Dantas (ACOLD), com foco na história de vida de Lucas Ferreira e o tema central da dissertação, a continuidade educacional de crianças e adolescentes em tratamento oncológico prolongado. O objetivo é sensibilizar a sociedade, os gestores públicos e profissionais de saúde e educação sobre a importância de garantir os direitos educacionais desse público. Este material busca ampliar o alcance da pesquisa, oferecendo um recurso audiovisual que permite maior divulgação das informações de maneira dinâmica e acessível.

2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICO-METODOLÓGICA

A pesquisa que fundamentou o documentário foi de natureza qualitativa, com caráter exploratório-descritivo, (RAUPP e BEUREM, 2006). Esse tipo de estudo proporciona a aproximação do pesquisador com o dia a dia e as experiências vivenciadas pelos sujeitos do estudo (MINAYO, 1993). Utilizando como metodologia entrevistas semiestruturadas e grupos focais com vinte familiares cuidadores de crianças e adolescentes acolhidos pela ACOLD em suas unidades de Barbalha e Fortaleza.

A análise dos discursos, ancorada na Análise do Discurso (AD) segundo a perspectiva

de Mikhail Bakhtin, permitiu identificar as vozes, silenciamentos e contradições nos relatos dos familiares e profissionais envolvidos no cuidado e acompanhamento escolar dos pacientes.

Os dados revelaram tanto práticas positivas (como aulas remotas e visitas pedagógicas), quanto lacunas significativas, como a ausência de integração entre escolas, secretarias de educação e instituições de saúde no acompanhamento escolar formal dessas crianças.

3 PÚBLICO-ALVO

O documentário tem como objetivo principal sensibilizar gestores públicos, profissionais da saúde e da educação, bem como a sociedade em geral, sobre a necessidade de garantir a continuidade do ensino formal adaptado a crianças e adolescentes em tratamento oncológico prolongado.

Além disso, busca atingir formuladores de políticas públicas, educadores, pesquisadores e organizações da sociedade civil, especialmente aquelas que atuam na interface entre saúde e educação.

4. SUGESTÕES PARA APLICAÇÃO DO PRODUTO

Uso institucional: O documentário pode ser incorporado por secretarias de saúde e educação, hospitais pediátricos, organizações da sociedade civil (OSCs) e instituições de ensino, como ferramenta de sensibilização, formação continuada e capacitação de equipes interdisciplinares.

Mobilização política: O material audiovisual serviu de base para a elaboração de um projeto de lei de indicação, protocolado na Assembleia Legislativa do Estado do Ceará, com o objetivo de regulamentar o direito à continuidade escolar de crianças com câncer. Pode ser utilizado por parlamentares, conselhos de direitos e gestores públicos como subsídio para formulação de políticas públicas em outros estados brasileiros.

Espaços formativos e acadêmicos: O documentário pode ser utilizado em eventos acadêmicos, cursos de graduação e pós-graduação, formações intersetoriais, seminários e congressos, favorecendo o diálogo entre as áreas da saúde, educação e políticas públicas.

Acesso digital: O produto educacional está disponível de forma aberta e gratuita, por

meio do seguinte link:
<https://drive.google.com/drive/folders/1cejHws8XG57EsnWmiGNtpUK0OKOX7wKw?usp=sharing>. Isso permite sua ampla difusão e replicabilidade em diferentes contextos regionais e nacionais, com potencial de impacto social.

Uso pedagógico: Pode ser adotado como recurso didático em disciplinas das áreas de saúde, educação, serviço social, psicologia e políticas públicas, fomentando reflexões críticas sobre os direitos da criança, a intersetorialidade e os desafios enfrentados por famílias em contextos de adoecimento crônico.

Esse produto educacional, validado por meio da Banca Examinadora, alinham-se às diretrizes da CAPES, que destacam a importância de associar pesquisa acadêmica a contribuições práticas e inovadoras para a sociedade. Tanto o documentário quanto a proposta de legislação representam instrumentos significativos para ampliar o debate, sensibilizar a sociedade e aprimorar as políticas públicas voltadas para a educação e saúde de crianças e adolescentes em situações de vulnerabilidade.

5. PROJETO DE LEI COMO PRODUTO EDUCACIONAL DA DISSERTAÇÃO: PROJETO DE LEI Nº XX/2024

Dispõe sobre a garantia da continuidade da educação de crianças e adolescentes em tratamento prolongado de câncer no Estado do Ceará e dá outras providências.

5.1 JUSTIFICATIVA

A Constituição Federal de 1988 assegura, em seu artigo 205, o direito à educação como um dever do Estado e da família, alterando o pleno desenvolvimento da pessoa, suas disposições para o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho. Esse direito é reafirmado pelo Estatuto da Criança e do Adolescente (Lei nº 8.069/1990), que destaca a prioridade absoluta na garantia do direito à educação, à saúde e à dignidade.

Crianças e adolescentes expostos com câncer enfrentam não apenas os desafios clínicos, mas também a interrupção de suas atividades escolares regulares, o que impacta diretamente seu desenvolvimento cognitivo, emocional e social. A descontinuidade educacional durante

tratamentos prolongados, muitas vezes necessários, pode gerar lacunas significativas no aprendizado, afetando também a autoestima e a inclusão social desses estudantes.

