Escolarização de crianças e adolescentes hospitalizados com patologias oncológicas: Estudo de caso no IPO do Porto

Zulmira Piedade Louro do Nascimento

Dissertação de Mestrado em Ciências da Educação – Especialidade em Educação e Intervenção Sociocomunitária

Orientação: Professora Doutora Maria das Dores Formosinho
Professor Doutor Paulo Renato Cardoso de Jesus

Outubro, 2018

DPE | UPT UNIVERSIDADE PORTUCALENSE

Zulmira Piedade Louro do Nascimento

Escolarização de crianças e adolescentes hospitalizados com patologias oncológicas: Estudo de caso no IPO do Porto

Dissertação apresentada na Universidade Portucalense Infante D. Henrique para obtenção do grau de Mestre em Ciências da Educação-Especialidade em Educação e Intervenção Sociocomunitária, sob orientação da Prof. Doutora Maria das Dores Formosinho e do Prof. Doutor Paulo Renato de Jesus.

Departamento de Psicologia e Educação

Outubro, 2018

DPE | UPT UNIVERSIDADE PORTUCALENSE

IMP.GE.101.0

“Criar o que não existe ainda deve ser a pretensão de todo o sujeito que está vivo. […] Mudar é difícil mas é possível.”

— Paulo Freire

DEDICATÓRIA

A ti, minha querida e saudosa Mãe,
A ti, minha querida sobrinha Cármen,
A quem me agarrei nos piores momentos,
De cansaço, soluços e lágrimas,
Vós que no mundo,
Terminastes os vossos caminhos
E em mim,
Saudades eternas deixaram.

Minhas queridas,
Esta inesperada labuta
Foi feita em vossa honra.
A vós este trabalho dedico,
O vosso auxílio e proteção,
Simplesmente agradeço.

A todos os que me ensinaram,
Que o mais importante,
É aproveitarmos o melhor da vida,
Valorizando o que de melhor,
Em cada amigo habita.

AGRADECIMENTOS

A “investigação” é um processo,
Uma força e uma vontade,
Que por si só,
Não começa nem se desenvolve,
É como uma “barreira” que só se vence,
Com vontade e elevada motivação,
Que só subindo degrau a degrau,
Em total aprendizagem,
Ao cume da serra se chega.

Às senhoras professoras,
Doutora Ana Sílvia Albuquerque,
Doutora Marta Abelha,
Que passaram pela minha vida,
Nos meus últimos seis anos de universidade,
Que com paciência e atenção
Contribuíram para a minha formação,
Tempo vivido com infinita satisfação.

Aos meus professores orientadores,
Senhora Doutora Maria das Dores Simões Formosinho
Senhor Doutor Paulo Cardoso de Jesus
Ao me cederem o tempo necessário,
Com liberdade e livre criação,
De efetuar este estudo de investigação,
Com autonomia e confiança.

- A Todos, Muito Obrigada!

“O silêncio é o grande elemento onde as grandes coisas se formam.” (Thomas Carlyle)

Escolarização de Crianças e Adolescentes Hospitalizados com Patologias Oncológicas: Um Estudo de Caso no IPO do Porto

RESUMO

Esta pesquisa pretende analisar o tipo de escolarização proposto em contexto hospitalar, para crianças e adolescentes com hospitalização de longa duração, especialmente devido a patologias oncológicas, de modo a podermos conhecer e perceber a realidade das práticas pedagógicas e das perceções de pais, crianças/adolescentes hospitalizados, professores, educadoras de infância e enfermeiros. Realizámos um plano de investigação qualitativa, um Estudo de Caso, no Hospital IPO do Porto, para descrever e compreender a escolarização num contexto hospitalar específico. A amostra do estudo inclui 4 subgrupos: 30 pais, 24 crianças e adolescentes, 2 enfermeiras, 2 professores e 2 educadoras de infância, num total de 60 participantes. Os dados foram recolhidos no próprio Hospital através de encontros pessoais, explicando-se os objectivos e métodos da investigação aos participantes e solicitando-se a todos o seu Consentimento Informado.

Como instrumento privilegiado de recolha de dados, utilizamos "Questionários/Entrevistas sobre Escolarização e Hospitalização Infanto-Juvenil", construídos para o efeito e adaptados a cada um dos quatro subgrupos da amostra para permitir a comparação/triangulação de experiências e perceções relativas ao funcionamento da "escola" hospitalar, incluindo os métodos e interações pedagógicas.

Os dados mostram que há alguma colaboração no processo de ensino-aprendizagem entre a escola, os pais e os professores do hospital, garantindo a estabilidade do sucesso académico das crianças e adolescentes hospitalizados, embora se constate alguma desistência da frequência escolar por parte destes alunos. Os pais/tutores têm pouca informação sobre os direitos e benefícios sociais a que podem ter acesso, oferecido pelo Estado Português em situações de escolarização das crianças hospitalizadas. No Hospital IPO do Porto, as crianças e adolescentes podem manter a sua escolarização através de aulas de apoio no Hospital e através de ligações de vídeo-conferência com as respetivas escolas. Alguns professores deslocam-se às residências dos alunos, quando estes não podem frequentar a escola.

Palavras-chave: Escolarização hospitalar; Hospitalização de crianças; Classes hospitalares.

Schooling of Children and Adolescents Hospitalized with Oncologic Pathologies: A Case Study at the Porto IPO

ABSTRACT

This research is on the schooling's types in the context of hospitalization, particularly children and teenagers who are experiencing long term hospitalizations due to oncologic pathologies. We aim to access and understand the reality of pedagogical practices and several different perceptions: parents, hospitalized children and teenagers as well as their teachers, and nurses. We carried out a qualitative research plan, a Case Study, at the IPO Hospital in Porto, to describe and understand schooling in this specific hospital context. The study sample includes 4 subgroups: 30 parents, 24 children and teenagers, 2 nurses, 2 teachers and 2 kindergarten teachers, making a total of 60 participants. The data were collected at the Hospital through personal meetings, in which the main goals and methods of the investigation were explained to the participants and all their Informed Consent was requested.

As a privileged instrument of data collection, we used "Questionnaires / Interviews on Schooling and Infant and Juvenile Hospitalization", created for this purpose and adapted to each one of the four subgroups of the sample to allow the comparison and triangulation of experiences and perceptions related to the functioning of the Hospital-School, including methods and pedagogical interactions.

The data show that there is some collaboration in the teaching-learning process between the school, the parents and the hospital's teachers, guaranteeing the stability of the academic success of hospitalized children and teenagers, although there is a break in of school attendance by these students. The parents / guardians have little information about the social rights and benefits offered by the Portuguese State in schooling situations for hospitalized children. At the IPO Hospital in Porto, children and teenagers can keep their schooling through support classes at the Hospital and through videoconference links with their respective schools. Some teachers go to the students' homes when they cannot attend school.

Keywords: Hospital education; Hospitalization of children; Hospital classes.

Índice

RESUMO 4
INTRODUÇÃO 11
CAPÍTULO I – FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA 13
1.1. HISTÓRIA INTERNACIONAL DAS CLASSES HOSPITALARES: UMA RESENHA SELETIVA 13
1.2. AS CLASSES ESPECIAIS E HOSPITALARES EM PORTUGAL 16
1.3. DIFICULDADES E LIMITAÇÕES DA ESCOLARIZAÇÃO EM CONTEXTO HOSPITALAR 21
1.4. ESTRATÉGIAS DIDÁTICAS DIFERENCIADAS 23
CAPÍTULO II – METODOLOGIA 27
2.1. ESTUDO DE CASO NO HOSPITAL IPO – PORTO 27
2.2. FORMULAÇÃO DE QUESTÕES E OBJETIVOS 28
2.3. PARTICIPANTES 29
2.3.1. CARATERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA DOS PAIS 29
2.3.2. CARATERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES 31
2.3.3. CARATERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA DE PROFESSORES E EDUCADORAS 33
2.3.4. CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA DAS ENFERMEIRAS 34
2.4. CARACTERIZAÇÃO INSTITUCIONAL 34
2.5. INSTRUMENTOS 34
2.6. PROCEDIMENTOS 35
CAPÍTULO III – APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS 38
3.1. ESCOLARIZAÇÃO E HOSPITALIZAÇÃO INFANTIL: RESPOSTAS DOS PAIS 38
3.1.1. Situação Clínica dos Educandos 38
3.1.2. Duração das hospitalizações e tempo de interrupção das aulas 38
3.1.3. Consequências das interrupções escolares 39
3.1.4. Avaliação do sucesso académico 39
3.1.5. Descrição da História Escolar 40
3.1.6. Realização dos TPC's no hospital 40
3.1.7. Visitas dos Professores e Colegas de Turma 41
3.1.8. Desejo de Aulas no Hospital 41
3.1.9. Aulas no Hospital 42

3.1.10. Estatuto de Necessidades Educativas Especiais 43
3.1.11. Representação do sucesso académico 44
3.1.12. Ocupação de tempo livre no Hospital 44
3.1.13. Perceção do impacto psicológico da hospitalização 45
3.1.14. Representação de mudanças positivas em meio hospitalar e escolar 45
3.1.15. Conhecimento sobre Legislação Educativa 46
3.1.16. Relação entre a Família, a Escola e o Hospital 47
3.1.17. Classes Hospitalares no IPO 48
3.1.18. Emoções e sentimentos dos pais 48
3.1.19. Representação do futuro 49
3.1.20. Representação da rede de suporte social 49
3.1.21. Avaliação da experiência de participação 50
3.2. ESCOLARIZAÇÃO E HOSPITALIZAÇÃO INFANTIL: RESPOSTAS DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES 51
3.2.1. Frequência e duração das hospitalizações 51
3.2.2. Episódios Hospitalares: representação de momento feliz e infeliz 52
3.2.3. Representação ideal da experiência hospitalar e avaliação do presente 53
3.2.4. Autoperceção e autoavaliação da experiência académica 54
3.2.5. Atividades pedagógicas e escolares em meio hospitalar 56
3.2.6. Ocupação do tempo livre no Hospital 58
3.2.7. Perceção de emoções e sentimentos 59
3.2.8. Representação do futuro 60
3.2.9. Representação da rede de suporte social 60
3.2.10. Avaliação da experiência de participação 61
3.3. ESCOLARIZAÇÃO E HOSPITALIZAÇÃO INFANTIL: RESPOSTAS DE PROFESSORES, EDUCADORAS E ENFERMEIRAS 62
3.3.1. Duração das hospitalizações e interrupções das aulas 62
3.3.2. Perceção do desempenho académico 63
3.3.3. Avaliação de actividades escolares em meio hospitalar 64
3.3.4. Representação das condições de escolarização 65
3.3.5. Avaliação das condições de escolarização 65
3.3.6. Avaliação do estatuto de Necessidades Educativas Especiais 66
3.3.7. Representação das condições pedagógicas ideais 66
3.3.8. Ocupação de tempos livres em meio hospitalar 67
3.3.9. Avaliação do impacto da hospitalização 67
3.3.10. Identificação de mudanças positivas 68
3.3.11. Conhecimento de Legislação Educativa 68

3.3.12. Conhecimento e avaliação de modelos pedagógicos 69
3.3.13. Avaliação da relação Família-Escola-Hospital 69
3.3.14. Avaliação do modelo de Classes Hospitalares 70
3.3.15. Autoperceção de emoções e sentimentos 71
3.3.16. Representação do futuro 71
3.3.17. Representação das relações entre cuidadores/educadores 71
3.3.18. Avaliação da experiência de participação 72
4. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS 73
CONCLUSÃO 81
BIBLIOGRAFIA 84
ANEXO – 1 90
ANEXO – 2 91
ANEXO – 3 95
ANEXO – 4 98
ANEXO – 5 100
ANEXO – 6 101
ANEXO – 7 102
ANEXO – 8 103
ANEXO – 9 105
ANEXO - 10 106
ANEXO – 11 107
ANEXO – 12 108
ANEXO – 13 114
ANEXO – 14 132

Índice de Tabelas

Tabela 1 - Caracterização Sociodemográfica 29
Tabela 2 - Caracterização Sociodemográfica de Crianças e Adolescentes 31
Tabela 3 - Distribuição do Nível de Escolaridade 33
Tabela 4 - Caracterização Sociodemográfica de Professores e Educadoras 33
Tabela 5 - Caracterização Sociodemográfica das Enfermeiras 34

Tabela 6 - Duração de Hospitalização e Interrupção das Aulas 39
Tabela 7 - Consequências Das Interrupções Escolares 39
Tabela 8 - Consequências Das Interrupções Escolares 40
Tabela 9 - Gostaria que o seu Educando tivesse aulas no Hospital 41
Tabela 10 - Concorda com Aulas no Hospital, ... 42
Tabela 11 - Gostaria que o Hospital tivesse uma Escola 42
Tabela 12 - Eficácia das Condições de Escolarização 43
Tabela 13 - Número de Hospitalizações 51
Tabela 14 - Qual a duração das diversas hospitalizações? 52
Tabela 15 - Avaliação da tua Experiência no Hospital de 0 a 5 estrelas?", ... 54
Tabela 16 - Se tudo fosse possível o que mais gostarias de fazer no hospital? 59
Tabela 17 - Como se sente actualmente? 60

Índice de Gráficos

Gráfico 1 – Género dos Pais 30
Gráfico 2 - Idades 31
Gráfico 3 - Idade das Crianças e Adolescentes 32
Gráfico 4 - Género das Crianças e Adolescentes 32
Gráfico 5 - Patologia oncológica 33
Gráfico 6 - Situação Clínica das Crianças e Adolescentes 38
Gráfico 7- - Recebe Visitas de Professores e Colegas? 41
Gráfico 8 - Considera benéfico a existência de 'Classes Escolares' no Hospital IPO? .. 48
Gráfico 9 - Gostou de ser Entrevistado? 50
Gráfico 10 - Autoavaliação escolar 54
Gráfico 11 - Interesse/Gosto pelo Estudo 55
Gráfico 12 - Absentismo escolar habitual 55
Gráfico 13 - Realização de TPC's no Hospital 56
Gráfico 14 - Gostavas de ter aulas no Hospital 56
Gráfico 15 - Gostavas de ter um Professor no Hospital 57
Gráfico 16 - Gostavas que o Hospital tivesse uma Escola? 57
Gráfico 17 - Atividades preferidas durante o internamento 59

INTRODUÇÃO

Na realização do presente projeto de investigação, partimos da nossa própria experiência pessoal de acompanhamento de crianças e adolescentes internados em serviços de pediatria oncológica, em que constatámos um défice notável de recursos e de estratégias pedagógicas adaptadas às necessidades educativas especiais daqueles estudantes/pacientes. Desde o primeiro contacto com esta realidade complexa, impressionou-nos o facto de a hospitalização implicar uma interrupção abrupta e, muitas vezes, extremamente prolongada, do processo de ensino-aprendizagem. Sentimos grande perplexidade ao observar a imensa discrepância entre, por um lado, a carência de oferta educativa diferenciada e, por outro lado, a elevada motivação para o envolvimento nas aprendizagens escolares e desenvolvimento académico, demonstrado pelas crianças/adolescentes internados. A questão que se nos impôs inexoravelmente concerne a otimização da escolarização para crianças e adolescentes hospitalizados: como implementar, nestas circunstâncias específicas de internamento longo ou de internamentos recorrentes, um processo de ensino-aprendizagem flexível e eficaz? Ou seja, como promover as relações colaborativas entre Escola-Hospital-Família em vista da continuidade do sucesso académico?

Anima-nos a convicção de que uma pedagogia diferenciada, com recursos adequados, ainda que modestos, poderia minimizar os obstáculos da hospitalização e manter as crianças/adolescentes internados numa escolarização quasi-normal, através da realização de atividades estruturadas de ensino-aprendizagem. A própria socialização escolar poderia ser parcialmente mantida durante o internamento, permitindo a superação do isolamento e da privação de estimulação sócio-académica. Por isso, nesta investigação, começámos por explorar a história internacional das designadas "classes hospitalares" e dos diversos tipos de escolarização disponíveis em meio hospitalar para crianças e adolescentes internados. Deste modo, poderíamos comparar e compreender melhor a especificidade do contexto concreto que constitui o objeto do estudo de caso desta dissertação, isto é, o Instituto Português de Oncologia (IPO) do Porto.

A nossa pesquisa valoriza a descrição e compreensão das perceções e relações, tanto no interior da família como entre os vários agentes cuidadores e educadores, pertencentes a três instituições tradicionais na sociedade que se afiguram resistentes à mudança e à inovação: a Escola, o Hospital e a Família. Neste contexto, o "Hospital"

torna-se o novo centro de gravidade que desestabiliza as órbitas habituais das práticas escolares e das rotinas familiares. A partir do momento da hospitalização, os cuidadores e educadores submetem-se à lógica dominante da instituição hospitalar. Poderíamos dizer que os pais e os professores se consideram parcialmente hospitalizados para acompanhar os filhos/estudantes internados, afastando-se da rotina habitual, passando a ser utentes hospitalares que inevitavelmente solicitam apoio aos profissionais de saúde. As relações são claramente assimétricas, colocando desafios à adaptabilidade de todos os envolvidos e complicando a prossecução do objetivo supremo: assegurar o bem-estar integral e o desenvolvimento das crianças e adolescentes ao seu cuidado.

A presente Dissertação desdobra-se nos seguintes quatro capítulos: no primeiro, procede-se à "Fundamentação Teórica" da problemática referente à escolarização das crianças e adolescentes hospitalizados, explorando a evolução histórica das conceções sobre a infância e os direitos dos menores hospitalizados; no segundo, apresenta-se a "Metodologia", justificando-se e descrevendo-se a amostra, os instrumentos e os procedimentos de recolha de dados (essencialmente qualitativos); no terceiro, executa-se a análise dos resultados; no quarto, discutem-se e interpretam-se os resultados obtidos. Por fim, na conclusão, pretendemos avaliar a pesquisa realizada e demonstrar a sua pertinência prática, formulando recomendações para a melhoria da escolarização em meio hospitalar.

CAPÍTULO I – FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

Na perspetiva de fundamentar cientificamente o presente trabalho, realizámos uma revisão de literatura especificamente relacionada com a escolaridade hospitalar das crianças e adolescentes que se encontram internados, incluindo os seguintes países: Portugal, Brasil, Espanha, França, Reino Unido e Alemanha.

A escolha do tema "Escolarização e hospitalização infanto-juvenil" resulta de uma preocupação prática com a melhoria do processo de ensino-aprendizagem durante o internamento de longa duração (por exemplo, devido a patologias oncológicas). Portanto, neste capítulo, procuramos fazer um levantamento das várias modalidades de escolarização em meio hospitalar, com uma finalidade descritiva e comparativa para compreendermos possibilidades de intervenção educativa, examinarmos obstáculos e identificarmos soluções inovadoras, reconhecendo sempre a importância capital da escolarização para as crianças e adolescentes hospitalizados.

1.1. HISTÓRIA INTERNACIONAL DAS CLASSES HOSPITALARES: UMA RESENHA SELETIVA

De acordo com Oliveira (2013), a classe hospitalar tem já uma longa história, iniciando-se na primeira metade do século XX em França. No Brasil, no Rio de Janeiro, esta prática educacional iniciou-se em 1950. Todavia, há arquivos que nos mostram que em 1600, nesse país, também havia a prestação de educação escolar aos deficientes físicos na Santa Casa de Misericórdia. Este modelo de ensino só em 1994 foi reconhecido pelo Ministério brasileiro da Educação e do Desporto (MEC), através da Política da Educação Especial. Entre os anos de 2001 e 2002, foi regularizado, com as "Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica" (Brasil / Ministério da Educação, 2001) e com o documento sobre "Classe Hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar, orientações e estratégias" (Brasil / Ministério da Educação, 2002).

Segundo Paula (2011), a primeira classe hospitalar foi instaurada em 1929, em França, por Marie Louise Imbert. Este exemplo foi seguido por outros países, como a Alemanha e os Estados Unidos para atendimento especial a crianças com tuberculose.

Foi criado em 1939 o *Centro Nacional de Estudos e de Formação para a Infância Inadaptada* (CNEFEI), em Suresnes, nos arredores de Paris, com o objetivo de formar professores, para o trabalho em institutos especiais e em hospitais. Nesse mesmo ano, foi criada a função de Professor Hospitalar pelo Ministério da Educação em França. O CNEFEI tinha como finalidade mostrar que a escola não é totalmente fechada, promovendo estágios direcionados a professores e a diretores de escolas, médicos de saúde escolar e assistentes sociais.

Gonzáles (2007) afirma que em Espanha a preocupação com o atendimento pedagógico hospitalar é relativamente recente. Foi com a aplicação da Lei 13/1982, de 7 de Abril, artigo 29, que em Espanha, se estabeleceram as bases que hoje são as classes hospitalares:

> *Todos los hospitales, tanto infantiles como de rehabilitación, así como aquellos que tengan Servicios Pediátricos Permanentes, sean de la Administración del Estado, de los Organismos Autónomos de ella dependientes, de la Seguridad Social, de las Comunidades Autónomas y de las Corporaciones Locales, así como los hospitales privados, que regularmente ocupen cuando menos la mitad de sus camas, con enfermos cuya estancia y atención sanitaria sean abonadas con cargo a recursos públicos, tendrán que contar con una sección pedagógica para prevenir y evitar la marginación del proceso educativo de los alumnos en edad escolar internados en dichos hospitales*. (BOE, 1982, p. 11)

Ainda em Espanha, o Real Decreto 334/1985, de 6 de Março, sobre a Ordenação da Educação Especial, na disposição adicional, estipula:

> *Las administraciones educativas podrán concertar con las instituciones sanitarias públicas, tanto infantiles como de rehabilitación, así como con aquellas que tengan servicios pediátricos permanentes, el establecimiento de las dotaciones pedagógicas, necesarias para prevenir y evitar la marginación del proceso educativo de los niños en edad escolar, internados en ellas*. (BOE, 1985, p. 9)

No Brasil, o Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente (CONANDA, 1995) estabeleceu os Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizados, realçando o direito que as crianças têm de continuar a sua vida escolar durante a permanência no hospital e de beneficiarem do ensino dos professores e do material didático, que as autoridades escolares coloquem à sua disposição (Camaru & Goldani, 2004).

Em Portugal, assume-se a validade das orientações consignadas na *EACH Charter* (1988, *European Association for Children in Hospital /EACH*, 2016; Instituto de Apoio à Criança / IAC, 2008), defendendo o seguimento da educação escolar em crianças hospitalizadas, bem como a promoção do seu bem-estar e, por conseguinte, a humanização dos serviços pediátricos. Sublinhamos a relevância do Artigo 7:

> *Children shall have full opportunity for play, recreation and education suited to their age and condition and shall be in an environment designed, furnished, staffed and equipped to meet their needs*. (EACH, 2016, p. 20)

Em tradução portuguesa pelo Instituto de Apoio à Criança:

> O Hospital deve oferecer às crianças um ambiente que corresponda às suas necessidades físicas, afectivas e educativas, quer no aspecto do equipamento, quer no do pessoal e da segurança. (IAC, 2008, p. 13)

Nos Estados Unidos da América, em 1975, com a aplicação da Lei Pública 94.142, criaram-se os primeiros passos para a educação inclusiva, que entra em conflito com a existência de classes hospitalares. A Conferência Mundial sobre "*Educação para Todos*", de 1990, confirmou o direito à educação para todos, afirmando que a educação é um direito, independentemente das diferenças individuais. Em 1993, as Nações Unidas definiram uma norma sobre a Igualdade de Oportunidades para Pessoas com Deficiência, em que solicitavam aos Estados membros a garantia da educação das pessoas com necessidades, que fizessem uma componente do sistema educativo e definissem normas de igualdade de oportunidades para com estas pessoas.

A Convenção das Nações Unidas dos Direitos das Pessoas com Deficiência (Nações Unidas, 2006) sublinhou a necessidade de os Estados membros se responsabilizarem e efectuarem um sistema de educação inclusivo, reconhecendo a igualdade de direito ao acesso e sucesso educativo.

1.2. AS CLASSES ESPECIAIS E HOSPITALARES EM PORTUGAL

Em 1929, foi fundada a Repartição Pedagógica de Instrução Primária e Normal, com o desígnio de se constituírem as "Classes Especiais". Em Lisboa, as primeiras Classes foram abertas no ano lectivo 1929/1930, através de um despacho assinado pelo Ministro Eduardo Costa Ferreira, onde expunha, que a Repartição Pedagógica de Instrução Primária e Normal tinha permissão para formar novas classes e recrutar professores especializados. Assim, em 1930, surgem as novas "Classes Especiais" noutras escolas de Lisboa. Neste mesmo ano, foram também instaladas as "Classes Especiais nas escolas primárias de Lisboa".

No século XX, nas décadas de 70 e 80, fundaram-se três dispositivos jurídicos, contendo um conjunto de princípios orientadores do sistema educativo: a "Constituição da República Portuguesa (1976)", a "Lei de Bases do Sistema Educativo (1986)" e a "Lei de Bases da Prevenção e da Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência (1989)", em harmonia com as convenções internacionais, sobre os direitos fundamentais dos cidadãos deficientes e incapacitados (Afonso & Moreno, 2005).

Após 1975, a escola regular começa oficialmente a intervir, primeiro com professores em rotatividade e, depois, com a criação de Equipas de Educação Especial (1976), tendo como finalidade a integração dos deficientes em classes regulares. Em 1977, o Decreto-lei nº 174/77, de 2 de Maio, foi aplicado ao Ensino Preparatório e Secundário, permitindo condições especiais de matrícula e de avaliação aos alunos com deficiência.

O Decreto-lei nº 319/91, de 23 de Agosto, regulamentou a integração das crianças com deficiência no ensino regular. Esta Lei enaltece o modelo pedagógico, o conceito de necessidades educativas especiais e a crescente responsabilização da escola regular face à educação das crianças com necessidades educativas especiais.

Portugal, ao assinar a Declaração de Salamanca (UNESCO, 1994), comprometeu-se a aplicar os seus princípios, mas perduraram normas e práticas contraditórias com os valores que orientam a Educação Inclusiva. Ultimamente, realizaram-se uma série de mudanças, que proporcionaram alguma instabilidade no sistema educativo, podendo promover uma escola inclusiva ou gerar situações de segregação e também a exclusão escolar e social.

Segundo a UNESCO (1994), as escolas regulares são:

> Os meios mais capazes para combater as atitudes discriminatórias, criando comunidades abertas e solidárias, construindo uma sociedade inclusiva e atingindo a educação para todos; para além disso, proporcionam uma educação adequada à maioria das crianças e promovem a eficiência, numa óptima relação custo-qualidade, de todo o sistema educativo. (UNESCO, 1994, p.9)

O Decreto-lei nº 3/2008 de 7 de Janeiro, Diário da República, 1.ª série — N.º 151 — 6 de Agosto de 2009, define o âmbito da educação especial, da inclusão escolar e das necessidades educativas especiais com todos os conceitos adjacentes. No final do ano de 2017, entra em vigor a Lei nº 71/2009, de 6 de Agosto, que cria o "Regime Especial de Protecção de Crianças e Jovens com Doença Oncológica", definindo no Capítulo IV - Apoio Especial Educativo, Artigo 11.º - Medidas Educativas Especiais, Ponto 2, o seguinte:

> 2 – O Governo aprova por diploma próprio outras medidas educativas especiais que tenham por objectivo beneficiar a frequência às aulas, contribuir para a aprendizagem e sucesso escolar e favorecer a plena integração das crianças e jovens com doença oncológica, nomeadamente:
> a) Condições especiais de avaliação e frequência escolar;
> b) Apoio educativo individual e ou no domicílio, sempre que necessário;
> c) Adaptação curricular;
> d) Utilização de equipamentos especiais de compensação.

A Lei nº 71/2009 (cf. Anexo 2) teve como objectivo promover o "sucesso escolar e a total inclusão" das crianças/adolescentes com a patologia de cancro, para que não viessem a perder o trajecto da escolaridade regular e a ligação à sua escola, aos colegas e aos professores. Esta portaria revela-nos que existe uma redução dos prazos, o que significa que a criança e o adolescente, no prazo máximo de um mês, podem adquirir o apoio pretendido. Tal nem sempre acontecia, porque existiam escolas que não conseguiam os recursos adequados e não respondiam ao ambicionado sucesso. Actualmente, já se pode pedir à tutela os devidos apoios, mas têm de ser formalmente solicitados pelos pais ou encarregados de educação aos respetivos serviços. Os apoios incluem condições especiais de avaliação e frequência escolar, apoio educativo individual ou no domicílio, com a presença do professor ou com comunicação via internet, com adaptação curricular e com a utilização de equipamentos especiais.

Segundo o Ministério da Educação, existem cinquenta docentes colocados a tempo inteiro nos hospitais em Portugal. Mesmo assim, nem todos os hospitais e escolas conseguem conceber os mesmos apoios em tempo útil. Caso as escolas não tenham os

recursos indispensáveis, os Agrupamentos Escolares têm um prazo de dez dias para enviarem os pedidos à Direção Geral dos Estabelecimentos Escolares.

A 1 de Janeiro de 2010, entrou em vigor o Regime Especial de Protecção para Menores com Doença Oncológica (cf. ANEXO), estabelecendo as seguintes medidas:

a) A protecção na parentalidade;
b) A comparticipação nas deslocações para tratamentos;
c) O apoio especial educativo;
d) O apoio psicológico.

O Governo aprova por diploma próprio outras medidas educativas especiais que tenham por objectivo beneficiar a frequência às aulas, contribuir para a aprendizagem e o sucesso escolar, assim como favorecer a plena integração das crianças e jovens, principalmente com doença oncológica. Estas medidas incluem:

a) Condições especiais de avaliação e frequência escolar;
b) Apoio educativo individual e ou no domicílio, sempre que necessário;
c) Adaptação curricular;
d) Utilização de equipamentos especiais de compensação.

A 27 de outubro de 2017, a Assembleia da República aprova a "Resolução – que recomenda ao governo a adoção de medidas para apoio às crianças e jovens com cancro" (DR nº 57, de 23 de janeiro de 2018). As recomendações do Ponto 2 são especialmente pertinentes para o tema em questão:

a) Incremento da articulação entre agrupamentos escolares e docentes destacados pelo Ministério da Educação nos institutos portugueses de oncologia, de modo a melhorar o aproveitamento escolar e a integração e sociabilização das crianças e jovens com cancro;
b) Concessão de autonomia aos agrupamentos escolares para reforçarem a carga letiva às crianças e jovens em regime de ensino no domicílio, uniformizando a legislação em relação ao número de horas mínimas atribuídas.
c) Adaptação da carga letiva semanal de horas de apoio ao domicílio por parte dos agrupamentos escolares em função da capacidade de aprendizagem da criança ou jovem, destacando um professor com atribuição de meio horário (um mínimo de 10 h semanais)
d) Deslocação ao domicílio de professores dos 2.º e 3º. ciclos do ensino básico e do ensino secundário para acompanhamento letivo das crianças e jovens nas disciplinas consideradas fundamentais;

e) Melhoria do apoio individualizado à criança ou jovem durante os intervalos das atividades letivas e nas atividades realizadas no exterior do estabelecimento de ensino, designadamente visitas de estudo e passeios, assegurando, para o efeito, o seu acompanhamento e supervisão individual por pessoal qualificado;
f) Atribuição prioritária de professor para apoio ao domicílio a crianças do 1.º ciclo;
g) Alargamento da Internet nos estabelecimentos de ensino frequentados por crianças ou jovens com cancro, ou, no caso de tal não ser possível, disponibilização de sala de aula onde o sinal seja atingido com qualidade, de modo a permitir o adequado acompanhamento das aulas por Skype;
h) Atribuição às escolas ou agrupamentos escolares de meios e recursos, designadamente computadores com câmara incorporada, que possibilitem às crianças ou jovens o ensino à distância por Skype como um meio suplementar de aprendizagem, sem prejuízo do horário de apoio lectivo efetivo;
i) Disponibilização de alimentação adequada às crianças e jovens com cancro nas cantinas.

Na "Carta dos Direitos da Criança Hospitalizada", estão também firmados os direitos das crianças e dos adolescentes hospitalizados por longos períodos de tempo, como expressam os Artigo 4º e 7º:

As crianças e os pais têm direito a receber uma informação adaptada à sua idade e compreensão. As agressões físicas ou emocionais e a dor devem ser reduzidas ao mínimo.
[…]
O Hospital deve oferecer às crianças um ambiente que corresponda às suas necessidades físicas, afectivas e educativas, quer no aspecto do equipamento, quer no do pessoal e da Segurança.

Na Lei de Bases do Sistema Educativo – Portaria nº 85/2014 de 15 de Abril, verificamos que estes direitos são reconhecidos, embora a sua implementação seja deficitária, não por culpa dos estabelecimentos escolares, mas pela falta de conhecimento e informação dos educadores, professores e tutores dos direitos formais. Além disso, há obstáculos difíceis de superar, como a falta de recursos humanos e administrativos necessários.

A Carta Europeia dos Direitos da Criança Hospitalizada (Série A - Documento A 2-25186 - 14 de Abril de 1986) mostra-nos que o Parlamento Europeu, na sua reunião de 11 de Fevereiro de 1985, enviou uma Proposta de Resolução sobre uma Carta de Crianças Hospitalizadas à Comissão do Meio Ambiente, da Saúde Pública e da Defesa do Consumidor. Em 18 de Março de 1986, a Proposta foi adotada por unanimidade. O parecer foi entregue em 2 de Abril de 1986. Esta Proposta estabelecia, em primeiro

lugar, que o direito à melhor assistência médica possível é um direito fundamental, especialmente para as crianças durante os primeiros anos da sua existência.

Finalmente, solicitou-se que a Carta de Crianças hospitalizadas proclamasse especialmente os seguintes direitos em relação à área da educação que constam nas seguintes alíneas da referida Carta:

> j) O direito de ter instalações mobiladas e equipadas que respondam às suas necessidades em termos de cuidados, educação e jogos, bem como normas oficiais de segurança;
> k) O direito de continuar a sua educação escolar durante a sua permanência no hospital e beneficiar dos ensinamentos dos professores e do material didáctico que as autoridades escolares disponibilizam para elas;
> i) O direito de organizar durante a sua permanência no hospital brinquedos adequados à sua idade, livros e meios audiovisuais;
> m) Direito a receber estudos em caso de hospitalização parcial (hospitalização por dia) ou convalescença em casa própria.

Em consonância com o anteriormente disposto, a Portaria n.º 85/2014 (DR n.º 74, Série I de 15 de abril de 2014) declara:

> Na sociedade atual existem crianças e jovens que, por diferentes motivos, se encontram em situações, de carácter temporário ou permanente, que as impedem de frequentar regularmente uma escola e, por consequência, estão sujeitas a descontinuidade na sua aprendizagem, o que conduz ao insucesso e ao abandono escolares antes da conclusão da escolaridade obrigatória. Considerando o imperativo nacional de encontrar respostas que permitam o acesso à educação, ao conhecimento e ao desenvolvimento de capacidades por todos os jovens, através da conclusão da escolaridade obrigatória, regulamenta-se o Ensino a Distância, em continuidade dos projetos de experiência pedagógica anteriormente desenvolvidos.
> Esta modalidade de oferta educativa e formativa diferencia-se das restantes, ao proporcionar um contexto de aprendizagem a distância, destinada a públicos diversos que não encontram no ensino presencial resposta adequada às características de mobilidade familiar ou outras resultantes de situações pessoais de natureza temporária. (p.2435)

> Também no seu Artigo 3.° no ponto 1, na alínea c), afirma que:
>
> os alunos matriculados que, por razões de saúde ou outras consideradas relevantes, se encontram impedidos de frequentar uma escola em regime presencial, durante e até ao limite do ano letivo que frequentam, obtido parecer favorável da DGE e, no caso do curso profissional, da ANQEP, I.P.

Esta legislação referente ao tema não nos mostra devidamente a aplicação da medida em relação a curtas ausências escolares, entre cinco a quinze dias. A proposta de

parceria entre a escola, a família e o hospital constitui o núcleo do presente projecto, alargando e diversificando as modalidades de acompanhamento pedagógico hospitalar e domiciliário. Daí decorre que se estabelece como obrigação da família, da sociedade e do Estado assegurar à criança e ao adolescente o direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, à convivência familiar e comunitária, à liberdade, à cultura, à dignidade, ao respeito, ao lazer, à profissionalização, à proteção da marginalização e da pobreza.

A Pedagogia Hospitalar requer colaboração interinstitucional, interdisciplinar e multi-metodológica, partindo do reconhecimento das necessidades específicas, concretas, contextualizadas das crianças hospitalizadas. Rodrigues (2012, p. 43) entende também que "a pedagogia Hospitalar é uma inovação comunicativa no âmbito hospitalar, quebrando barreiras do ensino e atendendo às novas exigências da educação".

1.3. DIFICULDADES E LIMITAÇÕES DA ESCOLARIZAÇÃO EM CONTEXTO HOSPITALAR

As crianças/adolescentes devido às frequentes hospitalizações ficam com a sua aprendizagem adiada, por motivo dos sintomas provocados pela enfermidade, pelo tratamento terapêutico e pelas limitações físicas e emocionais, que as impossibilitam de frequentar o estudo na escola. Apesar de já estar previsto por lei, que as crianças e adolescentes hospitalizados precisam de ter acompanhamento pedagógico, os órgãos públicos, os educadores, os hospitais e a sociedade em geral têm pouco conhecimento sobre esses espaços educativos, como sendo uma modalidade oficial de ensino (Holanda & Collet, 2011).

Derivado da doença as limitações físicas da criança perante a escolarização, revelam complicações físicas significativas, sendo assim importante refletir sobre a dificuldade do processo de escolarização destas crianças/adolescentes. Através dos discursos dos familiares, entendemos as limitações físicas reais, derivadas da doença, como a dificuldade em manipular objectos, a dificuldade de movimentos dos membros superiores dificultando a escrita, as dificuldades na fala, no caminhar e na fraqueza.

Devido às frequentes hospitalizações, aos sintomas provocados pela doença, ao tratamento e às limitações físicas e emocionais, ficam impossibilitadas de frequentar a escola, a sua aprendizagem é afetada com atrasos nos seus níveis escolares.

Perante às dificuldades de escolarização destas crianças é solicitada aos professores uma maior flexibilidade, pela existência da diferente quantidade de crianças, pelas idades e tempo de hospitalização como pelas doenças. É uma posição de alguma luta e da necessidade da programação de planos individuais, tendo assim os professores de executar uma pedagogia livre, com princípios diferentes e métodos desiguais aos da avaliação da escola.

Apesar destas dificuldades e limitações, foi reconhecido internacionalmente o direito à Educação e Humanização Hospitalar, implicando a ideia de que a aprendizagem não deve ser interrompida em ambiente hospitalar, tal como Matos e Mugiatti (2008, p.68) reforçam:

> Este enfoque educativo e de aprendizagem deu origem à ação pedagógica em hospitais pediátricos, nascendo de uma convicção de que a criança e o adolescente hospitalizados, em idade escolar, que não devem interromper, na medida do possível, o seu processo de aprendizagem e o seu processo curricular educativo. Trata-se de estímulo e de dar continuidade de seus estudos, para que não percam o seu curso e não se transformem em repetentes, ou venham a interromper o ritmo de aprendizagem, dificultando consequentemente também a recuperação da saúde. A necessidade da continuidade exigida pelo processo de escolarização, é algo tão evidente que salta á vista dos pais, professores e mesmo das próprias crianças/adolescentes.

O atendimento educacional é também uma forma de minimizar os problemas decorrentes da hospitalização pediátrica, como a depressão e o isolamento, devendo ser valorizado o interesse e a motivação das crianças/adolescentes pela aprendizagem de tal modo que deverão participar na definição e avaliação das atividades realizadas. Para as famílias que têm os seus filhos hospitalizados e que passam momentos difíceis nas suas vidas, este serviço também procura estimulá-los na partilha das experiências vividas, dos seus interesses, das suas dúvidas e dos seus conhecimentos, tanto no trabalho no hospital, como nas atividades de grupo, sendo muito importante a inter-relação da educação com a saúde na decisão educacional hospitalar.

Ao tratarem o atendimento pedagógico-educacional em instituições hospitalares devem proceder de modo a promoverem o desenvolvimento integral da pessoa que está sob tratamento de saúde. A qualidade de vida e o bem-estar implicam condições físicas, psicológicas e sociais que favoreçam a realização pessoal, profissional e afetiva.

A multidisciplinaridade da equipa é considerada um elemento de sucesso. A flexibilidade do educador em ambiente hospitalar é essencial para adequar as estratégias a cada criança.

1.4. ESTRATÉGIAS DIDÁTICAS DIFERENCIADAS

A utilização das Tecnologias de Informação e Comunicação (TIC), por parte dos professores, constitui um recurso crucial para uma pedagogia diferenciada em contexto hospitalar ou domiciliário para crianças/adolescentes com doenças crónicas ou patologias que requerem terapêuticas de longa duração com elevado isolamento social.

Neste âmbito, é de referir o exemplo da Tele Aula, um projecto que foi iniciado em 1998 no Hospital de Dona Estefânia (HDE) em Lisboa, quando surgiu a necessidade de se dar resposta à escolarização de um aluno do primeiro Ciclo. Esta iniciativa só foi possível através da realização de um protocolo efetuado entre a Administração do Hospital, a Portugal Telecom, a Direção Regional de Educação de Lisboa (DREL), que autorizou fornecer uma sala de enfermagem, e a Escola Básica n.º 94 (escola de 1º ciclo do HDE) com uma técnica de videoconferência na sala de aula do aluno.

Presentemente, permanecem várias Escolas e Espaços Virtuais de Aprendizagem, no Instituto Português de Oncologia de Lisboa e do Porto Francisco Gentil (IPOLFG), Centro de Medicina de Reabilitação de Alcoitão (CMRA), HDE, Hospital de Santa Maria (HSM).

Nas diversas formas de Educação à Distância, sublinhemos que:

> as Tecnologias são fundamentais e permitem quer a transmissão de conteúdos quer a relação Pedagógica entre os intervenientes contornando possíveis barreiras de espaço e tempo entre ambos. Valoriza a comunicação e a interacção entre Pares. O Ensino a Distância permite ao aluno aprender de acordo com o seu ritmo e capacidade de aprendizagem, num horário por si estabelecido, não sendo fixo e rígido e com acesso a diversas fontes e ferramentas digitais. (Gomes, 2004, p.5)

De acordo com Moran (1994, p.1), o ensino à distância "é o processo de ensino aprendizagem, mediado por tecnologias, onde professores e alunos estão separados espacial e/ou temporalmente". Moran (2009) afirma que, no Ensino à Distância, o professor tem a função de orientar e interceder no processo de aprendizagem do aluno; promover a construção do conhecimento por meio da partilha e pesquisa, colaborar com

o estudante, na formulação de problemas e interrogações, incentivar, motivar e estimular os estudantes, ajudar a desenvolver recursos materiais e planos de ensino. Todas as modalidades de utilização das TIC na educação têm uma validade e uma eficácia específica, podendo-se distinguir:

- O **e-learning**, o ensino eletrónico, é um tipo de ensino com recurso às TIC com ligação à Internet, em que o professor e o aluno não frequentam o mesmo espaço físico, estão apenas em contacto virtual que pode ser instantâneo e virtualmente permanente;

- O **ensino à distância** é um género de ensino que possibilita a aprendizagem autónoma ou autorregulada ou auto-aprendizagem. Neste método, o professor e o aluno estão fisicamente separados. O professor assume o papel de intermediário/orientador dos saberes, em vez de ser o possuidor do conhecimento. Os participantes podem estar ligados por variadas tecnologias, como por exemplo a internet, o correio, a rádio, a televisão, o vídeo, o CD-ROM ou o telefone.

Na pedagogia mediada pelas TIC, há uma nova atitude pedagógica dos professores na relação com os estudantes e na mobilização de ferramentas/recursos didácticos, orientada para a construção autónoma das aprendizagens em contextos experienciais significativos e desafiadores. A este propósito, podemos evocar a célebre "pedagogia da autonomia" de Freire (2002) como paradigma pertinente:

> o contexto atual submete o professor à busca por novas estratégias metodológicas para superar o trabalho mecânico existente no quotidiano escolar e reconhecer que ensinar não é transferir informação, mas criar possibilidades para a construção de conhecimentos e sua contextualização em ambientes de aprendizagem. (Freire, 2002, p.21)

A pedagogia intrínseca à utilização das TIC assenta no construtivismo, como Maltempi (2008) afirma:

> ao utilizar as TIC no quotidiano escolar, o professor passará a trabalhar de maneira construtivista, no qual o aprendizado ocorre especialmente quando o aprendiz está engajado em construir um produto de significado especial, que possa ser mostrado a outras pessoas e, portanto, sugere uma forte relação entre projetar e aprender. (Maltempi, 2008, p.155)

Reforçando esta ideia construtivista, Leite (2008, citado por Rodrigues, Júnior e Schlunzen, 2009, p. 71-72) defende que:

> O verdadeiro educador é aquele que sabe conduzir seu aluno na busca e no acesso à informação necessária de modo que possa orientá-lo no processo construção de conhecimento, interagindo com o seu aluno enquanto ser humano

> que tem sensibilidade para perceber e atender às suas necessidades e aos interesses pessoais - tarefa que o computador não pode desempenhar bem.

As crianças, consideradas "nativos digitais", têm uma relação "natural" com as TIC, porque a sua aquisição da literacia digital se confunde com as primeiras etapas de desenvolvimento psicomotor e cognitivo. Estas crianças investigam, experienciam e adquirem os brinquedos e os jogos digitais sem ansiedade e sem esforço cognitivo, descobrindo espontaneamente as regras de utilização dos programas e aplicações. Assim, estas crianças persistentemente apelam às TIC e dominam o conjunto de ferramentas, sentem que a escola tradicional é desinteressante, reconhecendo que os professores podem ensinar matérias interessantes, mas sem criatividade e sem materiais adequados à melhor compreensão. A aplicação das TIC na sala de aula e no ensino virtual requer, por parte do professor, uma formação tecnológica com actualização constante e uma alteração dos processos rotineiros de planificação e ação pedagógica, em vista da melhor inclusão educativa e sucesso académico.

A atitude pedagógica, inclusiva, que implica a colaboração entre Escola, Família e Hospital, visa a aplicação do princípio do acesso e sucesso académico para todos no meio menos restritivo possível, mobilizando os recursos do ambiente social, familiar e educacional, porque "além do benefício terapêutico, é evidente a importância do seguimento da escolarização no contexto hospitalar, respeitando o indivíduo como cidadão e o seu direito à educação, mesmo perante a diversidade" (Menezes, 2004 p. 28). Com efeito, se a colaboração for devidamente planificada e implementada, as classes hospitalares prolongam a educação escolar, pois

> na sua prática pedagógico-educacional diária, as classes hospitalares visam a dar continuidade ao ensino dos conteúdos da escola de origem da criança ou adolescente e/ou operam com conteúdos programáticos próprios à faixa etária das crianças e jovens hospitalizados o que os leva a sanar dificuldades de aprendizagem e/ou à oportunidade de aquisição de novos conteúdos intelectivos. (Fonseca, 1999 p.13)

Em meio hospitalar, o perfil de competências do professor deve incluir elementos específicos, tais como:

- Capacidade de se adaptar às necessidades educativas, atendendo ao perfil e trajectória escolar das crianças e adolescentes internados;
- Verificar a faixa etária e tempo médio de permanência;

- Fazer a avaliação das estruturas física e de atendimento do hospital, como da área disponível para a realização das atividades lúdicas, pedagógicas, recreativas;
- Tomar nota da quantidade de camas na enfermaria;
- Adotar rotinas de cuidados e atenção destinados às crianças em tratamento, como uma agenda de horários relacionados com as atividades;
- Avaliar o perfil das fragilidades clínicas e limitações implicadas pelas doenças dos pacientes e quanto à recorrência dos internamentos dos doentes atendidos;
- Fazer um levantamento do perfil sócio-educacional dos doentes atendidos, qual a procedência do domicílio da criança, situação económica e escolaridade dos pais, referência sobre o abandono, a repetição ou exclusão escolar sofridas pela criança antes de ficar doente;
- Ter competência de ao estabelecer uma nova classe hospitalar, apreciar a existência de outras medidas humanizadoras, como a presença de uma sala de brincar, qual a atuação periódica dos voluntários e a presença dos pais como acompanhantes na hospitalização ação e integrá-los nas atividades da classe hospitalar;
- Possuir aptidão para estar na presença de profissionais do tipo atores clown, sugerir modos criativos e funcionais, de explorarem os espaços e as rotinas hospitalares, para que estes possam ter momentos de expressão dramática requeridos em dinâmicas de teatro;
- Ter capacidade de quando da ocorrência desses momentos dar flexibilidade às atividades de ensino e aprendizagem das crianças/adolescentes ou com as atividades terapêuticas destinadas ao descanso psíquico da hospitalização;
- Deter capacidade de propor maneiras e materiais alternativos na confecção de jogos e brinquedos;
- Usufruir da capacidade de sugerir modos mais apropriados de diagnosticar as necessidades de acompanhamento escolar do doente, maneiras de o colocarem na sua condição humana e indissociabilidade das suas necessidades – física, psíquica, social e de género e de outras variáveis.
- Contar com que nas intervenções com as crianças hospitalizadas, os professores e/ou pedagogos da classe hospitalar identifiquem perguntas de pesquisa, que os motivem para futuras investigações e na produção de conhecimento, que contribuiriam para a formação dos professores enquanto pesquisadores, como ao sucesso da prática de classe hospitalar. (Barros, 2007, p. 265-266)

CAPÍTULO II – METODOLOGIA

2.1. ESTUDO DE CASO NO HOSPITAL IPO – PORTO

A fundamentação deste projecto está relacionada com o trabalho que pretendíamos efetuar no Hospital IPO, Porto, sobre a escolaridade das crianças e adolescentes, quer hospitalizados, quer em consulta externa com aulas domiciliares.

É de elevada importância a escolha da metodologia e das técnicas utilizadas para a investigação de um tema/problema para se obter a máxima coerência com os objetivos. Segundo Mascarenhas (2010), para se poder alcançar os objectivos pretendidos na pesquisa é necessário um procedimento racional e ordenado, constituído por procedimentos e instrumentos básicos para se chegar à análise e ao resultado dos dados, prosseguindo com conclusões e perspetivas práticas válidas.

Neste estudo, adotamos a metodologia de Estudo de Caso, recolhendo sobretudo dados de cariz qualitativo, pois o objectivo geral consiste em descrever e compreender o processo de escolarização das crianças e jovens hospitalizadas, cruzando as experiências e percepções dos diversos atores envolvidos.