Este projeto de lei tem como objetivo garantir que crianças e adolescentes diagnosticados com câncer no Estado do Ceará possam continuar seus estudos de forma adaptados às suas condições de saúde, com o apoio de equipes multidisciplinares, metodologias adequadas e tecnologias assistivas. A proposta visa criar mecanismos eficazes para a integração entre as Secretarias de Saúde e Educação, garantindo que nenhum estudante fique para trás durante seu processo de tratamento.

5.2 PROJETO DE LEI

Art. 1º – Fica garantido o direito à continuidade da educação de crianças e adolescentes com diagnóstico de câncer no Estado do Ceará, garantindo o acesso às atividades pedagógicas adaptadas durante todo o período de tratamento da doença, sejam elas realizadas de forma presencial ou remota.

Art. 2º – As Secretarias Estaduais de Saúde e Educação deverão estabelecer um sistema integrado de comunicação para que, após o diagnóstico de câncer em crianças e adolescentes, sejam imediatamente providenciadas comunicação oficial, bem como as medidas para garantir a continuidade do processo educacional.

Parágrafo único: As escolas deverão ser notificadas formalmente sobre o diagnóstico e deverão iniciar, em caráter de urgência, os procedimentos para elaboração de um plano de estudos individualizado.

Art. 3º – A escola, ao receber a notificação do diagnóstico, deverá convocar sua equipe multidisciplinar para elaboração e acompanhamento do Plano de Estudos Individualizado (PEI), garantindo que este atenda às necessidades pedagógicas, emocionais e sociais do estudante.

§1º – A equipe multidisciplinar deverá ser composta por:

- I – Representantes da direção escolar;
- II – Professores designados para acompanhamento;
- III – Profissionais de saúde responsáveis pelo tratamento do estudante;
- IV – Assistentes sociais;
- V – Psicólogos escolares.

§2º – A equipe deverá se reunir mensalmente para avaliar o desenvolvimento do estudante,

revisar estratégias pedagógicas e sugerir adaptações permitidas ao plano de estudos.

Art. 4º – O Plano de Estudos Individualizado (PEI) deverá prever:

- I. – A utilização de tecnologias assistivas para acesso remoto às aulas;⁸⁷
- II. – A adaptação de materiais didáticos para facilitar o aprendizado;
- III. – Cronogramas flexíveis que respeitem as limitações impostas pelo tratamento;
- IV. – Avaliação periódica do progresso educacional.

Art. 5º – A criança ou adolescente e sua família deverão ter acesso contínuo ao acompanhamento psicológico e social durante todo o período de tratamento e após alta hospitalar.

§1º – A equipe responsável deverá monitorar possíveis alterações no estado de saúde do estudante, garantindo comunicação constante entre escola, família e equipe médica.

§2º – Os equipamentos e recursos disponibilizados ao estudante deverão ser acompanhados quanto ao seu uso adequado e devolução ao término do tratamento.

Art. 6º – A escola deverá criar mecanismos para garantir a participação ativa da criança ou adolescente em atividades escolares e sociais, respeitando suas especificações físicas e emocionais.

§1º – A participação poderá ser remota, utilizando ferramentas tecnológicas adequadas, ou presenciais, desde que garantidas as condições de segurança e transporte protegidos.

§2º – As atividades escolares e sociais devem ser planejadas de forma inclusiva, para minimizar os impactos do afastamento escolar prolongado.

Art. 7º – O processo de avaliação do aluno deverá ser contínuo e adequado às suas necessidades específicas, respeitando seu ritmo de aprendizado e suas condições de saúde.

Parágrafo único: Instrumentos de avaliação flexíveis deverão ser aplicados, observados critérios que não penalizem o estudante pela razão das ausências ou limitações impostas pelo tratamento.

Art. 8º – As redes públicas de ensino deverão promover a formação continuada para os profissionais envolvidos no atendimento educacional de crianças e adolescentes em tratamento contra o câncer.

§1º – A formação deverá abranger temas como:

- I – Educação especial inclusiva;
- II – Oncologia pediátrica;
- III – Acompanhamento psicopedagógico;
- IV – Metodologias adaptativas.

§2º – O material pedagógico adequado deverá estar disponível tanto na unidade de ensino quanto no ambiente de tratamento hospitalar.

Art. 9º – As escolas devem preparar a criança ou adolescente, bem como seus colegas, para o retorno às atividades presenciais, promovendo ações de conscientização contra o preconceito e o bullying.

§1º – As atividades deverão considerar as possíveis mudanças físicas e emocionais do estudante, garantindo um ambiente acolhedor e respeitoso.

§2º – Oficinas, palestras e campanhas de sensibilização deverão ser realizadas periodicamente.

Art. 10º – O Poder Público deverá instituir mecanismos regulares de monitoramento e avaliação da aplicação desta lei, visando garantir sua plena implementação e eficácia.

Parágrafo único: O monitoramento deverá considerar os avanços tecnológicos e pedagógicos, ajustando os processos conforme necessário.

Art. 11º – As despesas decorrentes da execução desta lei correrão por conta das doações orçamentárias próprias, complementadas se necessário.

Art. 12º – Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

6.0 REFERENCIAS

BRASIL. **Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990.** Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. *Diário Oficial da União*, Brasília, DF, 16 jul. 1990.

MINAYO, M. C. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. Rio de Janeiro: Hucitec; Abrasco, 1993.

RAUPP, Fabiano Maury; BEUREN, Ilse Maria. **Metodologia da pesquisa aplicável às ciências. Como elaborar trabalhos monográficos em contabilidade: teoria e prática.** São Paulo: Atlas, p. 76-97, 2006.