Em pesquisa qualitativa, segundo as teses clássicas de Bogdan e Biklen (1994, p. 47), "o investigador é o instrumento principal e o ambiente natural é a fonte direta dos dados". Assim, a nossa recolha de dados foi feita em contexto real, na presença dos indivíduos no próprio espaço hospitalar, tendo a intenção de recolher os elementos com que possamos caracterizar o problema da nossa investigação.

Com o sentido de obtermos as mais diversas informações sobre os fatores curriculares, familiares e hospitalares, que nos pudessem fornecer, conhecer e compreender os efeitos das condições já referidas sobre a escolarização das crianças e jovens hospitalizados.

O processo de investigação qualitativa, segundo Freixo (2011), desdobra-se em algumas etapas que se dão ao mesmo tempo ou de forma interactiva, desde a formulação do problema e das questões heurísticas até à interpretação teórico-prática dos dados, passando pela selecção da amostra e construção ou adaptação de instrumentos de recolha de dados. Os dados quantitativos recolhidos nesta pesquisa constituem um complemento informativo, que nos concedem a virtude da simplificação numérica para se proceder a comparações rápidas e claras.

2.2. FORMULAÇÃO DE QUESTÕES E OBJETIVOS

Perante o tema a abordar formulamos a **questão geral**, que envolve o problema principal, que queremos investigar:

- Como se realiza e promove a qualidade do processo de ensino-aprendizagem das crianças/adolescentes hospitalizados com patologias oncológicas no Hospital IPO-Porto?

A questão geral contém outras **questões mais específicas** ou circunscritas que podemos listar do seguinte modo:

1. Quais as condições concretas de escolarização das crianças e adolescentes com longos períodos de internamento hospitalar devido a patologias oncológicas?
2. Será que a sua situação clínica é reconhecida como implicando necessidades educativas especiais que justificam a implementação de medidas pedagógico-curriculares especiais? Quais as consequências práticas?
3. Qual a eficácia dessas condições de ensino-aprendizagem para promover o sucesso escolar das crianças e adolescentes com patologias oncológicas?
4. Quais os efeitos das atuais condições de hospitalização e escolarização dessas crianças e adolescentes para o seu desenvolvimento cognitivo, emocional e social?
5. Como melhorar o processo de ensino-aprendizagem para promover o sucesso escolar e o desenvolvimento psicológico dessas crianças e adolescentes?

Estas questões podem ser reformuladas em termos de objectivos de investigação, que incluem:

1. Realizar um levantamento histórico/comparativo sobre as práticas pedagógico-curriculares e seu enquadramento jurídico em diversos países, no que concerne a escolarização de crianças hospitalizadas;
2. Descrever e caracterizar as condições atuais de escolarização das crianças e adolescentes hospitalizadas com doenças oncológicas (no âmbito concreto do funcionamento do IPO do Porto);

3. Analisar as relações de cooperação ou conflito entre a Escola, a Família, o Hospital no processo de ensino-aprendizagem de crianças e adolescentes hospitalizados durante a fase de escolaridade obrigatória;

4. Compreender as convergências/divergências ao nível das perceções, expectativas e conceções educativas dos diversos tipos de atores envolvidos no processo escolarização e hospitalização (i.e., professores, pais/encarregados de educação, estudantes e pessoal hospitalar);

5. Avaliar a eficácia das atuais condições de escolarização das crianças e adolescentes hospitalizadas no IPO do Porto, o seu impacto no sucesso escolar e no desenvolvimento cognitivo, emocional e social;

Na medida do possível, o presente estudo pretende responder às questões formuladas e atingir os objectivos acima elencados, investigando e analisando a relação existente entre as Escolas, as instituições hospitalares, as crianças e adolescentes hospitalizadas assim como as suas famílias (especialmente pais e encarregados de educação).

2.3. PARTICIPANTES

Em conformidade com o plano metodológico, foi recolhida uma amostra intencional no Hospital IPO-Porto, incluindo: 2 enfermeiros; 2 professores e 2 educadoras de infância (destacados pelo Ministério da Educação, para o serviço de pediatria; 30 pais e 24 crianças/adolescentes hospitalizados ou em fase de tratamentos. A investigação foi realizada através da utilização de um questionário/entrevista diferente para cada um dos 4 subgrupos.

2.3.1. CARATERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA DOS PAIS

Tabela 1 – Caracterização Sociodemográfica

	Idade	Género	Profissão	Residência
1	39	Masc.	Condutor	Vila Verde
2	37	Fem.	Doméstica	Santa Maria da Feira
3	50	Fem.	Professora	Ovar
4	42	Fem.	Operadora Hipermercado	Vila Nova Gaia
5	40	Fem.	Costureira	Celorico de Basto
6	35	Fem.	Assistente Técnico	Vila do Conde
7	45	Fem.	Bancária	Maia

8	34	Fem.	Desempregada	Felgueiras
9	41	Fem.	Desempregada	Paços de Ferreira
10	35	Fem.	Auxiliar Ação Médica	Braga
11	45	Fem.	Engenheira	Braga
12	30	Fem.	Costureira	Várzea do Douro
13	42	Masc.	Professor	Ermesinde
14	33	Fem.	Doméstica	Peso da Régua
15	50	Masc.	Fotógrafo	Oliveira de Azemeis
16	32	Fem.	Doméstica	Penafiel
17	42	Fem.	Oficial de Justiça	Gondomar
18	45	Fem.	Contabilista	Celorico de Basto
19	32	Fem.	Desenhadora Gráfico	Porto
20	39	Fem.	Professora	Braga
21	40	Fem.	Telefonista	Vila Nova Gaia
22	36	Masc.	Comerciante	Guimarães
23	36	Fem.	Doméstica	Penafiel
24	43	Fem.	Costureira	Maia
25	49	Fem.	Doméstica	Porto
26	30	Masc.	Comerciante	Vila Nova Gaia
27	42	Fem.	Empregada/Mesa	Bragança
28	50	Fem.	Rececionista	Maia
29	48	Fem.	Têxtil	Passos de Ferreira
30	42	Fem.	Doméstica	Vila Nova Gaia

Sublinhe-se que num total de 30 pais participantes, podemos verificar no Gráfico 1, que 25 dos participantes são do Género Feminino, sugerindo que são as mães quem mais frequenta o Hospital e que acompanham os seus educandos nas consultas e nos internamentos.

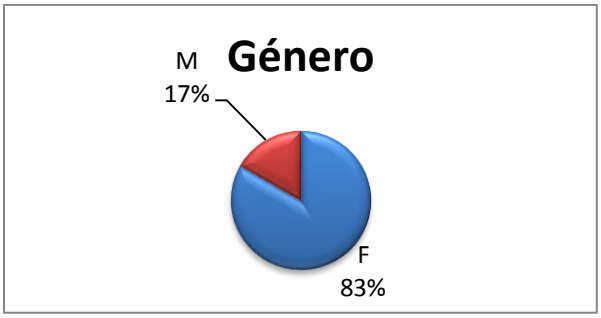

Gráfico 1 – Género dos Pais

Quanto às idades dos pais, observamos no Gráfico 2, que temos oito (8) participantes entre os 30 e os 35 anos; sete (7) entre os 36 e os 40 anos; dez (10) entre os 41 e os 45 anos; e cinco (5) entre os 46 e 50 anos; sendo de 44 anos a idade média dos pais.

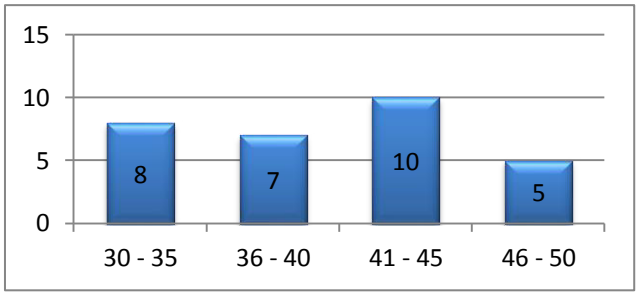

Gráfico 2 – Idades

2.3.2. CARATERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES

Tabela 2 – Caracterização Sociodemográfica de Crianças e Adolescentes

Crianças e Adolescentes	Idades	Género	Ano Escolar	Residência
1	5	Fem.	Pré-Escola	Braga
2	5	Fem.	Pré-Escola	Bragança
3	6	Masc.	1ª Ano	Celorico Bastos
4	6	Fem.	1º Ano	Porto
5	7	Fem.	2º Ano	Ermesinde;
6	7	Fem.	2º Ano	Peso da Régua
7	8	Masc.	3º Ano	Ovar
8	9	Fem.	3º Ano	Felgueiras
9	10	Fem.	3º Ano	Guimarães
10	11	Masc.	5º Ano	Vila Nova Gaia
11	11	Masc.	5º Ano	Várzea Douro
12	12	Fem.	6º Ano	Maia
13	12	Fem.	8º Ano	Oliv Azeméis
14	13	Fem.	8º Ano	Braga
15	14	Fem.	8º Ano	Vila Verde
16	15	Fem.	9º Ano	Maia
17	15	Fem.	9º Ano	St Maria Feira
18	15	Fem.	9º Ano	Vila do Conde
19	16	Fem.	10º Ano	Braga
20	16	Fem.	11º Ano	Vila do Conde
21	17	Fem.	12º Ano	Vila Nova Gaia
22	17	Fem.	12º Ano	Porto
23	18	Fem.	12º Ano	Maia
24	18	Masc.	11º Ano	Porto

Analisando a Tabela 2, podemos afirmar que entre os vinte e quatro participantes, temos uma maioria de Crianças/adolescentes do Género Feminino (19) e do Género Masculino apenas (5) Mostra-nos também, que têm idades compreendidas entre os 5 anos e os 18 anos Assim, como temos (2) crianças no Pré-Escolar; (2) crianças no 1º Ano; (2) crianças no 2º Ano; (3) crianças no 3º Ano; (2) adolescentes no 5º Ano; (1); (1) no 6º Ano; (3) no 8º Ano; (2) no 9º Ano; (1) no 10º Ano; (2) no 11º Ano

e finalmente (3) adolescentes no 12º Ano de Escolaridade. Sendo as suas áreas de residência muito diversificada, distribuídos pelas várias regiões da Zona Norte do País

Abaixo, no Gráfico 3, representa a distribuição etária" do subgrupo de crianças e adolescentes, obtivemos os seguintes registos: dois (2) entre os 0-5 anos; oito (8) entre os 6-10 anos; oito (8) entre os 11-15 anos e seis (6) entre os 16-18, sendo a idade média das crianças/adolescentes de 11,2 anos.

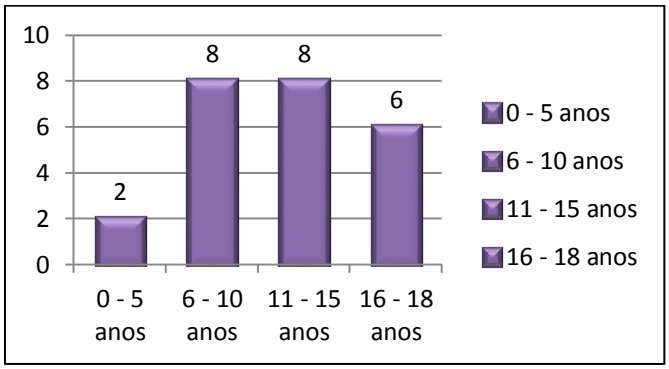

Gráfico 3 - Idade das Crianças e Adolescentes

Quanto ao género, observa-se no Gráfico 4 que num total de vinte e quatro crianças/adolescentes, há uma distribuição fortemente assimétrica: dezanove (19) participantes do género masculino e cinco (5) do género feminino.

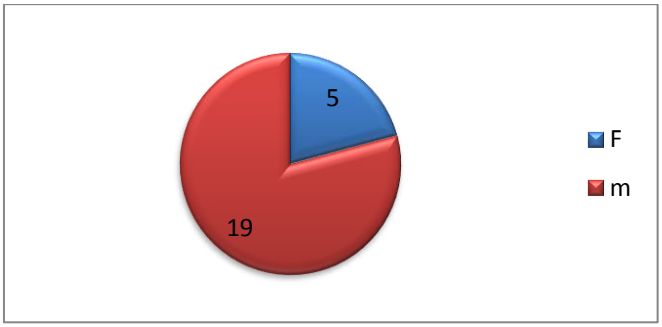

Gráfico 4 - Género das Crianças e Adolescentes

Como se regista na Tabela 3, no que se refere ao nível de escolaridade das crianças/adolescentes constatamos uma grande amplitude, correspondente à diversidade etária dos participantes, apresentasse-nos o número de crianças/adolescentes nos seus respectivos anos de nível escolar: temos (2) crianças no Pré-Escolar; (1) crianças no 1º Ano; (2) crianças no 2º Ano; (3) crianças no 3º Ano; (2) adolescentes no 5º Ano; Uma

(1) no 6º Ano; (4) no 8º Ano; (3) no 9º Ano; (1) no 10º Ano; (2) no 11º Ano e finalmente (3) adolescentes no 12º Ano de Escolaridade.

Tabela 3 – Distribuição do Nível de Escolaridade

Crianças/Adolescentes	Ano Escolar
2	Pré-Escolar
1	1º Ano
2	2º Ano
3	3º Ano
2	5º Ano
1	6º Ano
4	8º Ano
3	9º Ano
1	10º Ano
2	11º Ano
3	12º Ano

No que respeita ao tipo de patologia, verificamos no Gráfico 5, que das vinte e quatro crianças/adolescentes: quinze (15) sofriam de leucemia e nove (9) de linfoma.

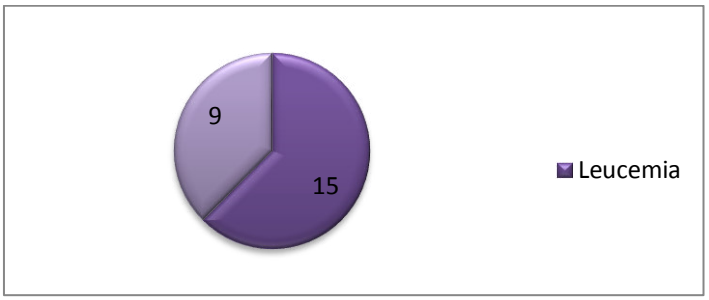

Gráfico 5 – Patologia oncológica

2.3.3. CARATERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA DE PROFESSORES E EDUCADORAS

Tabela 4 – Caracterização Sociodemográfica de Professores e Educadoras

	Idades	Género	Profissão	Residência
1	41	Masc.	Professor	Porto
2	58	Masc.	Professor	Porto
3	40	Fem.	Ed Infância	Porto
4	57	Fem.	Ed Infância	Rio Tinto

Mostra-nos a Tabela 4 que temos dois Professores do género masculino e duas Educadoras de Infância do género feminino, destacados (as) pelo Ministério da Educação, para a Ala Pediátrica do Hospital IPO, Porto, a fim de prestarem apoio

escolar e lúdico às crianças e adolescentes, que neste hospital se encontram hospitalizadas.

2.3.4. CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA DAS ENFERMEIRAS

Tabela 5 – Caracterização Sociodemográfica das Enfermeiras

Enfermeiras	Idades	Género	Profissão	Residência
1	37	Fem.	Enfermeira	Porto
1	61	Fem.	Enfermeira	Vila Nova Gaia

A Tabela 5 mostra a caracterização sociodemográfica das duas enfermeiras que participaram neste estudo, onde constam as respectivas idades de 37 anos e 61 anos cada enfermeira. Ambas do género feminino e residentes no Porto e vila Nova de Gaia.

2.4. CARACTERIZAÇÃO INSTITUCIONAL

O Instituto Português de Oncologia do Porto FG, EPE (IPO-Porto), situa-se na Rua Dr. António Bernardino de Almeida - 4200-072 Porto.

Em 1907, em Portugal, deram-se os primeiros passos na preparação da luta contra o cancro, cujo desenvolvimento se deveu, em grande medida, à dedicação e clarividência do Professor Francisco Soares Branco Gentil. Em 1923, o "Instituto Português para o Estudo do Cancro" foi criado com sede provisória no Hospital Escolar de Santa Marta em Lisboa, instalando-se definitivamente em Palhavã, em Lisboa, adotando o nome do seu fundador, o Professor Francisco Gentil. Em 1974, a 17 de abril, o IPO do Porto inicia funções com a Inauguração do Centro Regional do Norte do Instituto Português de Oncologia.

2.5. INSTRUMENTOS

Como instrumentos de recolha de dados, utilizámos questionários, (aos pais/acompanhantes, às crianças/adolescentes, aos professores; às educadoras de

infância e às enfermeiras). Esta recolha de dados teve o objectivo fundamental de reunir um conjunto de informações pertinentes que possibilitem perceber o processo de escolarização de crianças/adolescentes hospitalizados, a partir da descrição dos quatro subgrupos inquiridos.

A qualidade informativa dos dados depende da qualidade dos instrumentos utilizados na recolha, devendo-se optimizar a sua validade. Para o efeito, os itens foram submetidos a avaliação qualitativa numa administração piloto, o que permitiu reformular diversos itens, alterar a sua sequência e melhorar a sua compreensão, tendo também sempre como perspetiva a possibilidade de comparação dos subgrupos de participantes. Por isso, os Questionários têm estrutura e formulação semelhante, embora com as diversas adaptações à especificidade de cada subgrupo.

Os Questionários desta pesquisa construídos para crianças/adolescentes, pais / encarregados de educação, professores e enfermeiros, visam obter informação sobre as experiências e perceções relativas à escolarização em meio hospitalar (ver Anexo 1, 2 e 3). As questões agrupam-se em quatro secções sequenciais, análogas para todos os subgrupos: "Descrição Sociodemográfica" para analisar o perfil dos diversos participantes; A - "Hospitalização e Escolarização"; B - "Emoções e Relações Interpessoais"; C - "Reflexão Final".

2.6. PROCEDIMENTOS

Para se proceder à presente investigação, no Hospital IPO, surgiram-nos alguns transtornos para a sua efectivação. Podemos dizer que foi de uma enorme dificuldade obtermos o parecer favorável da Escola Portuguesa de Oncologia, para consentimento da autorização da investigação a realizar neste Hospital a fim de acedermos à participação dos pais/encarregados de educação, crianças e adolescentes, professores, educadoras de infância e enfermeiras. A primeira resposta foi "negativa", mas como não consegui aceitar esta resposta, pois punha o meu trabalho e o meu ano lectivo em risco, decidi ir pessoalmente falar com a pessoa responsável pela supervisão da pesquisa dentro do Hospital IPO. Após uma conversa formal e posteriormente informal, e devido à minha persistência junto da Educadora de Infância responsável pela Pedagogia Educativa das crianças e dos adolescentes ali hospitalizados, consegui com que dias depois pudesse renovar o meu pedido de autorização da investigação pretendida. A obrigação do preenchimento de diversos documentos, que me foram enviados pela

Escola Portuguesa de Oncologia, foi cumprida e estes foram por mim enviados à mesma Escola e à sua Comissão de Ética. O tempo de espera e a total incerteza de uma resposta "positiva" foram de dois meses. Com grande contentamento, recebi finalmente a permissão "positiva" por parte da Escola Portuguesa de Oncologia e da sua Comissão de Ética, que consentia a realização da nossa investigação. Após a aquisição da autorização, iniciou-se imediatamente a recolha de dados da investigação, na sala das Consultas Externas e na sala dos internamentos, no 12º andar, ala pediátrica do IPO-Porto. Conseguimos a participação de sessenta indivíduos: (30) pais/tutores, (24) crianças/adolescentes, (2) professores e (2) educadoras de infância, como também (2) enfermeiras do serviço em questão.

Os dados foram recolhidos ao longo de 2 semanas, através de Questionários/Entrevistas especificamente para cada um dos subgrupos. Pessoalmente, encontrei-me com cada um dos participantes, comunicando os motivos e objectivos de tal investigação, garantindo a confidencialidade das informações e a finalidade exclusivamente académica do projeto, pedindo-lhes que assinassem o Consentimento Informado e que respondessem por escrito, podendo consultar-me e colocar dúvidas ou questões pertinentes. A entrega dos questionários aos professores e enfermeiros realizou-se no contexto hospitalar na ala da pediatria das consultas externas e em internamento, simultaneamente aos pais e às suas crianças/adolescentes. Após este período de tempo, começaram a repetir-se os mesmos indivíduos, nas consultas externas, o que nos fez constatar que tínhamos encontrado praticamente todos os participantes disponíveis, como também observaram as duas educadoras de infância. Assim, terminámos a estadia no hospital. De regresso ao nosso meio de trabalho, começámos a análise dos dados obtidos.

Como instrumento privilegiado de avaliação para a recolha de dados neste projecto utilizamos o modelo dos "Questionários/Entrevistas", que foram aplicados aos quatro subgrupos, contendo um grupo de itens com o principal objectivo de obter um conjunto de informações de relevo, que nos permitissem perceber o processo de escolarização destas crianças e adolescentes, com compreensão das experiências subjetivas, análise comparativa inter-grupal e inter-individual, triangulação objectiva e alguma quantificação, tendo sempre como tema de base, "Escolarização e hospitalização Infanto-Juvenil".

Relativamente às condições da sala de espera das consultas externas, notamos que a sala de consultas externas e a sala de brincar das crianças, anexa à sala das

consultas, são muito exíguas, com as cadeiras entre si muito apertadas. A sala de espera dos pais para as consultas externas é extremamente pequena, escura, húmida, desconfortável e sem decoração, tendo quase sempre lotação muito superior à sua capacidade. Nessa sala de espera, pude observar com bastante lamento a situação e o local onde estão durante longas horas, sentados e muitos de pé à espera da sua vez, observamos os pais e as crianças, cansados de esperar, com ar de tristeza, saturação, inquietação e sofrimento. No tempo de espera do preenchimento dos questionários a investigadora fez anotações baseadas na ficha destinada e outros que se mostraram relevantes. A investigadora, com o apoio da educadora, na apresentação aos pais deste estudo, solicitou a participação e colaboração no preenchimento dos questionários e também a autorização para os seus filhos colaborarem no presente estudo. Durante o tempo de preenchimento dos questionários, observámos as posturas, os silêncios de alguns pais, a conversação entre outros pais que, porventura, já se conheciam através dos encontros nas rotinas das consultas externas e ainda observámos a alegria das crianças na sala de brincar com as educadoras e as voluntárias como também umas com as outras, pudemos verificar que os adolescentes mais velhos, entre os 16-18 anos, estavam a estudar e a fazer trabalhos que lhes tinham sido recomendados pelos professores da escola, apresentavam-se adolescentes mais tranquilos e reservados. A pesquisadora, conforme os participantes iam entregando os questionários preenchidos e outros apenas parcialmente, verificou que demoravam a preenchê-los cerca de 30 a 45 minutos. No ato de entrega, a investigadora sorria e agradecia a sua participação, questionando-os sobre a opinião deles do questionário e das suas questões, sendo consensual uma receção muito favorável, reconhecendo a necessidade e o valor da investigação sobre a escolarização e o desenvolvimento das crianças e adolescentes com patologias oncológicas. No que diz respeito à análise de dados, conjugamos o tratamento quantitativo nas questões que permitem alguma forma de medida numérica e tratamento qualitativo nas questões abertas, recorrendo a categorização das verbalizações, segundo os princípios da "análise de conteúdo" (Bardin, 2006).

CAPÍTULO III – APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

Após a recolha das respostas de todos os participantes na presente investigação e da análise dos dados obtidos, tendo como finalidade agrupar um conjunto de informações indispensáveis para se poder caraterizar os fatores que contribuem para a escolarização das crianças/adolescentes hospitalizados, apresentamos nos pontos abaixo os seus resultados.

3.1. ESCOLARIZAÇÃO E HOSPITALIZAÇÃO INFANTIL: RESPOSTAS DOS PAIS

3.1.1. Situação Clínica dos Educandos

Diante do Gráfico 6, verificamos que se encontram: (12) crianças em tratamento; (9) em vigilância; (3) em remissão da doença; (2) em situação estável; (3) não responderam e (1) pai respondeu que o seu filho faleceu em situação de tratamento.

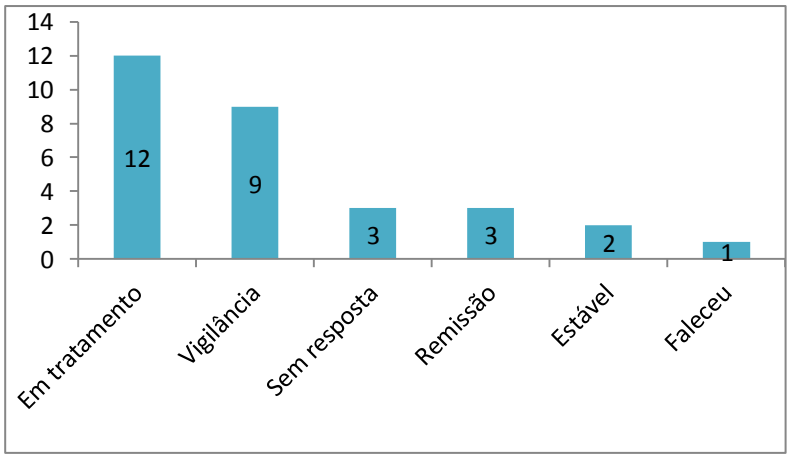

Gráfico 6 – Situação Clínica das Crianças e Adolescentes

3.1.2. Duração das hospitalizações e tempo de interrupção das aulas

Na Tabela 6, observa-se que o tempo de hospitalização – e consequente interrupção das aulas – apresenta-se muito variável entre as crianças e os adolescentes, dependendo das patologias e das terapêuticas. Verificamos que os internamentos variam entre 5 dias e 60 meses. Porém, há tendência para a interrupção das aulas ser

ligeiramente superior à simples hospitalização, devido a incluir também o tempo de recuperação domiciliária.

Tabela 6 – Duração de Hospitalização e Interrupção das Aulas

Crianças & Adolescentes	Duração de Hospitalizações & Interrupção das Aulas
7	Inferior a 1 mês
2	Entre 2-6 meses
5	Entre 6-12 meses
4	Mais de 12 meses
6	Duração muito variável

3.1.3. Consequências das interrupções escolares

Verificamos, na Tabela 7, o seguinte resultado das consequências: (8) crianças tiveram dificuldades na aprendizagem, (7) não tiveram qualquer consequência, (5) reprovaram, (5) pais não responderam, (3) crianças regrediram socialmente, com sentido de revolta e instabilidade e (2) crianças só conseguiram notas médias. Concluímos que existe uma grande diversidade de consequências, dependendo naturalmente da capacidade e resistência de cada criança, dos apoios familiares, ao contexto escolar e da gravidade de cada patologia.

Tabela 7 – Consequências das Interrupções Escolares

Pais/ Encarregados Educação	Consequências Das Interrupções Escolares
8	Assinalam dificuldades na aprendizagem
7	Não registam consequências
5	Registam reprovações
5	Sem Respostas
3	Mencionam Regressão Social
2	Afirmam obtenção de notas médias

3.1.4. Avaliação do sucesso académico

Ao perguntarmos aos pais, se "**Considera que o seu educando(a) é bom aluno(a)**", verificamos as seguintes respostas qualitativas que transmitem uma avaliação/perceção tendencialmente muito positiva, embora dois pais refiram "dificuldades" e cinco tenham mencionado "reprovações" (no total de trinta pais participantes, como se regista no Gráfico 10, acima):

- Sim, é boa aluna, interessa-se pelo estudo.
- O meu filho aprende muito bem, é muito curioso.
- Sim, é muito persistente.
- Sim, aprende rápido.
- Sim, aplicada com bons resultados.
- Sim, é um aluno normal.
- Aluna média, mas sente dificuldades.
- Sim, é exigente com ele mesmo.
- Sim, obteve boas notas.
- Sim, conseguiu transitar de ano.
- Sim, apesar das dificuldades, conseguiu bons resultados.
- Devido à doença, não o obrigo a estudar.

3.1.5. Descrição da História Escolar

Nas brevíssimas descrições das histórias ou percursos escolares, verificamos que as respostas se limitavam aos seguintes explicações: nove pais não responderam a esta questão; enquanto quinze pais declararam que "ainda frequentam a escola, a Pré-Escola ou os Infantários", afirmando que, apesar da doença, obtiveram boas notas ou aprovações. Dois pais que os filhos nunca frequentaram a escola por motivos de incapacidade física e por sua vez quatro pais dizem que os seus educandos não conseguem alcançar a matéria perdida durante as hospitalizações.

3.1.6. Realização dos TPC's no hospital

Na Tabela 8 podemos verificar que dezassete crianças não estudam, nem fazem os trabalhos de casa no hospital; enquanto, que dez pais afirmam que os seus filhos estudam e fazem os TPC's, no hospital. Dois pais "não responderam" e um pai afirma que os "professores não demonstram interesse".

Tabela 8 – Consequências das Interrupções Escolares

Pais/ Encarregados Educação	O Educando Estuda Ou Faz Os TPC's No Hospital?
17	Não estudam ou fazem os TPC's no Hospital
10	Estudam e interessam-se
2	Sem respostas
1	Os professores não demonstram interesse

3.1.7. Visitas dos Professores e Colegas de Turma

Podemos ver, no Gráfico 7, que quinze (15) crianças "não recebem visitas"; oito (8) "recebem visitas e sentem-se acarinhados"; três (3) não responderam; dois (2) responderam "sim"; um (1) disse que "sim, tendo percurso escolar" e, por fim, um (1) declarou que "raramente recebe visitas".

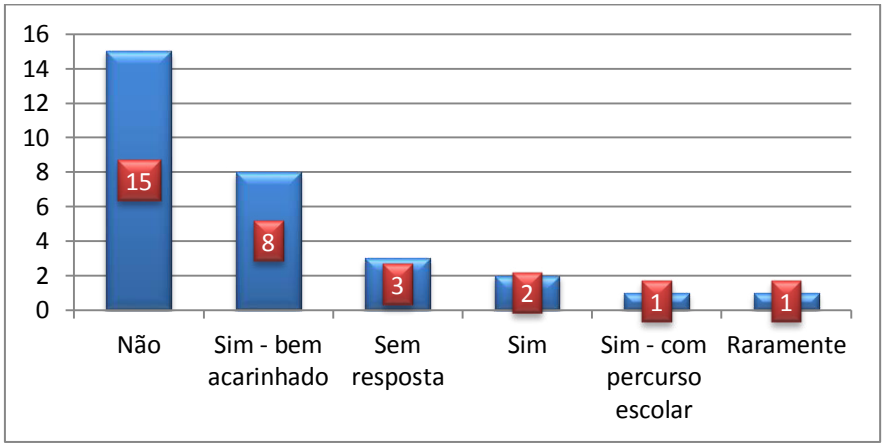

Gráfico 7- Recebe Visitas de Professores e Colegas?

3.1.8. Desejo de Aulas no Hospital

À questão "Gostaria que o seu Educando tivesse aulas no Hospital?", a Tabela 9 mostra-nos que onze (11) dos participantes responderam que "sim" e que doze (12) inquiridos disseram que "não". Entre os onze (11) que disseram "sim", referiram que "seria benéfico para não perderem o ano" "para lhes levantar a auto-estima", e "por ser um direito adquirido das crianças" e ainda que "poucos possuíam aulas via Skype". Sete (7) pais não responderam.

Tabela 9 – Gostaria que o seu Educando tivesse aulas no Hospital

Pais/ Encarregados Educação	Gostaria Que O Seu Educando Tivesse Aulas No Hospital?
11	Sim, para evitar as reprovações
12	Não, devido à doença
7	Sem resposta

3.1.9. Aulas no Hospital

Na questão **"Concorda com Aulas no Hospital",** através da Tabela 10, apuramos que dezanove (19) participantes disseram **"**sim"**,** com diversas justificações: para que "não se atrazem nos estudos", "acompanharem os colegas de turma", "serem estimulados intelectualmente", "interagirem com o professor", "continuarem a rotina do estudo", "aumentarem a auto-estima". Seis (6) disseram que "não", e cinco (5) dos participantes "não responderam";

Tabela 10 – Concorda com Aulas no Hospital

Pais/ Encarregados Educação	Concorda Com Aulas No Hospital
19	Sim, acompanham a matéria e aumentam a auto-estima, etc.
6	Não, não têm condições ou não se aplica
5	Sem respostas

Perguntando se **"Gostaria que o Hospital tivesse uma Escola",** observa-se na Tabela 11, que em trinta participantes, vinte e cinco (25) responderam **"**sim"; justificando com "o direito da igualdade para todas as crianças/adolescentes" e que "iriam gostar muito"; dois (2) pais disseram que "não" e três (3) pais "não responderam"

Tabela 11 – Gostaria que o Hospital tivesse uma Escola

Pais/ Encarregados Educação	Gostaria Que O Hospital Tivesse Uma Escola
25	Sim, para continuação do acompanhamento escolar e como questão de igualdade.
2	Não.
3	Sem resposta.

Nesta pergunta, pedimos para descreverem as **"Condições de Escolarização das Crianças Hospitalizadas".** Por serem descrições com diversas opiniões, não se realizou o gráfico, relatamos as opiniões dos participantes, que em muitos casos são

idênticas. Assim e conforme as respostas dos trinta Questionários, menciono as opiniões, como sendo:

- nove dos participantes não responderam;
- sete dos inquiridos, responderam, que não sabem e não fazem ideia;
- um afirma não terem condições;
- os restantes catorze dizem que:
  - têm os requisitos atrasados;
  - não têm acompanhamento escolar;
  - têm acompanhamento via Skype com o hospital e a escola, tendo apoio dos professores do hospital (2 pais);
  - deviam ter mais acompanhamento para um melhor reingresso escolar;
  - não têm grande aprendizagem;
  - têm algumas condições, mas no apoio Tecnológico há falta de recursos;
  - a escolarização dada às crianças/adolescentes é na sala dos brinquedos, que também pode ser dado no quarto do hospital, mas sem êxito;
  - um dos participantes diz que as condições são boas.

Na seguinte questão perguntamos se "**Considera eficazes as atuais condições de escolarização que promova o sucesso escolar das crianças".** Na Tabela 12, dezanove (19) entrevistados responderam que "sim tem alguma eficácia", tiveram sucesso por via Skype com o apoio dos professores; e quatro (4) inquiridos afirmam que "não são eficazes" e sete (7) participantes, "não responderam"

Tabela 12 – Eficácia das Condições de Escolarização

Pais/ Encarregados Educação	São Eficazes As Atuais Condições De Escolarização Que Promova O Sucesso Escolar Das Crianças
19	Sim, têm apoio com sucesso
4	Não são eficazes, não têm condições.
7	Sem resposta.

3.1.10. Estatuto de Necessidades Educativas Especiais

Perguntamos se **"o Educando Beneficia do Estatuto de "Necessidades Educativas Especiais".** Podemos verificar pelas respostas dos trinta (30) participantes,

que: seis (6), não responderam; treze (13) responderam que "não" e doze (12) afirmam que "sim". Entre estes últimos, alguns contam como tiveram ou não este benefício:

- Pediu e concederam-lhe o apoio, mas a escola não o pôs em prática;
- Recebeu a Educadora uma vez por semana em casa;
- Aulas de apoio em casa via Skype e com adaptações do processo de avaliação;
- Tem mais tempo para testes e à medida das suas capacidades;
- Beneficia do estatuto, mas os resultados são quase nulos;
- Na teoria sim, mas não era posto em prática;
- Beneficiou, mas não foram necessárias;
- Sim, os professores facultam a matéria, inclusive os testes por via e-mail;
- Sim, tele aula em casa, com professor duas vezes por semana.

3.1.11. Representação do sucesso académico

Perguntamos **"Qual a melhor solução para as crianças hospitalizadas continuarem a estudar e a aprender com sucesso?"** Verificamos que sete (7) participantes "não responderam"; os restantes vinte e três (23) responderam com grande diversidade a favor de uma nova oferta pedagógica em contexto hospitalar. Para estes, a solução seria, nomeadamente:

- uma escola obrigatória no hospital;
- adaptação de dias específicos para as crianças terem aulas;
- aulas nos hospitais ou em casa;
- aulas por videoconferência;
- aulas no hospital com um professor todos os dias para os acompanhar;
- aprendizagem com Computadores e estudo acompanhado;
- acesso a material didáctico, incluindo as novas tecnologias e a escola virtual;
- implementação dos direitos das crianças doentes oncológicos;
- maior apoio na fase de transição e no retorno à escola;
- mais educadoras de infância/professores e espaços com silêncio.

Um (1) participante "não responde", mas pergunta: "Não faço ideia! O IPO tem professores?" Um (1) outro inquirido questiona: "Não deviam obrigar as crianças a estudar, a maior parte do tempo elas estão muito aborrecidas".

3.1.12. Ocupação de tempo livre no Hospital

Solicitando a "**O seu educando tem tempo livre no hospital, como o ocupa?"** Após a averiguação dos questionários decorre que temos: três (3) participantes "não responderam"; os restantes vinte e sete (27) responderam que "sim", dando explicações

muito idênticas, que a ocupação dos tempos livres inclui: leitura, internet, jogos na sala das crianças; visionamento de filmes; brincar com brinquedos; actividades lúdicas diversas (e.g., desenhar, pintar, recortar e colar, moldar plasticina, etc.).

3.1.13. Perceção do impacto psicológico da hospitalização

Ao questionarmos, "**Quais as consequências da hospitalização no desenvolvimento escolar, social, intelectual e emocional das crianças**?", cinco (5) participantes "não responderam", um (1) interveniente respondeu que "não sabia", enquanto os restantes vinte e quatro (24) pais deram diversas opiniões, mas muito idênticas, com os seguintes impatos: "as crianças ficam mais sensíveis", "mais frágeis", "manifestam revolta", "perdem o interesse pela escola", "ficam emocionalmente retraídas", "deixam de fazer as suas atividades ao ar livre", "perdem o seguimento das matérias escolares", "envolvem-se em menos atividades intelectuais e sociais"," revelam maior afastamento/isolamento social", "sentem falta de ocupação e de atenção". Por fim, alguns pais também consideram que a doença e a hospitalização lhes provoca "amadurecimento" a nível emocional, um "aumento de coragem e crescimento forçado", "um défice de concentração, assim como grandes alterações de humor e uma grande baixa de auto-estima". A gravidade das "consequências" é representada pelo facto de se considerar que as crianças não conseguem recuperar plenamente e rapidamente as suas capacidades.

3.1.14. Representação de mudanças positivas em meio hospitalar e escolar

Ao questionarmos "**Quais as mudanças que se deveriam implementar no funcionamento dos hospitais e das Escolas, para se melhorar o desenvolvimento e o sucesso escolar?",** verificamos que sete(7) dos inquiridos "não responderam", outros três (3) responderam que "não sabiam" e os restantes vinte (20) participantes identificaram diversas medidas pedagógicas orientadas para recursos/equipamentos e estratégias pedagógicas personalizadas, nomeadamente:

- salas maiores com mais acompanhamento nas atividades escolares e lúdicas, ambientes mais favoráveis ao trabalho académico;

- mais interacção entre o hospital e a escola para evitar "quebras" com a escola que frequentam, implementando o ensino obrigatório no hospital durante os internamentos e o acompanhamento pedagógico ao domicílio, ou "uma escola ambulante";

- mudanças nas próprias escolas para soluções individuais, adaptadas às necessidades de cada criança;

- mais meios tecnológicos educativos, como aulas por vídeo ou Skype;

- maior informação disseminada junto de pais e professores sobre os direitos das crianças/adolescentes e sobre a própria doença oncológica para que os pais possam obter o apoio a que têm direito e para que os professores reconheçam as necessidades específicas.

3.1.15. Conhecimento sobre Legislação Educativa

Ao interrogarmos se **"Têm conhecimento da existência de alguma Legislação do Ministério da Educação em Portugal, sobre a escolarização das crianças e dos jovens hospitalizados por curtos ou longos períodos de tempo? Se sim, considera-a adequada?"**, registamos que sete (7) dos intervenientes "não responderam", podendo-se inferir "por não saberem". Todavia, catorze (14) dos inquiridos responderam explicitamente que "não sabem" e os restantes nove (9) participantes responderam que "sim": três (3) pais dizem que é "adequada e suficiente", considerando-a "muito importante", outro (1) pai afirma que "sabe que existem pontos importantes em algumas Leis para estas crianças, mas que nunca se debruçou sobre este assunto", enquanto dois (2) pais referiram que as conhecem "muito genericamente" e que "os pais não são claramente e eficazmente esclarecidos dos direitos que têm", um (1) dos pais refere que a escola do seu educando tem todas as condições para adaptar o processo às necessidades do filho e um (1) outro pai afirma que "há uma grande diferença entre teoria e prática, devido à falta de professores no ativo para darem respostas às necessidades".

Para se complementar a análise dos "conhecimentos", perguntou-se se "**Conhece os modelos de escolarização na hospitalização implementados noutros países? Se sim, considera-os mais eficazes do que o modelo nacional?"** Em relação a

esta questão, as respostas foram quase unânimes: vinte e um (21) participantes responderam que "não sabem" e os restantes nove (9) dos inquiridos "não responderam", manifestando implicitamente a sua ignorância.

3.1.16. Relação entre a Família, a Escola e o Hospital

Ao questionarmos se "**Considera que as relações entre as Famílias e os Hospitais são de 'Cooperação' ou de 'Conflito'? Porquê?"**, verificamos que predomina a perceção/avaliação de "cooperação" em (20 pais) e de "conflito" (2 pais). Temos (4) pais que "não responderam" e também (4) pais que não sabiam.

Vinte (20) pais responderam que "são de cooperação" entre o hospital e a escola, visando o bem-estar das crianças, com o apoio da escola e do hospital.

Dois (2) dos inquiridos responderam que "não são de cooperação", porque os pais têm de fazer um grande esforço para que tudo funcione a favor das crianças, que há falta de ligação e de diálogo, igualmente afirmam que deveriam ser definitivamente de "cooperação" e de "humanização", porque nem sempre os filhos são tratados como deveriam ser. Por isso, alguns pais dizem revoltar-se, porque pretendem o melhor para os seus filhos. Um (1) caso refere que, "nos tratamentos, algumas enfermeiras são por vezes agressivas, na falta de cuidado ao fazerem os curativos".

A questão seguinte "**Como se poderia melhorar as relações entre Famílias, Escolas e Hospitais?"** No conjunto dos participantes, nove 89) "não responderam", dois (2) responderam que "não sabem" e os excedentes dezanove (19) inquiridos afirmam que seria "necessário mais integração", "menos burocracia", "mais diálogo e comunicação entre todos", "mais união", "mais cooperação entre todos", "mais informação às famílias" sobre as medidas que existem, sobre os modelos de escolarização que estas crianças têm direito a usufruir por Lei, a fim de haver uma integração mais ativa com alguns representantes das escolas no ambiente hospitalar, "mais humanização", mais familiaridade e uma boa relação entre todos, e também mais informação e convívio entre as escolas e os hospitais, como também deveriam estar sempre em sintonia as escolas, os hospitais e a família.

3.1.17. Classes Hospitalares no IPO

À questão "**Considera que seria benéfico a existência de 'Classes Escolares' no Hospital IPO?**", olhando para o Gráfico 8 verificamos que vinte e um (21) participantes afirmaram que "sim", nomeadamente "para não surgirem atrasos nas matérias escolares de cada criança", um sujeito declarou "talvez", enquanto quatro (4) disseram que "não era benéfico" e outros quatro (4) inquiridos responderam que "não sabem".

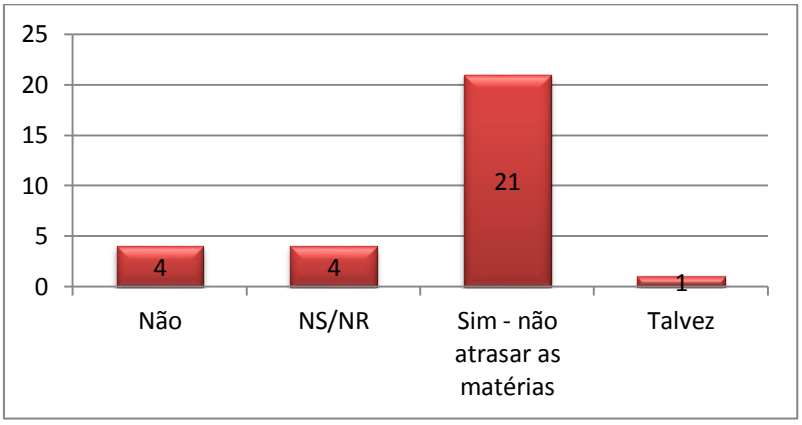

Gráfico 8 – Considera benéfico a existência de 'Classes Escolares' no Hospital IPO?

3.1.18. Emoções e sentimentos dos pais

Ao perguntarmos **"Como se sente atualmente em relação ao processo terapêutico do seu educando?**", verificamos que predomina em vinte e quatro (20) pais "emoções positivas" e detemos seis (6) pais que mostram "emoções muito negativas".

Dos trinta participantes vinte e quatro (24) responderam a esta questão, com diferentes fundamentações como: "encontramo-nos bem, porque os tratamentos estão a acabar", "estamos satisfeitos e confiantes dentro do possível". Estão "seguros e confiantes nos médicos sabendo que o processo é longo e difícil", que "estão tranquilos porque a doença está controlada" e "estão melhores, apesar de já terem passado por muitos altos e baixos", "acreditam no sucesso terapêutico e na vigilância da doença com a finalidade de cura total". Enquanto, que seis (6) pais se mostram " frustrados, inseguros, num lamentável estado emocional".

3.1.19. Representação do futuro

Na questão **"Como imagina o futuro do seu educando?",** observamos que num conjunto de trinta participantes as suas respostas aos questionários mostram-nos que quatro (4) inquiridos "não responderam", os restantes vinte e seis (26) , responderam como se segue: "imaginam um futuro sem a doença"; com "um futuro feliz, risonho e com grandes progressos", e "pensando num dia de cada vez". Gostariam que os seus filhos "fossem felizes e realizados a nível pessoal", que consigam obter "cursos superiores", que "alcancem o bem estar profissional e social", que "formassem família e que o futuro seja o mais bonito possível de acordo com as suas pretensões". De preferência e definitivamente "longe da doença e dos hospitais, que a vida sempre lhes sorria".

Interrogando sobre qual a "**Profissão que gostaria que ele ou ela tivesse?"**, apuramos que, quatro (4) pais "não responderam"; assim como dezassete (17) participantes responderam, a "profissão que ele/ela mais desejar" e nove (9) dos restantes inquiridos expuseram perfis profissionais que implicam formação universitária, significam o optimismo relativamente a carreiras escolares de sucesso: "Veterinários" (2 pais), "Engenheiros" (2 pais), "Médicos" (2 pais) e os restantes três pais disseram que gostavam respetivamente que fossem "Ator", "Bombeiro" e "Cabeleireira", profissões que correspondem a preferências típicas da infância e que significam certamente o "respeito" dos pais pelos projetos dos filhos.

3.1.20. Representação da rede de suporte social

Perguntando "**Quais foram as pessoas mais próximas ou importantes para o seu educando?**", identificámos redes de suporte social com amplitude diferente, ou seja, dezanove (1)9 participantes afirmaram serem "os pais e a restante família"; seis (6) dos inquiridos mencionaram "os pais, a família e os amigos" e quatro (4) incluíram "os pais, a família e alguns professores". Houve ainda um (1) pai que "não respondeu".

Inquirimos os pais "**Como é a sua relação com os Professores, os Médicos e os Enfermeiros?"** e obtivemos respostas de carácter muito "positivo": onze (11)

participantes afirmaram terem "boas relações"; nove (9) pais responderam que têm "muito boas relações"; outros três (3) inquiridos afiançaram terem "ótimas relações" e outros três (3) pais têm "excelentes relações"; enquanto os dois (2) restantes pais asseguraram que tinham "relações normais de cordialidade e confiança". Dois (2) dos participantes "não responderam".

Questionando os pais se "**Considera que estas pessoas poderiam ser melhores para o seu educando e prestarem mais ajuda?**", registamos que vinte pais (20) efectuam uma avaliação "positiva" na ajuda prestada de cada grupo de cuidadores perante cada especificidade. Estes pais sublinham que as "pessoas fazem o melhor" e que há "excelentes profissionais". Porém, nove (9) pais "não responderam", denotando implicitamente uma potencial atitude crítica. Um (1) pai declarou que "gostaria de ter mais acompanhamento". A única representação claramente "negativa" refere-se à prestação social dos serviços do Estado

3.1.21. Avaliação da experiência de participação

Perguntando se **"Gostou de ser entrevistado e porquê?"** verifica-se no Gráfico 9, que sete (7) participantes "não responderam e ou não sabiam", dois (2) inquiridos responderam que "não", os restantes vinte e um (21) inquiridos declararam que "sim", com as seguintes afirmações, sublinhando-se a perceção de utilidade para a melhoria da instituição e a valorização da possibilidade de expressão/comunicação sobre a experiência vivida com as suas situações problemáticas ou desafiantes.

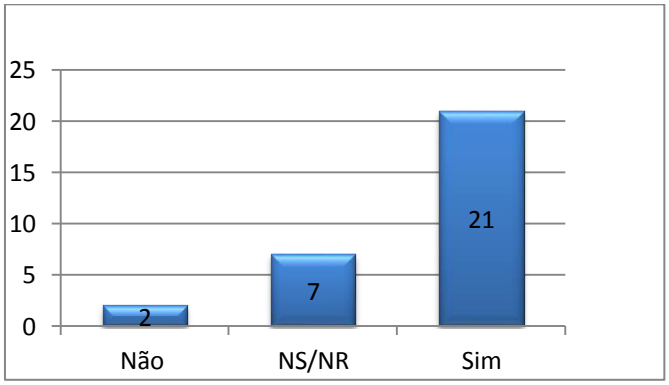

Gráfico 9 – Gostou de ser Entrevistado?

Convidando os participantes a "**acrescentar algo que considerem importante**", observamos que sete pais (7) desejaram acrescentar declarações/narrações subjectivas sobre as dificuldades vividas, nomeadamente a desestabilização emocional, familiar, profissional e económica. Manifestam grande ansiedade pela incerteza e isolamento na sua experiência, com intenso desejo de retorno às antigas rotinas sócio-familiares e que vinte e três (23) "não responderam".

3.2. ESCOLARIZAÇÃO E HOSPITALIZAÇÃO INFANTIL: RESPOSTAS DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES

3.2.1. Frequência e duração das hospitalizações

"**Quantas vezes ficou hospitalizado e em que hospitais**" a esta questão podemos verificar na tabela nº 13 a frequência das hospitalizações, das respectivas crianças/adolescentes, que vão de uma a seis vezes. Também afirmam que estiveram hospitalizadas no Hospital IPO - Porto

Temos os esclarecimentos das crianças/adolescentes conseguidos nas suas respostas, assim, nove (9) crianças afirmaram "não saberem"; seis (6) declararam que só estiveram "uma vez " hospitalizadas; cinco (5) dizem ter estado "duas vezes"; duas (2) crianças que ficaram "cinco vezes; as duas (2) últimas crianças/adolescentes tiveram de ser hospitalizadas "seis vezes".

Tabela 13 – Número de Hospitalizações

Crianças/ Adolescentes	Quantas Vezes Ficou Hospitalizado	Em Que Hospitais
9	Não sabem	IPO
6	1 vez	IPO
5	2 vezes	IPO
2	5 vezes	IPO
2	6 vezes	IPO

"Qual foi a duração das diversas hospitalizações? Na Tabela 14, podemos ver a grande variedade das hospitalizações que vão de 10 dias a 60 meses. Assim, temos seis (6) crianças que estiveram hospitalizadas entre os 24.e os 60 meses; detemos dez

(10) participantes hospitalizados entre os 12 e os 18 meses, tivemos sete (7) inquiridos internados entre os 02 a 08 meses; temos três (3) crianças que a duração da hospitalização foi de 10 dias; Uma (1) criança referiu que ficava internada 5 dias por mês; seis (6) dos participantes estiveram hospitalizados entre os 12 e os 18 meses, como temos também cinco (5) inquiridos que estiveram internados entre os 24 e os 60 meses. Por fim duas (2) delas "não responderam".

Tabela 14 – Qual a duração das diversas hospitalizações?

Crianças/Adolescentes	Qual foi a duração das diversas hospitalizações?
5	Entre 24 a 60 meses
6	Entre 12 a 18 meses
7	Entre 02 a 08 meses
3	Durante 10 dias
1	Durante 05 dias por mês
2	Não responderam

3.2.2. Episódios Hospitalares: representação de momento feliz e infeliz

"Descreve o momento mais feliz que viveste no hospital", num total de vinte e quatro (24) participantes, crianças e adolescentes, obtivemos as seguintes explicações, três (3) crianças "não responderam"; sete (7) dos participantes "não sabem"; as restantes catorze (14) responderam, que os seus melhores momentos passados no hospital foram como por exemplo," jogar com um grupo de amigos na zona de isolamento", quando "brincaram com a família" e quando conheceram o "André André". No dia em que tiveram as visitas dos "4 *Tastes*" e as "*Chest girls*". Quatro (4) crianças afirmaram que o seu melhor momento foi quando "tiveram alta e acabaram os tratamentos", encontrando-se agora em situação de vigilância da doença, também quando os" amigos os foram visitar ao IPO" e quando "brincavam na salinha dos brinquedos" e finalmente passavam momentos muito felizes quando recebiam as visitas dos Doutores Palhaços.

"**Descreve o momento mais infeliz que viveste no hospital"**, entre os vinte quatro (24) participantes, oito (8) "não responderam"; quatro (4) crianças "não se recordam"; quatro (4) dos inquiridos afirmam que os momentos mais infelizes eram as "picadas das injeções", tinham medo das agulhas; um participante diz que foi quando

"entrou nos cuidados intensivos"; uma (1) criança afirma que foi quando "torceu a agulha do Cateter Central"; duas (2) crianças dizem que foi quando" ficaram em isolamento"; ainda duas (2) crianças quando "tiveram uma recaída" e por fim dois (2) participantes afirmam que foi quando "souberam que tinham esta doença".

3.2.3. Representação ideal da experiência hospitalar e avaliação do presente

"Como deveria ser a tua vida no hospital para te sentires sempre bem? Ao observar as respostas dadas pelas crianças/adolescentes a esta questão, podemos registar que oito (8) crianças "não responderam"; duas (2) participantes "não sabem"; três (3) inquiridos afirmam que "deveriam alcançar a normalidade das suas vidas com o regresso da saúde". Seis (6) crianças esclareceram que gostariam de" ter sempre a mãe, a família e os amigos perto deles", porque seria mais fácil e ajudava muito. Uma (1) criança apenas diz, que "queria estar sempre a brincar". As restantes quatro (4) crianças declaram que "queriam estar de boa saúde", "não estarem constantemente enjoadas", "com dores", "não se sentirem presas", "terem liberdade e poderem efectuar actividades ao ar livre, para aliviar a mente" e que "fosse oferecida uma melhor alimentação no hospital".

"**Quais as características ideais de um Hospital Perfeito**" Nas respostas dadas pelas crianças/adolescentes constatamos que seis (6) crianças "não responderam"; que quatro (4) inquiridos "não sabiam"; três (3) afirmam que "seria com muitas actividades", com "um jardim fechado para poderem brincar no Verão e no Inverno", "salas com jogos e pintura", mas mesmo assim, afirmam "que o melhor hospital é o IPO".

Se o "hospital fosse feito de doces" era o ideal de uma criança. Enquanto duas (2) crianças gostavam que "os tratamentos fossem sem agulhas" e darem uma melhor alimentação. Perante as respostas dos nove (9) últimos inquiridos, aparecem-nos as seguintes sugestões:- "Que as pessoas fossem mais simpáticas no hospital" e que "tratassem bem dos seus doentes"; sugeriam também que "houvesse mais higiene nas casas de banho dos familiares". Três (3) participantes reclamam por uma eficaz Internet, como pelos mais recentes medicamentos oncológicos, para que, os tratamentos tenham maior sucesso em todas as crianças/adolescentes.

"Como avalias a tua experiência no hospital de 0 a 5 estrelas?", verificamos na Tabela 15, que no total de vinte e quatro (24) crianças/adolescentes: oito (8) crianças avaliam o hospital com "5 estrelas"; sete (7) responderam que avaliavam a experiência com "4 estrelas" de três crianças: uma (1) dava "1 estrela", uma (1) "2 estrelas" e uma (1) "3 estrelas"; seis (6) crianças "não sabem".

Tabela 15 – Avaliação da tua Experiência no Hospital de 0 a 5 estrelas?"

Crianças/Adolescentes	Como Avalias A Experiência No Hospital De 0 A.5 Estrelas?
8	5 *****
7	4 ****
1	3 ***
1	2 **
1	1*
6	Não sabem

3.2.4. Autoperceção e autoavaliação da experiência académica

"**Consideras que és um bom aluno? Porquê?"**, Perante o Gráfico 10, podemos contemplar que dezoito (18) crianças se consideram "bons alunos"; quatro (4) participantes afirmam serem alunos com "notas médias"; dos últimos dois (2) inquiridos, um refere que "não é bom aluno" e um (1) outro que "não sabe".

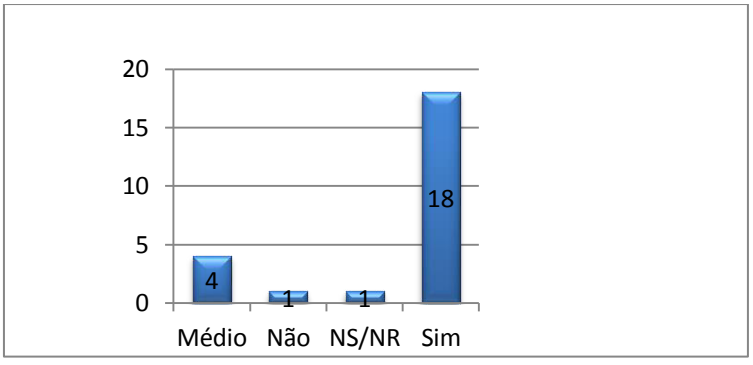

Gráfico 10 – Autoavaliação escolar

"Gostas de estudar? Porquê?", observando o Gráfico 11 podemos ver que onze (11) crianças disseram que "Sim, gostavam de estudar"; enquanto, que doze (12) das inquiridas disseram que "não gostarem de estudar"; uma (1) afirmou que "não sabia se gostava" de estudar.

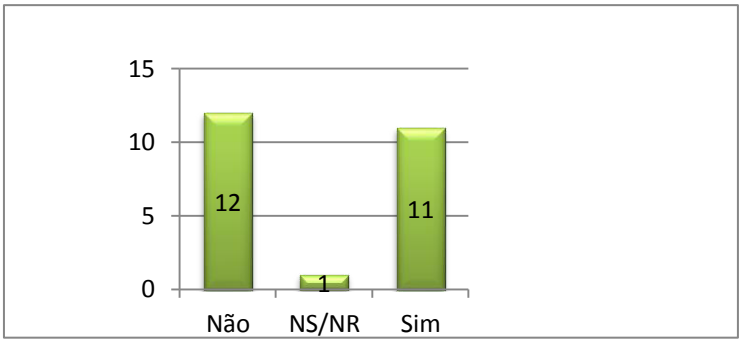

Gráfico 11 – Interesse/Gosto pelo Estudo

"Descreve a tua história escolar, as dificuldades, as reprovações e os sucessos", após a análise de todas as respostas a esta pergunta, apercebemo-nos que seis (6) dos vinte a quatro (24) participantes "não responderam" a esta questão. As breves histórias contadas pelos restantes inquiridos passam por "histórias escolares" muito diferentes, dignas de aqui ficarem registadas. Entre as nove (9) crianças que nos contam a sua história, percebemos serem comuns entre elas, como: o "nunca terem Reprovado", são pertencentes ao "Quadro de Honra", recebem "prémios por Mérito" e "Diplomas por Reconhecimento", quanto às suas disciplinas preferidas salientam-se "Matemática", "Físico-Química", "Educação Física", "Ciências", "Português" e "Inglês,". Também temos quatro (4) crianças/adolescentes com sérias dificuldades na " Leitura e na Matemática". Todas vão frequentando a escola conforme as suas possibilidades, alguns conseguem ter sucesso; os outros cinco (5) crianças/adolescentes não têm essa sorte, por motivos de recaídas hospitalizações e falta de acompanhamento escolar e assim, observamos que houve cinco (5)"reprovações" no meio destas crianças/adolescentes

"**Costumas faltar à escola devido à tua doença?"**, observamos no Gráfico 12 que duas (2) crianças "não sabem se faltam" e as restantes vinte e duas (22) revelam que sim, faltam às aulas.

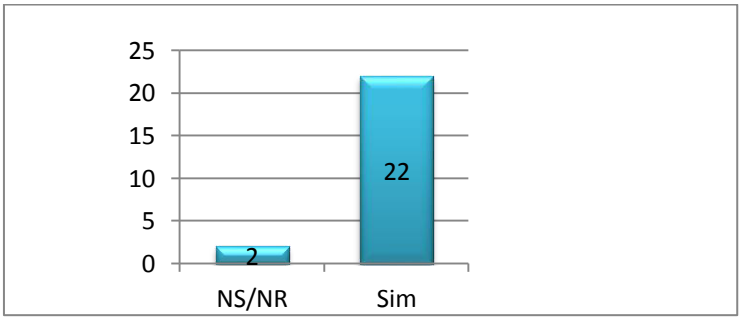

Gráfico 12 – Absentismo escolar habitual

3.2.5. Atividades pedagógicas e escolares em meio hospitalar

"**Costumas estudar no hospital ou fazer os TPC's?"** Lendo o Gráfico 13 contemplamos que a esta questão catorze (14) crianças responderam que "não faziam os trabalhos de casa" no hospital; três (3) crianças confirmaram que "às vezes faziam"; cinco (5) dos inquiridos disseram que "sim, faziam os TPC's e estudavam no hospital; dois (2) não responderam".

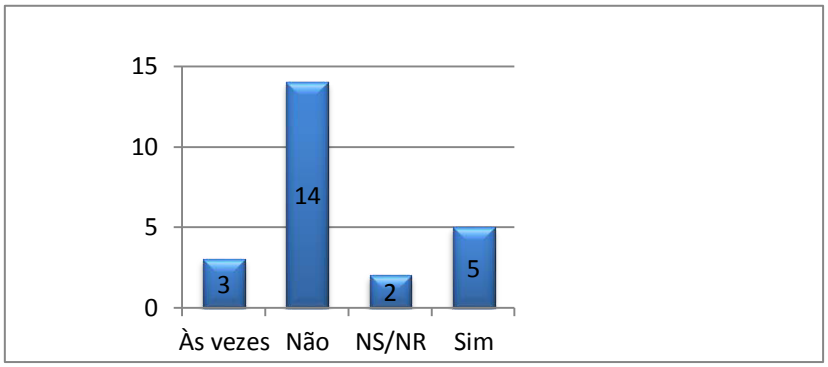

Gráfico 13 – Realização de TPC's no Hospital

"Recebes visitas dos teus colegas de turma e dos teus professores ou gostarias de os receber? A esta questão verificamos que apenas três (3) crianças responderam que " sim, receberam visitas", que os faziam sentirem-se bem, gostavam muito de os rever, conversar e brincar com eles. Os restantes vinte e um (21) participantes confessaram que "não receberam este género de visitas

"Gostarias de ter aulas no hospital ou quando estás em casa doente? O Gráfico 14 mostra-nos que sete crianças (7) "não gostam de ter aulas quando estão doentes"; doze (12) crianças afirmaram que "sim, gostariam" e as restantes cinco (5) crianças "não sabem" se gostariam de ter aulas quando estão doentes.

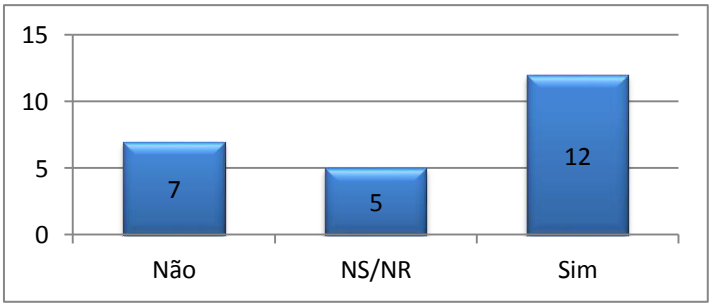

Gráfico 14 – Gostavas de ter aulas no Hospital

"Gostarias que um professor te viesse dar aulas ao hospital?" Na leitura do Gráfico 15, das vinte a quatro (24) crianças que participaram, onze (11) responderam, que "sim gostariam"; oito (8) delas disseram que "não" e as últimas cinco (5) afirmaram que "não sabiam".

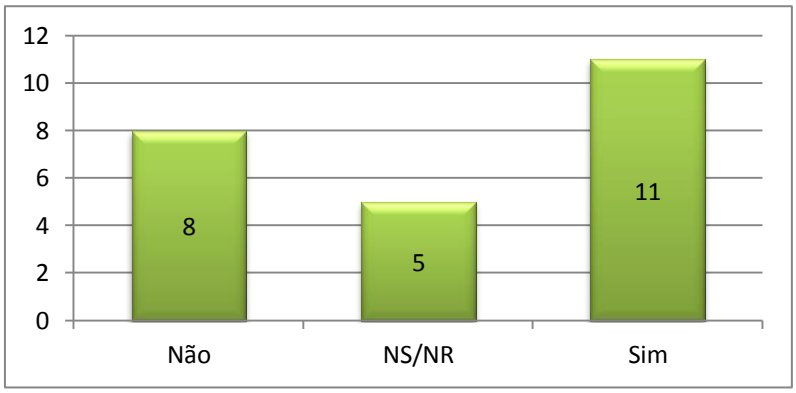

Gráfico 15 – Gostavas de ter um Professor no Hospital

"Gostavas que o hospital tivesse uma escola para poderes frequentar as aulas?" Verificamos no Gráfico 16, que entre esta população, treze (13) crianças responderam, que "sim", gostavam de ter uma escola no hospital, porque, sempre que fosse possível iriam assistir para não se atrasarem nas matérias das diferentes disciplinas e como também para tirarem dúvidas nas suas dificuldades. Oito (8) crianças afirmaram, que "não gostariam" e as últimas três (3) "não sabiam".

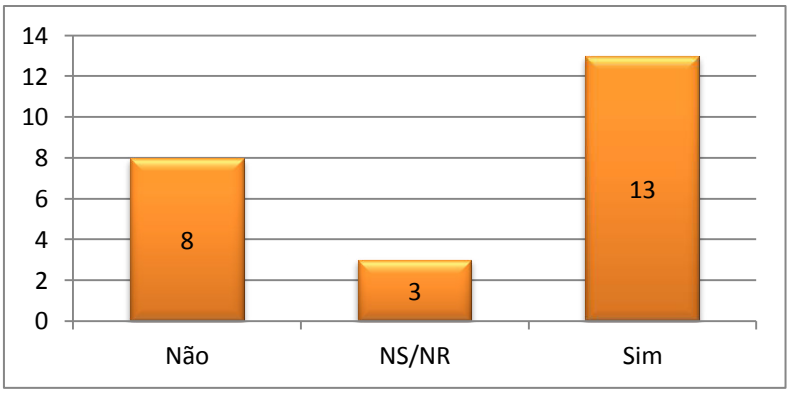

Gráfico 16 – Gostavas que o Hospital tivesse uma Escola?

"Na tua opinião, qual seria a melhor solução para que as crianças hospitalizadas continuassem a estudar e a aprender? Nesta questão apuramos que duas (2) crianças dizem que "a escola no hospital seria um incentivo educacional"

empregando-se um ensino simples, porque têm dificuldade em estar atentas, mas que podiam fazer "Fichas" das diferentes matérias. Quatro (4) das crianças inquiridas sugerem "aulas por computador, aulas virtuais e aulas via Skype ou sessões de explicações para os alunos do Primário e Secundário". Para os mais novos" as aulas deviam ter o intuito de aprendizagem com diversão". Entre todos os participantes, dezoito (18) deles responderam que "sim, devia ser obrigatório" o ensino no hospital, para os hospitalizados, para os que têm alta do hospital, não podendo frequentar a escola, devido à fragilidade da saúde das crianças.

3.2.6. Ocupação do tempo livre no Hospital

"Tens tempo livre no hospital? Como o ocupas?", A esta questão nove (9) dos participantes "não responderam"; treze (13) crianças responderam que "sim tinham tempos livres"; duas (2) delas responderam que "não sabiam"; nesta questão todos os participantes afirmaram fazer as mesmas ocupações, jogos, a brincar, ver televisão, Séries TV, desenhos animados, receber visitas, dormir, descansar, a ler e ou a estudar, brincar com as outras crianças na salinha dos brinquedos, conversarem com os pais, etc.

"O que mais gostas de fazer quando estás internado(a)? Interpretando o Gráfico 17**,** apuramos, que a maioria das crianças gostam de "receber visitas", "ver filmes", "descansar", "brincar com as outras crianças", "ver televisão e Séries", "ler", "dormir" e "brincar sozinho" e "jogar *playstation*".

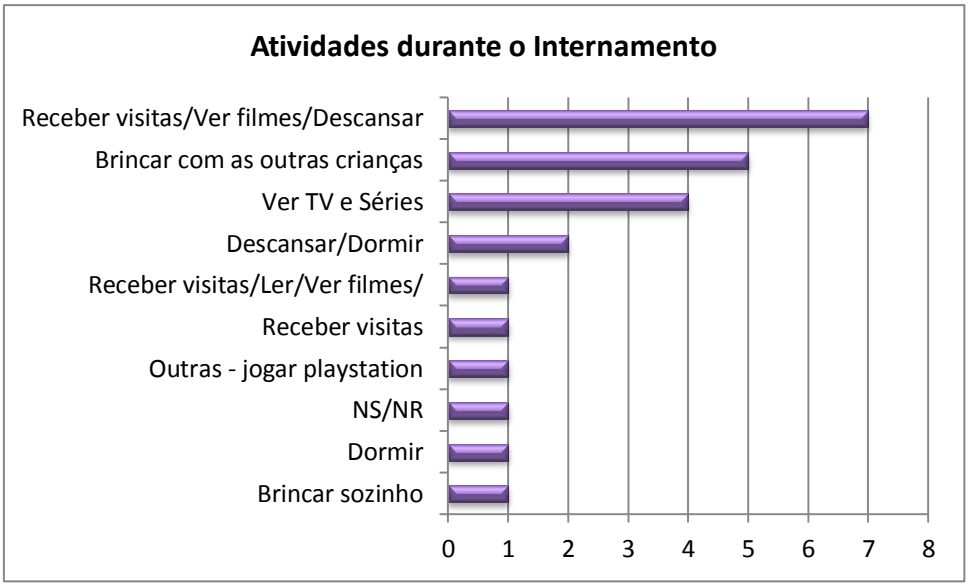

Gráfico 17 – Atividades preferidas durante o internamento

"Se tudo fosse possível, que actividades mais gostarias de fazer no hospital?", observamos na Tabela 16, que nove (9) crianças "não responderam"; uma (1) criança respondeu que "Está bem como está"; as outras catorze (14) crianças/adolescentes transmitiram, que "gostavam de ir à Piscina", "fazer Ginástica", "jogar no Computador"; "fazer Desporto", "jogar Futebol", "andar de Bicicleta", "tocar Guitarra" e brincarem ao 'Ar Livre' para descontraírem.

Tabela 16 – Se tudo fosse possível o que mais gostarias de fazer no hospital?

Crianças/Adolescentes	Se tudo fosse possível que actividades mais gostarias de fazer no hospital?
01	Está tudo bem como está
09	Não responderam
14	**Gostariam de**: Ir à piscina; fazer ginástica; jogar no computador; desporto; Futebol, andar de bicicleta; tocar guitarra; brincar ao ar livre para descontraírem.

3.2.7. Perceção de emoções e sentimentos

"Como se sente atualmente?", Através da Tabela 17, podemos apurar que dos vinte e quatro participantes, temos quinze (15) crianças, expressam estarem "Bem", porque o tratamento os fez melhorar e a manutenção e a vigilância estão a correr bem. Uma (1) criança diz que "se sente feliz porque tem tudo o que quer"; uma (1)

participante queixa-se de "muito cansaço, umas vezes melhor outras piores"; uma (1) inquirida diz sentir-se "estranha com formigueiro no cérebro" e seis (6) crianças afirmam que "não sabem".

Tabela 17 – Como se sente actualmente?

Crianças/Adolescentes	Como se sente atualmente?"
15	Expressam estarem 'Bem'. Os tratamentos, a manutenção e a vigilância estão a correr bem
01	Sente-se feliz, tem tudo o que quer
01	Queixa-se de muito cansaço uns dias melhor outros pior
01	Sente-se estranha com um formigueiro no cérebro
06	Não sabem

3.2.8. Representação do futuro

"Como imaginas o teu futuro? Que objectivos ou sonhos queres realizar?", A esta interpelação nove (9) dos inquiridos "não responderam"; duas (2) das crianças disseram que queriam ir para a "Universidade"; Outras três (3) crianças afirmam "o desejo de tudo correr bem"," que o futuro fosse igual a qualquer outra pessoa" e que "queria viajar e ser feliz"; uma (1) outra criança" quer voltar à escola quando estiver recuperada da doença"; finalmente temos dezoito (18) participantes que afirmam querer ter as seguintes profissões no futuro: - Oftalmologista (2); Veterinária (2); Técnico de Computadores (2); Futebolistas (2); Cabeleireira (2); Atriz (1); Investigadora (2) Médica (2), Programador (3), Bombeiro (1), Médico (2), Engenheiro (2), ter Família e viajar pelo mundo (1).

3.2.9. Representação da rede de suporte social

"Quais as pessoas mais próximas ou importantes para ti? Porquê? Perante este assunto, dezassete (17) crianças responderam que são "os pais e os irmãos"; cinco (5) participantes afirmam que são os pais, os tios, os avós, os padrinhos, os amigos e os profissionais de saúde". Os dois (2) últimos inquiridos "não responderam".

"Como é a tua relação com os Professores, Médicos e Enfermeiros?" Sobre esta pergunta podemos mencionar, que duas crianças afirmam serem "óptimas"; quatro (4) inquiridas declaram ter uma "muito boa relação"; treze (13) afiançam ter "boas relações" e cinco (5) crianças, "não responderam".

"Consideras que essas pessoas poderiam ser melhores para ti? Verificamos através das respostas dos participantes que vinte e três (23) crianças afirmam que "os professores e os médicos são os melhores, que os ajudam muito e estão gratas por isso". Uma (1) criança afirma que "sim, mas que poderia ser melhor, porque poderiam explicar-lhe melhor o seu estado clínico".

"Qual a pessoa que te compreende melhor? Porquê?", Com as exposições obtidas das vinte e quatro (24) crianças/adolescentes contamos com quinze (15) crianças/adolescentes que responderam que é a "Mãe", a sua melhor amiga e a que melhor os compreende. Duas crianças afirmam ser o "Pai e a Mãe"; uma (1) criança garante, que as pessoas que melhor o compreende são um "irmão, um amigo e um primo", por fim um (1) interveniente afirma que quem o compreende é "ele mesmo". Salientamos que cinco (5) inquiridos "não responderam".

3.2.10. Avaliação da experiência de participação

"Gostaste de ser entrevistado(a)? Porquê?" Verificando as respostas dadas a esta questão apurámos, que quatro (4) crianças disseram que "não, porque não gostam de falar"; três (3) responderam que não sabem e não responderam; seis (6) dos inquiridos afirmaram apenas que "sim"; apuramos onze (11) crianças/adolescentes, que disseram que sim apresentando as seguintes fundamentações: " Sim, porque posso ajudar outras crianças"; Sim, deu para passar o tempo enquanto esperavam pelas consultas"; "Sim, foi importante para mim"; "Sim, é divertido pensar nas respostas às questões apresentadas"; "Sim, é bom darmos a nossa opinião"; "Sim, falo da minha vida"; "Sim, é uma boa experiência". Por fim temos uma resposta diferente, afirmando que "não gostou, mas que se sentiu na obrigação de ajudar de alguma forma e pelo caso de ter vivenciado esta experiência fez de mim uma pessoa que dá valor à vida".

"Gostarias de acrescentar algo que consideres importante dizer sobre ti?", Nesta última pergunta do Questionário apuraram-se as seguintes respostas, dez (10) crianças "não responderam"; onze (11) crianças afirmam que "nada mais têm a acrescentar"; das últimas três (3) crianças/adolescentes: uma (1), diz que "não gosto de falar de mim"; uma (1) assegura que "não gosto de estudar, prefiro brincar com os amigos" e por fim, uma (1) participante afirma que "adoro dançar e ser feliz".

3.3. ESCOLARIZAÇÃO E HOSPITALIZAÇÃO INFANTIL: RESPOSTAS DE PROFESSORES, EDUCADORAS E ENFERMEIRAS

3.3.1. Duração das hospitalizações e interrupções das aulas

"Qual a duração média das hospitalizações de crianças e adolescentes no seu serviço".

Na área da Saúde da ala pediátrica do hospital IPO, apenas duas (2) Enfermeiras aceitaram participar nesta investigação, perante esta questão, uma (1) Enfermeira, "não respondeu" e uma (1) Enfermeira afirma que "varia muito, mas em média dura mais ou menos 15 dias".

No âmbito da Educação da Ala Pediátrica do Hospital IPO, encontram-se destacados dois (2) Professores e duas (2) Educadoras de Infância, perante este tema os dois professores "não responderam". As duas Educadoras expressam, que "em média as hospitalizações duram oito dias", dependendo do problema de saúde e da gravidade, podem ir de 8 dias a 6 meses e em alguns casos por muito mais tempo.

"Qual o período médio de interrupção de aulas dessas crianças e adolescentes?",

Na área da Saúde, as Enfermeiras responderam o seguinte: uma (1) enfermeira, "não respondeu"; a segunda (1) enfermeira afirma, que "geralmente são 2 anos".

No âmbito da Educação, os (2) Professores responderam, que" entre um 12 meses e 18 meses". As duas (2) Educadoras expressaram, que "se pode prolongar por 1 ano ou o mesmo tempo do internamento, mas que podem usufruir de apoio Pedagógico pelos professores e educadoras, como também por On-Line no Hospital".

"Quais são habitualmente as consequências escolares dessas interrupções?"

Na área da Saúde**,** perante esta pergunta, uma (1) enfermeira, "não respondeu"; e a segunda (1) enfermeira afirma, que "sobretudo a falta de contato com o ambiente e com as rotinas escolares".

No âmbito da Educação, um (1) dos dois Professores "não respondeu", e o segundo (1) afirma, que "uma das consequências é faltar às aulas". As Educadoras afirmam, que os resultados são "as notas baixas"; "o desinteresse escolar"; "a perda do ritmo de trabalho", o "isolamento social" e as reprovações".

3.3.2. Perceção do desempenho académico

"Considera que as crianças e adolescentes hospitalizados, em geral, são bons alunos? Porquê?"

Na área da Saúde, as (2) Enfermeiras perante esta interrogação dizem que "sim, algumas crianças/adolescente conseguem manter as boas notas, apesar das diversas limitações".

No âmbito da Educação, os dois (2) Professores responderam: "que se eram bons alunos continuam a ser bons", "se eram maus, continuam a ser maus alunos". Uma (1) Educadora expressa, "que não são bons alunos, pela desmotivação", a segunda (1) Educadora afirma, que "as crianças que eram boas alunas continuam a sê-lo e as que tinham menor rendimento escolar o mantêm."

"Crianças e ou adolescentes hospitalizados costumam estudar, fazer TPC's ou ter explicações?",

Na área da Saúde, as (2) Enfermeiras perante esta pergunta dizem que "sim, algumas crianças/adolescentes fazem os TPC's e estudam, outras não se aplicam ao estudo, devido à falta de incentivos e aos sintomas que alguns medicamentos lhes provocam fisicamente."

No âmbito da Educação**,** tanto os dois (2) Professores, como as duas (2) Educadoras afirmam que "sim, algumas crianças fazem os TPC's e estudam com os professores na sala de apoio do Hospital IPO".

3.3.3. Avaliação de actividades escolares em meio hospitalar

"Se costumam receber visitas dos Professores e colegas de turma? Qual o efeito?"

Na área da Saúde, as (2) Enfermeiras responderam que "sim, "recebem pontualmente as visitas dos Professores e dos colegas de turma", visitas que "têm um efeito apaziguador e de alegria"; mas que também são "visitas que tanto podem ser positivas como negativas dependendo da criança do estado de saúde e da fase do tratamento".

No âmbito da Educação, tanto os dois (2) Professores, como as duas (2) Educadoras afirmam, que "muito raramente recebem os Professores e os colegas de turma".

"Considera que seria benéfico haver aulas individuais ou em grupo no hospital?"

Na área da Saúde, as duas (2) Enfermeiras perante esta questão dizem que "sim, porque vão mantendo o acompanhamento escolar das várias disciplinas".

No âmbito da Educação, os dois (2) Professores apontam que "já há aulas no hospital"; que "o interesse do doente além de se focar na cura, também se divide pela escolaridade". As (2) Educadoras estão em desacordo, uma (1) diz que "sim é benéfico, porque estimula e faz o acompanhamento"; a segunda (1) Educadora afirma, que "não é benéfico, porque as crianças usufruem do apoio que melhor se enquadra em cada caso particular, face ao contexto em que se encontra o seu estado de saúde.

"Gostaria que o hospital tivesse uma escola para as crianças frequentarem as aulas?".

Na área da Saúde, as duas (2) Enfermeiras reagem a esta pergunta dizendo que "sim, seria benéfico tentar manter o mais 'normal' possível as actividades das crianças/adolescentes, mas que já têm Educadoras e Professores no hospital IPO para o devido acompanhamento às crianças/adolescentes".

No âmbito da Educação, os dois (2) Professores têm ideias diferentes, um diz que "não, porque não é aplicável"; o outro afirma que "já existem aulas no hospital".

As (2) Educadoras de Infância têm igualmente ideias desiguais, uma (1) diz que "sim, gostaria, mas entende que não seja viável", a outra (1) Educadora esclarece, "que

não gostaria de uma escola no hospital, porque o espaço – a sala de apoio pedagógico – se adapta perfeitamente às necessidades do serviço e que foi construída em função dessa necessidade.

3.3.4. Representação das condições de escolarização

"Descreva as condições atuais de escolarização das crianças e adolescentes hospitalizados."

Na área da Saúde, uma (1) das enfermeiras "não respondeu" e a segunda (1) enfermeira afirma que "algumas crianças mantêm a sua escolarização através de aulas em casa, pela Internet – por Vídeo-conferência e igualmente com o acompanhamento dos Professores do IPO".

No âmbito da Educação, este ponto "não foi respondido" pelos dois (2) Professores. Entre as duas (2) Educadoras de Infância, uma (1) afirma que "não se pode descrever, porque são idades, contextos económicos e sociais muito diferentes". Enquanto, que a segunda (1) Educadora descreve o seguinte: "Considerando que os procedimentos poderem variar de acordo com o hospital, no nosso serviço as condutas são as seguintes:

- Abordagem informal aos pais e à criança para divulgação da equipa e das formas de apoio disponível.
- Havendo anuência dos pais e vontade da criança, sinalizamos a criança no agrupamento de escolas a que pertence.
- Colocamos os alunos ao abrigo da Lei nº 71/2009, que remete para o Decreto-Lei nº 3/2008 e consequentemente este aluno usufrui das medidas estipuladas para a "Educação Especial".
- Acompanhamos o processo educativo, através de contatos com a escola e os pais, assim como do apoio individualizado pelos dois professores do hospital, nas diferentes matérias, ou para tirar ou esclarecer dúvidas*"* (Educadora).

3.3.5. Avaliação das condições de escolarização

"Considera que são eficazes as atuais condições de escolarização para promover o sucesso escolar?"

Na área da Saúde e em relação a esta pergunta, ambas (2) as Enfermeiras disseram que "sim, porque são as possíveis e porque se tem verificado isso ao longo do tempo".

No âmbito da Educação, os dois (2) Professores afirmam, que "sim, porque ajudam muito". Das duas Educadoras, uma (1) expressa, que "não, mas são as possíveis", enquanto (1) a segunda Educadora diz que "sim, porque o número de retenções das nossas crianças é praticamente nulo".

3.3.6. Avaliação do estatuto de Necessidades Educativas Especiais

"Estas crianças e adolescentes beneficiam do estatuto de 'Necessidades Educativas Especiais'? Se sim, quais as medidas curriculares/pedagógicas, que costumam ser implementadas?"

Na área da Saúde, as Enfermeiras perante esta pergunta, uma (1) diz que "sim beneficiam" e a outra (1) enfermeira afirma que "desconhece".

No âmbito da Educação**,** os dois (2) Professores dizem que "sim, têm aulas por vídeo-conferência, ou no domicílio entre outros apoios, com adaptações curriculares como nos processos de avaliação".

As duas (2) Educadoras de Infância afirmam que "sim, as aulas têm a ajuda dos professores na sala de apoio, como também a educação on-line". Confirmando que estas crianças usufruem do PEI (Programa Educativo Individual) e consequentemente de todas as medidas no programa definidas.

3.3.7. Representação das condições pedagógicas ideais

"Na sua opinião qual seria a melhor solução para que as crianças que estão hospitalizadas continuarem a estudar/aprender com sucesso? Porquê?"

Na área da Saúde, as (2) Enfermeiras respondem dizendo, que "era necessário mais motivação por parte dos pais, para ajudarem os filhos a manter o actual esquema porque se tem mostrado eficaz".

No âmbito da Educação, os dois (2) Professores afirmam o seguinte, que "no IPO as crianças continuam a estudar e a aprender, com o apoio individual no hospital e com o apoio (aula) pelos professores da escola, que já se faz no IPO.

As duas (2) Educadoras asseguram, que "uma das melhores soluções seria o acompanhamento on-line e a motivação dos pais, dizem também, que a melhor solução não existe, varia de criança para criança e que depende muito do nível de ensino em que se encontram, da situação clínica da criança e dos recursos disponíveis, não podemos pensar num modelo de 'currículo único' ".

3.3.8. Ocupação de tempos livres em meio hospitalar

"Estas crianças têm tempo livre no hospital? Como o ocupam?"

Na área da Saúde, a esta pergunta as (2) Enfermeiras proferem que "sim, que os ocupam a jogar, a ler, a conviver, a brincar, a ver televisão, ouvir música, fazem puzzles e que utilizam bastante a Internet."

No âmbito da Educação, tanto os (2) dois Professores, como as duas (2) Educadoras afirmam, que "sim, afirmam, que também executam jogos didácticos, vêm televisão na sala de apoio, fazem actividades expressivas, passam algum tempo a brincar, para além de outras ações como o caso da 'Hora do Museu', da música nos hospitais e da Operação Nariz Vermelho".

3.3.9. Avaliação do impacto da hospitalização

"No seu entender quais são as consequências da hospitalização no desenvolvimento escolar, social, intelectual e emocional das crianças e dos adolescentes?"

Na área da Saúde, as (2) Enfermeiras declaram que "têm desfechos negativos, mas que também poderão ser construtivas".

No âmbito da Educação, os dois Professores reconhecem, que "as consequências promovem atrasos nos conteúdos programáticos, trazendo-lhes instabilidade". As Educadoras proferem, que "são muito debilitantes, porque se afastam do contexto familiar, dos amigos, tendo muitas vezes de serem acompanhados psicologicamente". Também referem, que "a ausência da escola e consequentemente da socialização com os seus grupos de pares, que os forçam ao isolamento social, com a natural alteração da imagem corporal, das emoções, como a elevada dificuldade do seu regresso à normalidade".

3.3.10. Identificação de mudanças positivas

"Quais as mudanças que se poderiam implementar no funcionamento dos hospitais e das escolas para melhorar o desenvolvimento e o sucesso escolar das crianças hospitalizadas?"

Na área da Saúde, as Enfermeiras confirmam que "seria a promoção de mais aulas no hospital".

No âmbito da Educação, os (2) Professores pensam que "seria com o aumento dos recursos humanos, ou seja de mais professores".

As duas (2) Educadoras igualmente afirmam que "seria necessário mais acompanhamento individual, aulas on-line com a sua própria turma para poderem interagir com os colegas e amigos". Afirmam também, que "não se pode generalizar, pois o público-alvo dos diferentes hospitais é variável". Que "é necessário ter em consideração se é um hospital de especialidade ou geral", que tipo de patologias têm e tempo médio de internamento, para depois se poderem definir estratégias". Também expressam que "nas escolas existe recursos que se podem ajustar às necessidades de cada situação".

3.3.11. Conhecimento de Legislação Educativa

"Tem conhecimento de alguma legislação do Ministério da Educação em Portugal, sobre a escolarização de crianças e adolescentes hospitalizados por longos períodos de tempo? Considera a legislação adequada? Porquê?"

Na área da Saúde, as (2) Enfermeiras dizem que desconhecem qualquer legislação sobre este assunto.

No âmbito da Educação, os dois (2) Professores, como as duas (2) Educadoras afirmam que conhecem a Lei nº 71/2009 de 6 de Agosto, que cria o "Regime Especial de Protecção de Crianças e Jovens com Doença Oncológica", a revisão ao DL nº 3/2008 que vem efetivamente melhorar a resposta a dar ao nível do tempo de espera para os apoios apresentados nesta Lei, ainda que a outros níveis, nomeadamente do poder de decisão dos elementos da equipa, tenha de haver mais progresso.

3.3.12. Conhecimento e avaliação de modelos pedagógicos

"Conhece modelos de escolarização/hospitalização implementados noutros países? Considera-os mais eficazes que o modelo nacional?"

Na área da Saúde, as (2) Enfermeiras dizem "desconhecer os modelos de escolarização internacionais".

No âmbito da Educação, os dois (2) Professores afirmam "desconhecer as Leis dos outros países", temos uma (1) Educadora que também diz "desconhecer as leis estrangeiras para as poder comparar com a Lei portuguesa". Uma (1) educadora diz que "conhece, mas não as considera mais eficazes e que não se pode estabelecer comparações entre países pobres e países ricos, como países grandes e pequenos, onde por vezes as distâncias entre as regiões e o hospital são imensas.

3.3.13. Avaliação da relação Família-Escola-Hospital

"Considera que as relações entre as Famílias, as Escolas e os Hospitais são de 'Cooperação' ou de 'Conflito'? Porquê?"

Na área da Saúde, as duas (2) Enfermeiras responderam que "são de 'Cooperação', porque o Ministério da Educação desloca Professores para o hospital efectuando-se assim, interações entre os Professores do hospital e da escola, interagindo também com os familiares das crianças/adolescentes hospitalizados."

No âmbito da Educação, os dois (2) Professores, como as duas Educadoras afirmam igualmente que sim, são de " 'Cooperação', trabalham todos no mesmo sentido e que os 'Conflitos' são uma exceção, mas que por vezes, a 'Cooperação' e o 'Conflito' estão presentes em diferentes momentos do processo".

"Como se poderia melhorar as relações entre Famílias, Escola e Hospital?"

Na área da Saúde, as (2) Enfermeiras respondem que podia ser "com mais diálogo e partilha, também com a existência de mais recursos humanos se poderiam melhorar as relações".

No âmbito da Educação, os dois (2) Professores, não responderam e as duas (2) Educadoras ambas afirmam que "com o diálogo, o comprometimento e mais partilha",

assim como referem que "no seu serviço esta relação funciona bem, sempre que há necessidade conversam uns com os outros, esclarecendo as situações procurando soluções consensuais".

3.3.14. Avaliação do modelo de Classes Hospitalares

"Considera que seria benéfico a existência de 'Classes Escolares' no Hospital IPO? Porquê?" Na área da Saúde, as Enfermeiras discordam uma da outra: uma diz que "sim, adoraria a normalidade na vida diária das crianças"; quanto à outra, a opinião é de que "não considera benéfico, porque é difícil conciliar com os internamentos".

No âmbito da Educação, tanto os dois (2) Professores, como as duas (2) Educadoras afirmam que "sim, consideram benéfico a existência das classes hospitalares".

Apuramos que o serviço educativo no IPO do Porto foi criado há vinte e sete anos onde trabalham duas educadoras de infância e dois professores e é considerado como uma referência em Portugal. Os professores e as educadoras de infância fazem ligação com as escolas na coordenação do trabalho letivo e as respetivas avaliações, utilizando ligações através do Skype, entre os professores e os alunos, mantendo uma flexibilização de horários.

As crianças e os adolescentes, que estão hospitalizados, têm a possibilidade de fazerem os seus exames nacionais no hospital IPO-Porto, para que possam candidatar-se ao ensino superior nas Universidades ou em outra Instituição. Para isso, devem adquirir as necessárias autorizações. A entrega dos exames é concretizada pela Polícia no IPO, sendo igualmente realizado nas escolas públicas, permanecendo na vigilância dos exames no hospital dois professores. Os exames são realizados numa sala confortável no hospital. Os exames são rigorosamente iguais e os alunos só usufruem de uma flexibilização temporal: mais trinta minutos para concluírem os exames.

Estes alunos encontram-se num contexto especial de 2% das vagas de todos os cursos existentes. São vagas reservadas às crianças e aos adolescentes com "doenças perigosas", estes quando ingressam geralmente alcançam muito sucesso, segundo um dos professores no IPO Porto.

3.3.15. Autoperceção de emoções e sentimentos

"Como se sente na relação terapêutica com crianças e adolescentes? Porquê?"

Na área da Saúde, apenas uma (1) Enfermeira respondeu dizendo que "se sente bem".

No âmbito da Educação, os dois (2) Professores, "não responderam a esta questão", mas as duas (2) Educadoras afirmam, que "se sentem bem, a recreação terapêutica e na abordagem não farmacológica para a gestão da dor e da angústia. ´É uma óptima intervenção faz-nos sentir bem a todos, às crianças e aos adultos

3.3.16. Representação do futuro

"Como imagina o futuro destas crianças/adolescentes?"

Na área da Saúde, as duas Enfermeiras imaginam o futuro destas crianças/adolescentes, "feliz e risonho".

No âmbito da Educação, os dois Professores "idealizam um bom futuro para estas crianças", assim como as duas Educadoras proferem, que "terão uma vida com esperança e que praticamente normal no futuro, salvo se existirem sequelas".

3.3.17. Representação das relações entre cuidadores/educadores

"Como é a sua relação com os pais, familiares e eventualmente, professores dessas crianças e adolescentes?"

Na área da Saúde, as (2) Enfermeiras afirmam, que "têm uma boa e adequada relação com todos".

No âmbito da Educação, tanto os (2) Professores como as (2) Educadoras afirmam que "sim, têm uma boa ou muito boa relação com todos".

"Como é que os profissionais de saúde poderiam contribuir mais para o desenvolvimento escolar, social, emocional e intelectual, dessas crianças e adolescentes?"

Na área da Saúde, as (2) Enfermeiras dizem que "poderiam contribuir mais e melhor para isso seriam necessários mais profissionais a trabalhar no hospital".

No âmbito da Educação, os (2) Professores "não responderam", as duas (2) Educadoras afirmam que "já contribuem, discutindo as situações e mencionando as respostas mais adequadas.

3.3.18. Avaliação da experiência de participação

"Gostou de ser entrevistada?"

Na área da Saúde, as (2) Enfermeiras expressam, que "sim, todavia muito extenso, mas que também serviu para revelar a sua opinião e o seu conhecimento".

No âmbito da Educação, os (2) Professores e as (2) Educadoras responderam que "sim, gostaram e esperam que tenham contribuído para realização de um bom trabalho da investigadora.

"Gostaria de acrescentar algo que considere importante?"

Na área da Saúde, as (2) Enfermeiras afirmam que "nada mais têm a acrescentar".

No âmbito da Educação, tanto os dois (2) Professores, como as duas (2) Educadoras acrescentam que "são crianças que precisam de todo o nosso carinho e de estimulação".

4. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Neste capítulo, interpretamos os dados obtidos nesta investigação, perante a revisão da literatura científica/teórica sobre o nosso tema. Relembramos que os dados examinados foram conseguidos através da aplicação de questionários dirigidos especificamente a cada subgrupo: aos pais/encarregados de educação, às crianças e aos adolescentes, aos professores, às educadoras infância e às enfermeiras.

Os Professores e as Educadoras de Infância que participaram nesta investigação afirmam que acompanham o processo educativo destas crianças através de contatos com a escola e os pais, como também têm o apoio educativo e individualizado nas diferentes matérias, dado pelos dois professores do hospital, onde podem esclarecer as dúvidas escolares das crianças/adolescentes, que para grande contentamento dos professores e dos alunos têm tido algum sucesso escolar

Os resultados deste estudo mostram algum absentismo da frequência escolar por parte destes alunos, em idades de escolaridade obrigatória, porque a sua finalidade é a realização do desenvolvimento das capacidades, que lhes permitam participar ativamente na vida social. Segundo Justino (2010, cit. por Neves, 2012), intensifica-se o absentismo escolar devido à interrupção prolongada por motivos de doença/internamento, podendo resultar em prejuízo em longo prazo para a trajectória académica.

O absentismo escolar destas crianças/adolescentes é visto como um problema que deriva de alguns fatores, como por exemplo: "a hospitalização por curtos ou longos períodos", "o estado de desânimo provocado pela doença", "a falta de concentração devido aos medicamentos", "a exaustão física", "a falta de vida social".

Em Portugal, com a inexistência de uma intervenção educativa estruturada dirigida às crianças/adolescentes em situação de doença prolongada e/ou em internamento hospitalar, apuramos a necessidade de uma resposta ativa dos Sistemas Nacionais de Saúde e Educação para a manutenção do direito e do dever à educação, que pode ser impedida a estes cidadãos. Avaliamos ser urgente a organização de um processo de ajustamento socioeducativo capaz de conceder a todos os cidadãos, independentemente de qualquer condição de saúde, económica e social, o direito de aprender. Consideramos ser relevante existir uma colaboração entre o Hospital, a Família, a Escola e o Estado, criando-se assim um processo de ligação entre a situação

existente e a de produção de meios para combater o que consideramos uma dificuldade socioeducativa nacional, podendo prejudicar estas crianças/adolescentes nos seus direitos humanos à educação, cultura e desenvolvimento.

Apuramos, em primeiro lugar, a necessidade de se providenciar os meios humanos e materiais apropriados e suficientes; em segundo lugar, instaurar a actuação e o desejo de mudança, permitindo a estes cidadãos a liberdade de aprender, como um direito adquirido, como o seu desenvolvimento integral e progresso das condições de vida e do bem-estar das crianças e dos adolescentes hospitalizados ou no seu domicílio.

Comparando Portugal com outros países europeus e não europeus, acabamos por verificar que em Portugal não existem "classes hospitalares" nos hospitais pediátricos, como existem no Brasil e nos Estados Unidos. Nos diversos artigos analisados para a realização deste trabalho, mostram-se que as "classes hospitalares" nesses países estão estruturadas, como também os professores são devidamente formados e capacitados para o exercício destas funções.

O nosso estudo de investigação, realizado no Hospital IPO no Porto, mostra-nos que os trinta participantes – pais/encarregados de educação – declararam não saberem ou conhecerem os modelos de escolarização na hospitalização que estão implementados noutros países e/ou se os consideram mais eficazes do que o modelo nacional. Este grupo de participantes tem também poucos conhecimentos sobre a existência de escolarização nos hospitais nacionais, assim como igualmente os benefícios escolares, sociais e de subsídios a que estas crianças/adolescentes e os pais/encarregados de educação têm direito, facultados pelo Estado Português, pelo facto de estas crianças/adolescentes padecerem deste género de patologia, sendo direitos estabelecidos em Leis e Resoluções Governamentais.

Denota-se também que existe uma grande diversidade de consequências para estes alunos, como a reprovação escolar, o abandono social, o isolamento, a solidão, a depressão e a tristeza que sentem na observação do seu aspeto físico. Os efeitos da doença e das hospitalizações incidem na capacidade e na resistência de cada criança, assim como também na rede dos diversos e essenciais apoios aos pais e encarregados de educação. Comparamos as consequências sofridas pelas crianças/adolescentes nacionais com as estrangeiras e parece-nos que estas consequências são universalmente idênticas e sentidas por todas as crianças/adolescentes que sofrem de patologias oncológicas.

Verificamos através da nossa investigação as atuais condições de escolarização das crianças e adolescentes hospitalizados no hospital IPO, Porto: algumas crianças

mantêm a sua escolaridade através do acompanhamento escolar dado pelos dois Professores do IPO, com a utilização da Internet, por vídeo-conferência e Skype, como também por professores do Ministério da Educação que se deslocam aos domicílios dos alunos que tiveram alta hospitalar, mas que não podem frequentar a escola.

Na literatura internacional que examinámos, foi possível verificar a existência de "classes hospitalares em muitos centros hospitalares pediátricos". Todas essas "classes hospitalares" contam com o apoio do Estado de cada país, sendo o Ministério da Educação, Instituições e Associações destinadas para este efeito, que destacam os professores necessários para cada hospital, contando ainda com o voluntariado de professores reformados.

Considerando o facto de os procedimentos poderem variar de acordo com o hospital, os serviços do Hospital IPO, Porto, onde realizámos a nossa investigação, implementam as seguintes práticas pedagógicas:

- Abordagem informal aos pais e à criança para divulgação da equipa e das formas de apoio disponível;
- Havendo anuência dos pais e vontade da criança, sinalizam a criança no agrupamento de escolas a que pertence;
- Colocam os alunos ao abrigo da Lei nº 71/2009, que remete para o Decreto-Lei nº 3/2008 e, consequentemente, o estudante usufrui das medidas estipuladas para a "Educação Especial";
- Não existindo uma "classe hospitalar", subsiste o acompanhamento do processo educativo, através de contatos com a escola e os pais, assim como do apoio individualizado pelos dois professores e duas educadoras de infância do hospital, nas diferentes matérias para tirar ou esclarecer dúvidas, que são efetuadas na sala de brincar ou no quarto do aluno.

Constata-se que, em Portugal, não existem "Escolas nos Hospitais ou Classes Hospitalares". Os Professores do Hospital IPO concretizam a pedagogia educativa conforme a vontade, a disposição e o gosto pelo estudo das crianças/adolescentes: estes professores têm como função manter as atividades escolares durante o período de internamento das crianças e dos adolescentes hospitalizados.

Finalmente, podemos afirmar que, em Portugal, mais especificamente no Hospital IPO, Porto, a escolaridade das crianças/adolescentes hospitalizadas é diferente

dos outros países estudados. A nossa investigação no Hospital IPO mostra que não há obrigatoriedade na execução de atividades escolares regulares tanto por parte do Estado, como pelos pais/encarregados de educação, igualmente pelos próprios professores hospitalares. Todas as práticas pedagógicas revelam grande flexibilidade, dependendo sobretudo da vontade e do estado de saúde de cada criança/adolescente.

QUADRO SINÓTICO COMPARATIVO: SUBGRUPOS DA AMOSTRA E QUESTÕES MAIS SIGNIFICATIVAS

	GRUPOS				
QUESTÕES	**PAIS**	**CRIANÇAS**	**PROFESSORES/ EDUCADORAS**	**ENFERMEIRAS**	**OBSERVAÇÕES**
1).Qual a duração média das hospitalizações?	Variam entre os 5 dias e os 60 meses.	Variam entre os 5 dias e os 60 meses.	Variam entre os 5 dias e os 60 meses.	Variam entre os 5 dias e os 60 meses. Ou mais	Todos os grupos são unânimes nesta média.
2) Quanto tempo de interrupção de aulas?	Varia entre os 2 meses e os 60 meses	Varia entre os 2 meses e os 60 meses	Varia entre os 2 meses e os 60 meses	Varia entre os 2 meses e os 60 meses	Todos os grupos são unânimes neste tempo.
3) Quais as consequências escolares das interrupções?	Sem consequências (n=6) Dificuldades na aprendizagem (n=7) Reprovação (n=5) Notas médias (n=1) Regressão social (n=4)	Dificuldades na aprendizagem (n=7) Reprovação (n=5) Notas médias (n=12)	Dificuldades na aprendizagem; Reprovação; Notas médias; Regressão social; Mas também casos de triunfo escolar	Dificuldades na aprendizagem; Reprovação; Notas médias; Regressão social; Mas existem igualmente alguns caso de sucesso escolar	Todos os grupos são unânimes em relação às consequências das interrupções escolares
4) Consideras-te ou consideram que estas crianças são bons alunos?	Sim, são interessados. Aprendem bem. Persistentes. Transitou de ano. Não são bons alunos	Sim (n=18) Não (n=1) Não gosta de estudar (n=1) Médios (n=4)	São interessados e Aprendem bem; Curiosas, Transitam de ano; alguns não gostam de estudar e reprovam o ano	Têm interesse; Aprendem bem; Transitam de ano; outros não gostam e reprovam	Os quatro grupos são unânimes perante a pergunta efetuada

5) Descreva a sua história escolar.	Frequentam com alguma dificuldade e aproveitamento (n=21). Reprovados (n=5). Não responderam (n=4)	Escola Primária (n=15). Pré-Escola (n=2). Infantário (n=1). Secundário (n=6). Dificuldades.	As que tiveram alta ainda frequentam ou já andaram na Escola; na Pré-Escola; no Infantário; e no Secundário; Têm acompanhamento as que aqui estão hospitalizadas	As que tiveram alta frequentam ou já andaram na Escola. Têm acompanhamento as que estão aqui hospitalizadas	Pais e educandos com respostas idênticas, assim como os Professores. Os Educadoras e os Enfermeiros também têm a mesma opinião
6) Os educandos costumam fazer os TPC's no hospital?	Sim, (n=10) Não (n=18) S/R (n=2)	Sim, (n=5) Não (n=14) N/R (n=2) Por vezes (n=3)	Fazem no hospital e em casa dependendo das disposições físicas e emocionais	Vão fazendo no hospital e em casa	Verificamos que a maioria não faz os TPC's no Hospital
7) Os educandos costumam receber vistas dos professores e dos colegas de turma?	Não; (n=15) Raramente (n=1) Sim (n=9) S/R (n=5)	Não (n=15) Raramente (n=1) Sim (n=8)	Não (n=2) Raramente (n=1) Sim (n=1)	Não (n=1) Raramente (n=0) Sim (1)	Verificamos que a maioria nunca recebeu a visita do Professor ou dos colegas
8) Gostarias ou Gostariam que o seu educando tivesse aulas no hospital	Sim, é um direito do aluno (n=25) Não, a doença dificulta (n=5)	Sim (n=15) Não (n=9)	As crianças hospitalizadas têm professores que fazem o acompanhamento escolar.	Os adolescentes hospitalizados têm professores que fazem o acompanhamento escolar	Apurámos que existem dois professores e duas educadoras para darem o apoio.
9) Gostariam que um professor lhes viesse dar aulas ao hospital?	Sim (n=22) Não (n=8)	Sim (n=11) Não (n=9) N/R (n=4)	Não, porque já existem 2 professores e 2 educadoras (n=4)	Não têm nada contra, mas que existem 2 professores e 2 educadoras de infância (n=4)	Pais e educandos têm a mesma opinião, já os professores dizem que não gostariam.

10) Gostaria que o hospital tivesse uma escola?	Sim (n=25) Não (n=5)	Sim (n=13) Não (n=8) N/R (n=3)	Não é necessário. Existem 2 professores e 2 educadoras (n=4)	Nada contra. Existem 2 professores e 2 educadoras (n=4)	Pais e crianças dizem que "Sim" (n=38), Professores/educadoras enfermeiras, pais e crianças dizem que "Não" (n=19)
11) Descreva as condições atuais da escolarização hospitalar.	Falta apoio tecnológico. O acompanhamento é efetuado na sala de brincar ou no quarto. Não têm condições.	A escolarização é praticada na sala de brincar. Fazem muito barulho	O acompanhamento escolar é realizado na sala de brincar ou nos quartos	O apoio escolar é realizado na sala de brincar ou nos quartos	É dado apoio quando as crianças vêm para a sala ou se os pais pedirem no quarto.
12) Considera eficazes as atuais condições de escolarização nos hospitais?	Sim (n=8) Não (n=15) S/R (n=7)	Sim (n=6) Não (n=18)	Sim (n=1) Há excepções Não (n=1)	Sim (n=1) Não (n=1)	A maioria diz que não são eficazes, mas há alguns casos de sucesso.
13) Qual seria a melhor solução para continuarem a estudar e terem sucesso escolar?	Seria uma escola obrigatória no hospital (n=6) e aulas em casa depois da alta hospitalar com o apoio das TIC.	Aulas obrigatórias no hospital (n=6). Mais incentivos (n=6). Aulas via skype (n=3). Não sabem (n=9).	Com o aumento de mais professores (n=2). Mais interacção com a escola, turma e o professor (n=2).	Promoverem mais aulas on-line (n=2).	Seria necessário aulas obrigatórias no hospital e em casa com o apoio das TIC
14) Como os educandos ocupam o seu tempo livre?	Brincam, jogam, estudam, leitura, Internet, filmes de vídeos, desenham, trabalhos de recortes e colagens (n=27) Sem resposta (n=3).	Brincam, jogam, estudam, leitura, Internet, filmes de vídeos, desenham, trabalhos de recortes e colagens, dormem etc. (n=24)	Na sala de brincar, jogam, estudam, leitura, Internet, filmes de vídeos, desenham, trabalhos de recortes e colagens, etc. (n=4)	Brincam, jogam, estudam, leitura, Internet, filmes de vídeos, desenham, trabalhos de recortes e colagens (n=2)	Ocupam o tempo livre em todas as atividades descritas e as possíveis perante o estado de saúde de cada um.

15) Conhece a Legislação do Ministério da Educação em Portugal sobre a escolarização das crianças internadas?	Sim (n=0) Não (n=21) Sem Resposta (n=9)	Sim (n=0) Não (n=24)	Sim (n=1), mas não são as mais eficazes. Não (n=3)	Sim (n=0) Não (n=2)	Não existe por parte dos participantes conhecimento da referida legislação.
16) Conhece os modelos de escolarização noutros países?	Sim (n=0) Não (n=21) Sem resposta (n=9)	Sim (n=0) Não (n=24)	Sim (n=0) Não (n=4)	Sim (n=0) Não (n=2)	Os participantes não têm conhecimento dos modelos de escolarização de outros países.
17) São de "conflito" ou "cooperação" as relações entre famílias, escolas e hospitais?	Cooperação (n=20) Não sabem (n=4) Não são de cooperação (n=4) Conflito (n=2)	Não sabem (n=24)	Cooperação (n=4)	Cooperação (n=2) Os Conflitos são uma exceção	Verifica-se que há um maior número de Cooperação e menor de Conflitos
18) Considera que seria benéfico a existência de "Classes Escolares" no Hospital IPO?	Sim (n=21) Não (n=4) Talvez (n=1) Sem resposta (n=4)	Sim (n=13 Não (n=8) Sem resposta (n=3)	Sim (n=4) Não (n=0)	Sim (n=1) Não (n=1)	Observa-se um maior número de pais e de crianças que consideram benéfica a existência de "Classes Hospitalares. Os professores e as educadoras dizem que "não", as enfermeiras: "Sim" (n=1) e "Não" (n=1)

CONCLUSÃO

"*O aluno não é uma parte do todo, faz parte do todo*" (Correia, 2001).

Todos nós sabemos que as crianças carecem de diversos cuidados, os quais lhes devemos proporcionar, como as necessidades básicas, a educação, a escolaridade as emocionais, as sociais, as familiares, as culturais e as ambientais. Consideramos que durante o período da sua hospitalização seria fundamental a existência de "classes escolares" de assistência, com atividades pedagógicas, substituindo a "escola", o lugar onde a criança, aprende e se capacita das competências cognitivas, desenvolve e identifica os vínculos sociais.

Acabámos por ficar elucidados, através do presente estudo, que no Hospital IPO algumas crianças mantêm a escolaridade de forma regular com a instituição de origem, como também devemos destacar o valor da escola para as crianças, que se encontram em situação de hospitalização e igualmente para as crianças que recebem alta hospitalar e não podem frequentar a escola. Podemos confirmar e assegurar através dos dados adquiridos na nossa pesquisa, que existem crianças/adolescentes, que não têm a mesma sorte ou uma boa adaptação à escolarização, enquanto permanecem doentes e hospitalizados, mostrando bastante desinteresse pelo estudo, assim como os seus pais/encarregados de educação não os querem forçar a aplicarem-se ao estudo, deixando-os fazer apenas o que lhes apetece, dizendo que lhes basta terem esta doença.

Resultados mais significativos

Os resultados que se revelam mais significativos, depois da análise aos dados alcançados, surgem-nos "negativos" e "positivos". Os resultados negativos traduzem-se nas emoções mais tristes que o ser humano pode sentir, neste caso sentidos pelas crianças/adolescentes devido à grave doença, como igualmente os seus pais/encarregados de educação e toda a família de cada criança.

Apercebemo-nos similarmente de uma revelação "negativa" e seriamente preocupante, referimo-nos ao absentismo escolar que os atrasa cognitivamente e socialmente, promovendo-lhes o isolamento, a solidão e com estas duas atitudes sujeitarem-se a outras patologias como a depressão entre outras, afetando-lhes o bom desenvolvimento de todas as capacidades a que têm direito, para que possam vir a ter sucesso na vida futura.

Descobrimos ainda que, apesar de todo o sofrimento das crianças/adolescentes e dos seus pais/encarregados de educação, surgem alguns resultados "positivos", como a "esperança na cura da doença", sentida pelos pais e pelas crianças/adolescentes, assim como o êxito escolar de alguns doentes, que se mostram confiantes no futuro, desejando estudar e trabalhar, alcançando muitos deles com bastante esforço a entrada no ensino Superior, isto devido às suas energias e ao acompanhamento escolar que têm no Hospital IPO pelos Professores, beneficiando dos contatos por via Internet, com as escolas e os professores de cada criança e ou adolescente.

Pela ausência da habitual escolaridade, devido às hospitalizações de longa duração, podendo ser por períodos compreendidos entre doze e dezoito meses e por diversas vezes. Verificamos também consequências "positivas" em algumas crianças/adolescentes, que se esforçam por estudar, têm vontade de vencer a doença e vencer nos estudos como na sua futura vida, crianças com ânimo e coragem apesar do seu estado de saúde não ser o melhor, conseguem ter sucesso escolar. Observamos também consequências bastante "negativas", sofridas pela maior parte das crianças/adolescentes, que reprovam os anos escolares e por vezes até deixam de estudar comprometendo-lhes o futuro, assim como o dos seus pais, porque quando têm alta hospitalar e vão para casa, devido à sua aparência física, têm vergonha dos colegas e não querem frequentar a escola, ficando assim excluídos desse espaço educativo e social.

São crianças e adolescentes que ficam traumatizadas devido aos penosos tratamentos, ao medo de recaídas e dos dias de isolamento, que têm muitas vezes de viver, como as idas para os cuidados intensivos, ou mesmo nos próprios quartos, estando obrigados a não receberem visitas que os afastam dos amigos, da família e dos professores. As suas emoções transformam-se em tristeza, em saudade, em solidão e cansaço, assim como aos pais, que os acompanham nesse isolamento.

Para colmatar estas emoções eles necessitam de actividades e de produtividade com dinamismos semelhantes aos das outras crianças da mesma idade. São crianças/adolescentes que podem passar meses e anos, longe da escola e do processo de escolarização, quando se mantêm em estado de doença crónica e hospitalizados.

Uma das consequências que se encontram nestas famílias, que também é terrível, são os divórcios de muitos pais ou seja dos casais. Temos também, como resultado destas situações um dos pais terem de deixar de trabalhar, para poderem acompanhar os seus filhos as vinte e quatro horas do dia. Devido a este problema muitas famílias vêm a

sofrer de dificuldades económicas, o que lhes parece, mais um pesadelo nas suas vidas. Verificamos igualmente que estas crianças/adolescentes com o seu sofrimento amadurecem mais rapidamente.

Perspetivas e Implicações Práticas:

Apesar da existência da Lei de "Bases do Sistema Educativo (n.º 46/86, de 14 de Outubro), da Lei nº 71/2009 e do "Regime Especial de Proteção de Crianças e Jovens com Doença Oncológica", verificamos que os direitos não lhes são plenamente atribuídos pela falta do conhecimento das mesmas e de informação que deveria ser devidamente e cuidadosamente dada aos pais/encarregados de educação.

Destaca-se a necessidade de se criarem as "classes hospitalares", para as crianças/adolescentes doentes não caírem no atraso curricular e cognitivo. As "classes hospitalares" são a metodologia que promove a inclusão em todos os sentidos dos alunos hospitalizados.

A atitude pedagógica nos hospitais tem a ambição de incluir estes doentes no seu ambiente social e educacional, como também afirmam ser um benefício terapêutico e evidentemente de uma grande importância para o seguimento da escolarização no meio hospitalar, honrando estas crianças/adolescentes como cidadãos perante a diferença.

A Escola é fundamental para as crianças/adolescentes em tratamento oncológico, devendo salientar-se o valor desenvolvimental da escola pela sua função adaptativa e de apoio. Consideramos que a aplicação das TICs no ensino aprendizagem das crianças/adolescentes hospitalizadas ou em casa favorecem a inclusão social e digital. Constatamos que, com a existência das "classes hospitalares" e das ferramentas das TIC's, poderíamos realizar e promover a qualidade do processo de ensino/aprendizagem das crianças/adolescentes hospitalizados, que justificam medidas pedagógicas curriculares especiais.

Concluímos que os pais/encarregados de educação deviam ser muito bem informados sobre os direitos e benefícios sociais a que podem ter acesso. Pensamos que seria mais eficaz a concretização de campanhas de informação dirigidas aos pais/encarregados de educação, sobre os direitos a que eles e os seus filhos têm, quando estão doentes e hospitalizados, todos os benefícios e direitos constam na Lei nº 71/2009, de 6 de Agosto, o "Regime Especial de Protecção de Crianças e Jovens com Doença Oncológica".

BIBLIOGRAFIA

Akamine, A. A. (2007). *O Papel do Pedagogo em Espaços Não-Formais de Educação: O Foco no Hospital*. Trabalho de Final de Curso de Pedagogia. São Carlos: Universidade Federal de São Carlos. Acedido em: http://www.pedagogia.ufscar.br/documentos/arquivos/trabalhos-de-conclusao-de-curso/tcc-2004/o-papel-do-pedagogo-em-espacos-nao-formais-de-educacao-o-foco-no-hospital

Alves, C. R., Tavares, D., & Silva, N. S. (2013). Educação especial: Processos escolares e implicações exponenciais na educação infantil. *Pedagogia Em Foco*, *8*, acedido em http://revista.facfama.edu.br/index.php/PedF/article/view/6

Assis, W. D. (2009). *Classe hospitalar: um olhar pedagógico singular*. São Paulo: Phorte.

Auriglietti, Rosangela Cristina Rocha (2014). Evasão e Abandono Escolar: Causas, Consequências e Alternativas – O Combate à Evasão Escolar Sob A Perspectiva Dos Alunos. *Cadernos PDE*, *1*, 1-22. Acedido em: http://www.diaadiaeducacao.pr.gov.br/portals/cadernospde/pdebusca/producoes_pde/2014/2014_ufpr_ped_artigo_rosangela_cristina_rocha.pdf

Bardin, L. (2006). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70.

Barros, A. (2007). Contribuições da educação profissional em saúde à formação para o trabalho em classes hospitalares. *Cad. Cedes*, *27*(73), 257-278. http://www.scielo.br/pdf/ccedes/v27n73/02.pdf

Borges, I. M. M. D. O. (2011). *A educação especial na esfera pública em Portugal: análise dos debates em torno das recentes medidas de política educativa*. Dissertação de Mestrado. Lisboa: Instituto Politécnico de Lisboa/Escola Superior de Educação de Lisboa. Acedido em: https://repositorio.ipl.pt/bitstream/10400.21/1220/1/A%20Educa%C3%A7%C3%A3o%20Especial%20na%20Esfera%20P%C3%BAblica%20em%20Portugal.pdf

Collins, S. (1993). Carta Europea de los niños hospitalizados. *Boletim Pediatrico*, 34, 69-71.

Estabel, L. B., Moro, E. L., & Santarosa, L. M. (2006). A inclusão social e digital de pessoas com limitação visual e o uso das tecnologias de informação e de

comunicação na produção de páginas para a Internet. *Ci. Inf.*, 35(1), 94-101, Acedido em: http://www.scielo.br/pdf/ci/v35n1/v35n1a10.pdf

Felden, E. L., Lima, G., Kramer, G. D., & Weyh, L. F. (2013). O Pedagogo no Contexto Contemporâneo: Desafios e Responsabilidades. *Vivências: Revista Eletrônica de Extensão da URI*, *9*(17), 68-82. Acedido em: http://www.reitoria.uri.br/~vivencias/Numero_017/artigos/pdf/Artigo_07.pdf

Ferreira, M. K. M., Gomes, I. L. V., Figueiredo, S. V., Queiroz, M. V. O., & Pennafort, V. P. D. S. (2015). Criança e Adolescente Cronicamente Adoecidos e a Escolarização Durante a Internação Hospitalar. *Trabalho, Educação e Saúde*, *13*(3), 639-655. DOI: http://dx.doi.org/10.1590/1981-7746-sol00001. Acedido em: http://www.scielo.br/pdf/tes/v13n3/1981-7746-tes-13-03-0639.pdf

Figueiredo, J. S. S. (2014). *A escola continua aqui: Intervenção educativa em contexto hospitalar*. Tese de Doutoramento não publicada. Porto: INPP/Universidade Portucalense Infante D. Henrique. Acedido em: http://repositorio.uportu.pt/xmlui/handle/11328/1581

Fonseca, E. S. D. (1999). Classe hospitalar: ação sistemática na atenção às necessidades pedagógico-educacionais de crianças e adolescentes hospitalizados. *Temas sobre Desenvolvimento*, *8*(44), 32-37. Acedido em: http://www.gestaoescolar.diaadia.pr.gov.br/arquivos/File/pdf/classehospitalar_eneida.pdf

Fontes, R. S. (2005). A escuta pedagógica à criança hospitalizada: discutindo o papel da educação no hospital. *Revista Brasileira de Educação*, *29*(2), 119-139. Acedido em: http://www.scielo.br/pdf/rbedu/n29/n29a10.pdf

Fontes, R. S., & Vasconcellos, V. M. R. (2018). O papel da educação no hospital: uma reflexão com base nos estudos de Wallon e Vigotski. *Cadernos CEDES*, *27*(73), 279-303. Acedido em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0101-32622007000300003&script=sci_abstract&tlng=pt

Fortin, M. F. (1999). *O Processo de Investigação: da concepção à realização*. Loures: Lusociência.

Freire, P. (2002). *Pedagogia da Autonomia: Saberes necessários à prática educativa*. São Paulo: Paz e Terra.

Gonzáles, E. (2007). *Necessidades educacionais específicas*. Porto Alegre: 2007.

Holanda, E. R., & Collet, N. (2011). As dificuldades da escolarização da criança com doença crónica no contexto hospitalar. *Revista da Escola de Enfermagem da*

USP, *45*(2), 381-389. Acedido em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0080-62342011000200012&script=sci_abstract&tlng=pt

Leite, L.S. (2008). Mídia e a perspectiva da tecnologia educacional no processo pedagógico contemporâneo. In W. Freire (Org.), *Tecnologia e Educação: As mídias na prática docente*. Rio de Janeiro: Wak Editora.

Lizasoáin, O. R. (2005). Los derechos del niño enfermo y hospitalizado: El derecho a la educación. Logros y perspectivas. *Estudios sobre Educación*, *9*, 189-201. Acedido em: https://core.ac.uk/download/pdf/83560893.pdf

Lorente, A. P., & Lizasoáin, O. (1992). La pedagogía hospitalaria en Europa: la historia reciente de un movimiento pedagógico innovador. *Psicothema*, *4*(1), 49-67. Acedido em: http://www.psicothema.com/pdf/814.pdf

Maltempi, M.V. (2008). Prática Pedagógica e as Tecnologias de Informação e Comunicação (TIC). In S.Z Pinho (Org.), *Oficinas de Estudos Pedagógicos: Reflexões Sobre a Prática do Ensino Superior*. São Paulo: Cultura Acadêmica, UNESP/Pró-Reitoria de Graduação.

Matos, E. L. M. (2009). *Escolarização hospitalar: educação e saúde de mãos dadas para humanizar*. Petrópolis: Vozes.

Moreira, E. G., & Salla, H. (2018). O Atendimento Pedagógico Domiciliar de alunos que não podem frequentar fisicamente a escola por motivos de saúde: Revisão sistemática de investigações realizadas entre 2002 e 2015. *Revista Educação Especial*, *31*(60), 119-138. Acedido em: https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial/article/view/26680/pdf

Oliveira, T. C. (2013). Um Breve Histórico Sobre As Classes Hospitalares No Brasil E No Mundo. *XI Congresso Nacional de Educação*. Curitiba: Pontifícia Universidade Católica do Paraná. Acedido em: http://educere.bruc.com.br/ANAIS2013/pdf/9052_5537.pdf

Paula, E. M. (2011). A Pedagogia de Projetos nas Escolas dos Hospitais: Estratégia coletiva de construção de conhecimentos. In A. L. Schilke, L. B. Nunes, & A. Arosa (Orgs), *Atendimento Escolar Hospitalar: saberes e fazeres* (pp. 57-65). Niterói: Ed Intertexto.

Peixinho, A. T., & Santos, C. A. (2011). *Comunicação e educação republicanas 1910-2010*. Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra.

Portal de Informação Português de Oncologia Pediátrica (2017). *Escola É Fundamental Para Crianças Em Tratamento Oncológico*. Consultado a 14 de abril de 2018 no sítio http://www.pipop.info/noticias/detalhes.php?id=3892

Proença, I. A. J. (2013). *Educação pré-escolar em contexto hospitalar*. Relatório de Estágio/Mestrado. Viseu: Instituto Politécnico de Viseu, Escola Superior de Educação de Viseu. Acedido em: http://repositorio.ipv.pt/bitstream/10400.19/1708/1/Relat%C3%B3rio%20final%20Ines%20Proen%C3%A7a%20n%C2%BA6808.pdf

Ribeiro, J. E. M. (2012). *As TIC na educação de alunos com necessidades educativas especiais: Proposta de um programa de formação para o ensino básico*. Tese de Doutoramento não publicada. Aveiro: Universidade de Aveiro, Departamento de Educação. Acedido em: http://www.ore.org.pt/filesobservatorio/pdf/AsTICnaEducacaoNEE.pdf

Rocha, D. M., & Carvalho, G. S. D. (2010). Promoção da saúde de crianças hospitalizadas pelo exercício de actividades artísticas: percepção dos profissionais, dos pais e das próprias crianças. *VI Seminário Internacional DE Educação Física, Lazer e Saúde*. Curitiba, Brasil. Acedido em: http://repositorium.sdum.uminho.pt/bitstream/1822/11085/1/EFLS_IPO-ActArtisticas.pdf

Rodrigues, P., Júnior, K., & Schlünzen, E. (2009). Novas ferramentas pedagógicas digitais para auxiliar os professores no processo de ensino-aprendizagem. *Novas Tecnologias na Educação: CINTED-UFRGS*, 7(3), 1-10. http://seer.ufrgs.br/renote/article/viewFile/13597/8857

Sandroni, G. A. (2008). Classe hospitalar: um recurso a mais para a inclusão educacional de crianças e jovens. *Cadernos da Pedagogia*, *2*(3), 1-12. Acedido em: http://www.cadernosdapedagogia.ufscar.br/index.php/cp/article/view/50/43

Sistema Nacional de Saúde / Hospital de São João (2017). *Carta da Criança Hospitalizada*. Acedido em: http://portal-chsj.min-saude.pt/pages/759

Veiga, C. G. (2000). A escolarização como projeto de civilização. *Revista Brasileira de Educação*, *21*, 90-170. Acedido em: http://www.scielo.br/pdf/rbedu/n21/n21a07.pdf

Documentos Legais

BOE / Boletín Oficial del Estado (1982). *Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos*. Acedido em: https://www.boe.es/buscar/pdf/1982/BOE-A-1982-9983-consolidado.pdf

BOE / Boletín Oficial del Estado (1985). *Real Decreto 334/1985, de 6 de marzo, de ordenación de la Educación Especial*. Acedido em: https://www.boe.es/buscar/pdf/1985/BOE-A-1985-4305-consolidado.pdf

Brasil / Ministério da Educação (2001). *Diretrizes nacionais para a educação especial na educação básica*. Secretaria de Educação Especial, MEC. Acedido em: http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/diretrizes.pdf

Brasil / Ministério da Educação (2002). *Classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar: estratégias e orientações*. Brasília: MEC, Secretaria de Educação Especial. Acedido em: http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/livro9.pdf

CONANDA / Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente (1995). *Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizados*. Diário Oficial da União de 17 out. 1995. Acedido em: http://www.mpdft.mp.br/portal/pdf/unidades/promotorias/pdij/Legislacao%20e%20Jurisprudencia/Res_41_95_Conanda.pdf

EACH / European Association for Children in Hospital (2016). *THE EACH CHARTER with ANNOTATIONS*. Acedido em: https://www.each-for-sick-children.org/images/stories/2016/Charter_AUG2016_oSz.pdf

IAC / Instituto de Apoio à Criança (2008). *Carta da Criança Hospitalizada*. Lisboa: IAC. Acedido em: http://www.pipop.info/fotos/editor2/carta_crianca_hospitalizada.pdf

Senado Federal (2005). *Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional: Lei 9.394, de 20 de dezembro de 1996.* Brasília: Senado Federal, Secretaria Especial de Editoração e Publicações / Subsecretaria de Edições Técnicas. Acedido em: https://www2.senado.leg.br/bdsf/bitstream/handle/id/70320/65.pdf

Senado Federal (2017). LDB: *Lei de diretrizes e bases da educação nacional*. Brasília: Senado Federal, Coordenação de Edições Técnicas. Acedido em: http://www2.senado.leg.br/bdsf/bitstream/handle/id/529732/lei_de_diretrizes_e_bases_1ed.pdf

Assembleia da República (1986). *Diário da República, I Série – 237. Lei n.º 46/86, de 14 de outubro. Lei de Bases do Sistema Educativo*. Acedido em: https://dre.pt/application/conteudo/222418

Portal de Informação Português de Oncologia Pediátrica (2017). *Escola É Fundamental Para Crianças Em Tratamento Oncológico*. Consultado a 14 de abril de 2018 no sítio http://www.pipop.info/noticias/detalhes.php?id=3892.

ANEXO – 1

NOMEAÇÃO DO ORIENTADOR DA DISSERTAÇÃO

UPT secretaria@upt.pt <secretaria@upt.pt> 02/10/17

para zulmira.louro, rui

Exma. Senhora

Zulmira Piedade Louro Nascimento

Porto, 2 de Outubro de 2017

Tenho a honra de comunicar a V. Exa. que o **Conselho Científico de Setembro nomeou o Exmo. Prof. Doutor Paulo Renato Cardoso de Jesus para orientador da sua dissertação**, com o título Escolaridade das crianças e jovens hospitalizados, quais as consequências sociais/cognitivas?, do curso de Mestrado em Ciências da Educação - Especialidade em Educação e Intervenção Sociocomunitária.

Contacto de e-mail do orientador: pauloj@upt.pt

Com os melhores cumprimentos.

A Secretaria Académica

ANEXO – 2

“ LEI N.º 71/2009” (transcrição completa)

 Publicação: Diário da República n.º 151/2009, Série I de 2009-08-06

Assembleia da República

Lei 71/2009

5100 - 5102

: http://data.dre.pt/eli/lei/71/2009/08/06/p/dre/pt/html

 Versão pdf: Descarregar

SUMÁRIO

Cria o regime especial de protecção de crianças e jovens com doença oncológica

TEXTO Lei n.º 71/2009 de 6 de Agosto

Cria o regime especial de protecção de crianças e jovens com doença oncológica

A Assembleia da República decreta, nos termos da alínea c) do artigo 161.º da Constituição, o seguinte:

CAPÍTULO I

Disposições gerais

Artigo 1.º

Objecto

A presente lei cria o regime especial de protecção de crianças e jovens com doença oncológica.

Artigo 2.º

Definições

Para efeitos da presente lei entende-se por:

a) «Criança ou jovem» o indivíduo menor de 18 anos de idade;

b) «Doença oncológica» a doença constante da lista definida em regulamentação própria.

Artigo 3.º

Regime especial de protecção

O regime especial de protecção de crianças e jovens com doença oncológica compreende:

a) A protecção na parentalidade;

b) A comparticipação nas deslocações para tratamentos;

c) O apoio especial educativo;

d) O apoio psicológico.

Artigo 4.º

Garantia de direitos

Da aplicação do regime previsto na presente lei não pode resultar diminuição de direitos, subsídios ou quaisquer outras regalias, para beneficiários nela previsto e que lhes sejam aplicáveis por força de outra disposição legal ou constante de instrumento de regulamentação colectiva de trabalho.

Artigo 5.º

Informação

O Estado e as demais entidades competentes, públicas ou privadas, asseguram, relativamente aos beneficiários do regime de protecção social estabelecido na presente lei, a divulgação dos direitos nela previstos, devendo ainda prestar-lhes, nos termos considerados adequados, todas as informações relevantes sobre o modo do exercício desses direitos.

CAPÍTULO II

Protecção na parentalidade

Artigo 6.º

Beneficiários

1 - Têm direito à protecção na parentalidade, prevista no Código do Trabalho, os progenitores da criança ou jovem com doença oncológica que, cumulativamente:

a) Exerçam o poder paternal sobre a criança ou jovem; e

b) Vivam em comunhão de mesa e habitação com a criança ou jovem.

2 - A protecção na parentalidade conferida aos progenitores através da presente lei é extensível ao adoptante, tutor ou pessoa a quem for deferida a confiança judicial ou administrativa da criança ou jovem com doença oncológica, bem como ao cônjuge ou pessoa que viva em união de facto.

CAPÍTULO III

Comparticipação nas deslocações para tratamentos

Artigo 7.º

Beneficiários

1 - É beneficiário da comparticipação nas deslocações a tratamentos prevista no presente capítulo a criança ou jovem com doença oncológica.

2 - O acompanhante da criança ou jovem com doença oncológica tem direito a comparticipação nas deslocações para tratamentos, nos termos do artigo 9.º da presente lei.

Artigo 8.º

Despesas comparticipadas

1 - Só são comparticipadas as despesas relativas a deslocações de ida e volta, que excedam 10 km entre a residência da criança ou jovem com doença oncológica e o local para onde estes devam receber o tratamento.

2 - Caso a deslocação se realize em transportes colectivos, é comparticipado na íntegra o valor da despesa do transporte na classe económica.

3 - Caso a deslocação se realize em transporte particular, o valor da comparticipação com a despesa do transporte é fixado nos termos do artigo 38.º do Decreto-Lei n.º 106/98, de 24 de Abril.

Artigo 9.º

Carácter subsidiário

1 - As despesas suportadas pelos acompanhantes das crianças e jovens com doença oncológica em deslocações para tratamentos, consultas e demais assistência médica relacionada com essa doença só são comparticipadas em caso de insuficiência de meios humanos ou materiais da respectiva unidade médico-social ou em caso de carência de serviços especializados necessários.

2 - Para os efeitos previstos no número anterior, por indicação do médico assistente, os serviços competentes emitem uma credencial.

3 - Se for o caso, a credencial indica as razões pelas quais criança e jovem com doença oncológica devem deslocar-se acompanhados.

Reembolso

1 - Os beneficiários devem solicitar a comparticipação prevista no presente capítulo junto da instituição gestora da unidade médico-social que os abranja.

2 - O pedido de comparticipação deve ser acompanhado da credencial prevista no n.º 2 do artigo anterior, bem como dos comprovativos das despesas efectuadas.

3 - O direito à comparticipação caduca se, no prazo de 90 dias a contar da data em que foram realizadas as despesas, o beneficiário não a solicitar ou não apresentar os comprovativos das despesas efectuadas.

CAPÍTULO IV

APOIO ESPECIAL EDUCATIVO

Artigo 11.º

Medidas educativas especiais

1 - Sem prejuízo do disposto no número seguinte, às crianças e jovens com doença oncológica aplica-se com as devidas adaptações o disposto no Decreto-Lei n.º 3/2008, de 7 de Janeiro, alterado pela Lei n.º 21/2008, de 12 de Maio.

2 - O Governo aprova por diploma próprio outras medidas educativas especiais que tenham por objectivo beneficiar a frequência às aulas, contribuir para a aprendizagem e sucesso escolar e favorecer a plena integração das crianças e jovens com doença oncológica, nomeadamente:

a) Condições especiais de avaliação e frequência escolar;

b) Apoio educativo individual e ou no domicílio, sempre que necessário;

c) Adaptação curricular;

d) Utilização de equipamentos especiais de compensação.

CAPÍTULO V

Apoio psicológico

Artigo 12.º

Beneficiários

São beneficiários de apoio psicológico:

a) As crianças e jovens com doença oncológica;

b) As pessoas que preencham os requisitos previstos no artigo 6.º

1 - O apoio psicológico é prestado no próprio estabelecimento hospitalar ou local onde a criança e jovem com doença oncológica esteja internada ou receba os tratamentos.

2 - Caso o apoio previsto no número anterior não possa ser efectuado, o apoio psicológico é prestado através dos centros de saúde e hospitais da área de residência do agregado familiar.

CAPÍTULO VI

Disposições finais e transitórias

Artigo 14.º

Entrada em vigor

A presente lei entra em vigor no dia 1 de Janeiro de 2010.

Artigo 15.º

Regulamentação

O governo regulamenta a presente lei no prazo de 60 dias a contar da data da sua publicação.

Aprovada em 18 de Junho de 2009.

O Presidente da Assembleia da República, Jaime Gama.

Promulgada em 21 de Julho de 2009.

Publique-se.

O Presidente da República, Aníbal Cavaco Silva.

Referendada em 22 de Julho de 2009.

O Primeiro-Ministro, José Sócrates Carvalho Pinto de Sousa**."**

ANEXO – 3

DIÁRIO DA ASSEMBLEIA DA REPÚBLICA -Terça-feira, 23 de janeiro de 2018-II Série-A - Número 57 XIII LEGISLATURA 3.ª SESSÃO LEGISLATIVA (2017-2018)
http://app.parlamento.pt/darpages/dardoc.aspx?doc=6148523063446f764c324679626d56304c334e706447567a4c31684a53556c4d5a576376524546535355 6b765245465353556c42636e463161585a764c7a4d7577716f6c4d6a42545a584e7a77364e764a5449775447566e61584e7359585270646d4576553356696338 4f70636d6c6c4a5449775153394551564974535 56b74515330774e5463756347526d&nome=DAR-II-A-057.pdf

"RESOLUÇÃO" - RECOMENDA AO GOVERNO A IMPLEMENTAÇÃO DE MEDIDAS DE PROTEÇÃO E APOIO AOS MENORES PORTADORES DE DOENÇA ONCOLÓGICA E AOS SEUS CUIDADORES

A Assembleia da República resolve, nos termos do n.º 5 do artigo 166.º da Constituição, recomendar ao Governo a implementação das seguintes medidas:

1- Dotar os centros de referência em oncologia pediátrica dos meios humanos e tecnológicos necessário para o cabal desempenho das suas funções altamente diferenciadas e incentivar a sua inclusão nos ensaios clínicos multicêntricos promovidos pela Sociedade Europeia de Oncologia Pediátrica proporcionando maior apoio à investigação científica e assegurando a divulgação pública e periódica dos seus índices de qualidade assistencial.

2- Promover a emissão, pela Direcção-Geral da Saúde, de normas de orientação clínica relativas à terapia da dor, destinadas particularmente a menores portadores de doença oncológica.

3- Garantir a todos os menores portadores de doença oncológica e aos membros do seu agregado familiar caso seja essa a sua vontade, uma consulta de avaliação psicológica, no prazo de 15 a 30 dias após o diagnóstico, bem como o acompanhamento psicológico regular em unidades do Serviço Nacional de Saúde (SNS) aos menores e aos membros do seu agregado familiar, dando cumprimento aos artigos 12.º e 13.º da Lei n.º 71/2009, de 6 de agosto, que criou o regime especial de proteção de crianças e jovens com doença oncológica.

4- Assegurar, em todos os institutos portugueses de oncologia, consultas de acompanhamento clínico destinadas aos menores sobreviventes de doença oncológica.

5- Disponibilizar apoio para assistência a terceira pessoa, em ambiente domiciliário, aos cuidadores dos doentes sinalizados há mais de três meses no Registo Oncológico Pediátrico, agora integrado no Registo Oncológico Nacional, e na Rede de Cuidados Paliativos, sendo a justificação desta medida sujeita a verificação regular pelos profissionais das equipas envolvidas.

6- Assegurar, no âmbito do SNS, em ambiente hospitalar ou domiciliário, a prestação de cuidados paliativos a todos os menores que se encontrem em fim de vida, bem como apoio estruturado aos cuidadores, através de equipa de profissionais devidamente credenciados em cuidados paliativos pediátricos.

7- Disponibilizar, aquando da realização dos tratamentos, do internamento e no seguimento clínico dos doentes, nos institutos portugueses de oncologia, em todos os serviços hospitalares e centros de saúde, informação organizada sobre os direitos sociais e apoio clínico disponíveis para os menores e seus

cuidadores, e estimular a criação de grupos de entreajuda e voluntariado, enquadrados por profissionais adequados, que ajudem a prevenir a exaustão dos cuidadores de menores portadores de doença oncológica.

8- Reforçar a criação e ampla divulgação de suportes informáticos que, em colaboração com as associações de doentes oncológicos, esclareçam os cuidadores sobre os padrões de evolução da doença e o tipo de apoios a que podem ter direito.

9- Avaliar a comparticipação pelo escalão A de todos os medicamentos destinados ao tratamento de menor portador de doença oncológica, bem como dos suplementos alimentares, desde que prescritos pelo médico oncologista assistente.

10- Alargar o período do direito ao transporte gratuito comparticipado pelo SNS ao menor portador de doença oncológica e ao seu cuidador, mediante declaração do médico oncologista assistente a atestar a impossibilidade de o doente utilizar transportes públicos.

11- Prever a possibilidade da realização de juntas médicas nos serviços oncológicos hospitalares onde os menores portadores de doença oncológica realizam os seus tratamentos, mediante declaração do médico oncologista assistente a atestar a impossibilidade clínica da deslocação do doente às unidades de cuidados de saúde primários destacadas para o efeito.

12- Rever as condições do Sistema de Atribuição de Produtos de Apoio (SAPA), no sentido de prever a possibilidade do alargamento da disponibilização destes produtos a todos os menores portadores de doença oncológica e incapacidade declarada, mesmo que a sua incapacidade seja inferior a 60%.

13- Disponibilização de, pelo menos, uma refeição por dia aos doentes oncológicos em todas as unidades de saúde onde são efetuados tratamentos oncológicos, mesmo em regime ambulatório, bem como de casas de banho para utilização exclusiva destes doentes.

14- Reforçar e agilizar o acesso ao apoio especial educativo, previsto na Lei n.º 71/2009, de 6 de agosto.

15- Aumentar as equipas docentes afetas aos hospitais, por forma a garantir que todos os menores portadores de doença oncológica que se encontram em internamento hospitalar tenham acesso a um regular acompanhamento escolar.

16- Reforçar as equipas docentes de apoio ao domicílio, assegurando que os menores portadores de doença oncológica têm acesso a um regular acompanhamento escolar nas suas residências.

17- Disponibilizar os recursos necessários nas escolas para garantir aos menores portadores de doença oncológica o acesso ao ensino à distância.

18- Assegurar formação adequada aos docentes afetos ao ensino especial destinado a menores portadores de doença oncológica.

19- Discutir, em sede de concertação social, a atribuição de um regime de trabalho em horário flexível ou meia jornada para o cuidador de menor portador de doença oncológica.

20- Prorrogar o prazo da baixa por assistência a filho menor, mediante apresentação de declaração do médico oncologista assistente a atestar a necessidade de continuidade dos tratamentos e da consequente assistência parental imprescindível, prevendo que o tempo de baixa por assistência seja contabilizado no cálculo do tempo de serviço para a aposentação e reforma.

21- Avaliar a atribuição ao cuidador de subsídio por acompanhamento do menor, no valor de 100% da remuneração de referência, e a atribuição, ao cônjuge do cuidador de menor, de licença de acompanhamento do filho doente, podendo esta ser gozada em simultâneo com o cuidador.

22- Estudar, promover e aplicar medidas de carácter fiscal que visem, nomeadamente, a criação de deduções para o cuidador do menor.

23- Reforçar a contratualização com as instituições da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados e com a Rede Nacional de Cuidados Continuados Paliativos, de acordo com as disponibilidades existentes, a possibilidade de internamento e ou de apoio domiciliário para o menor, para descanso do cuidador.

24- Dar cumprimento às Resoluções da Assembleia da República que recomendam a criação do Estatuto do Cuidador Informal.

Aprovada em 27 de outubro de 2017.

O Presidente da Assembleia da República, Eduardo Ferro Rodrigues.

ANEXO – 4

II SÉRIE-A — NÚMERO 574

RESOLUÇÃO - RECOMENDA AO GOVERNO QUE ADOTE MEDIDAS PARA REFORÇAR O APOIO ÀS CRIANÇAS E JOVENS COM CANCRO

A Assembleia da República resolve, nos termos do n.º 5 do artigo 166.º da Constituição, recomendar ao Governo que tome as seguintes medidas legislativas e ou regulamentares:

1- No domínio da segurança social e trabalho:

a) Revisão do subsídio para assistência a crianças e jovens com cancro, de modo a ter em conta as despesas que a doença representa para o agregado familiar, e do subsídio por assistência de terceira pessoa;

b) Equiparação do vencimento do progenitor cuidador durante a licença para acompanhamento do filho doente com cancro àquele que é atribuído ao cuidador de adultos com a mesma patologia;

c) Adaptação da licença para acompanhamento de crianças e jovens com cancro em função de cada situação concreta e da duração dos tratamentos oncológicos, revogando-se o atual limite de quatro anos;

d) Adoção de legislação que considere o período da licença para acompanhamento de filho com cancro para efeitos de reforma e ou de aposentação, à semelhança do regime aplicável a adultos com cancro;

e) Reconhecimento do direito do progenitor não cuidador a dispensas do trabalho para acompanhamento do filho, até ao limite de 25 dias úteis por ano, seguidos ou interpolados e a decidir pelo próprio;

f) Atribuição do gozo simultâneo da licença para acompanhamento da criança ou jovem pelos respectivos representantes legais, de forma a que ambos possam dar apoio ao filho doente e aos demais filhos dependentes;

g) Garantia efetiva do direito à igualdade e à não discriminação laboral dos pais de crianças ou jovens com cancro;

h) Concessão de apoio financeiro específico ao progenitor ou cuidador que se encontre desempregado à data do diagnóstico da doença, por forma a fazer face às despesas resultantes da mesma;

i) Criação de lares de acolhimento, de raiz ou devidamente protocolados com entidades privadas e do setor social, destinados a doentes que, não carecendo de internamento hospitalar, devam comparecer diariamente em estabelecimento de saúde para realizar tratamentos oncológicos.

2- No domínio da saúde:

a) Efetivação do direito ao transporte da criança e do seu cuidador nas deslocações para todos os tratamentos em ambulatório sem limite temporal, nos termos previstos na Lei n.º 71/2009, de 6 de agosto, que criou o regime especial de proteção de crianças e jovens com doença oncológica;

b) Alargamento do direito à realização do teste preditivo para cancros hereditários aos irmãos da criança ou jovem com cancro, independentemente de este ser portador de cancro de alto risco ou de necessitar de transplante;

c) Dispensa de apresentação perante junta médica para as crianças ou jovens portadores de documentos de médicos da especialidade que atestem a sua doença oncológica;

d) Comparticipação do Estado a 100% no preço de medicamentos, cremes hidratantes, produtos de saúde e de higiene considerados indispensáveis e complementares ao tratamento do cancro, designadamente na sequência da administração de tratamentos de quimio e ou de radioterapia;

e) Garantia de acompanhamento psicológico de acordo com as necessidades das crianças ou jovens e quando o seu processo de adaptação emocional à doença for desajustado;

f) Disponibilização de instalações sanitárias específicas nos estabelecimentos hospitalares onde as crianças ou jovens efetuem tratamentos, em regime de internamento ou de ambulatório;

g) Atribuição do direito a refeições aos doentes com cancro durante o tratamento ambulatório, sempre que a situação o exija, e não somente nos casos de tratamento de quimio e ou radioterapia;

h) Alargamento dos direitos dos progenitores aos avós ou a outro cuidador designado pelo progenitor responsável, no caso de impossibilidade deste por motivo de ordem laboral ou de incapacidade física ou psíquica;

i) Reforço da disponibilização de unidades de cuidados continuados para oncologia pediátrica e criação de equipas de apoio domiciliário.

3- No domínio da educação:

a) Incremento da articulação entre agrupamentos escolares e docentes destacados pelo Ministério da Educação nos institutos portugueses de oncologia, de modo a melhorar o aproveitamento escolar e a integração e sociabilização das crianças e jovens com cancro;

b) Concessão de autonomia aos agrupamentos escolares para reforçarem a carga letiva às crianças e jovens em regime de ensino no domicílio, uniformizando a legislação em relação ao número de horas mínimas atribuídas;
c) Adaptação da carga letiva semanal de horas de apoio ao domicílio por parte dos agrupamentos escolares em função da capacidade de aprendizagem da criança ou jovem, destacando um professor com atribuição de meio horário (um mínimo de 10 h semanais);
d) Deslocação ao domicílio de professores dos 2.º e 3.º ciclos do ensino básico e do ensino secundário para acompanhamento letivo das crianças e jovens nas disciplinas consideradas fundamentais;
e) Melhoria do apoio individualizado à criança ou jovem durante os intervalos das atividades letivas e nas atividades realizadas no exterior do estabelecimento de ensino, designadamente visitas de estudo e passeios, assegurando, para o efeito, o seu acompanhamento e supervisão individual por pessoal qualificado;
f) Atribuição prioritária de professor para apoio ao domicílio a crianças do 1.º ciclo;
g) Alargamento da Internet nos estabelecimentos de ensino frequentados por crianças ou jovens com cancro, ou, no caso de tal não ser possível, disponibilização de sala de aula onde o sinal seja atingido com qualidade, de modo a permitir o adequado acompanhamento das aulas por Skype;
h) Atribuição às escolas ou agrupamentos escolares de meios e recursos, designadamente computadores com câmara incorporada, que possibilitem às crianças ou jovens o ensino à distância por Skype como um meio suplementar de aprendizagem, sem prejuízo do horário de apoio lectivo efetivo;
i) Disponibilização de alimentação adequada às crianças e jovens com cancro nas cantinas escolares.
4- Aprovação do Estatuto do Cuidador Informal, nos termos já recomendados pelas Resoluções da Assembleia da República nos. 136/2016 e 137/2016, respetivamente de 18 e 19 de julho de 2016.
Aprovada em 27 de outubro de 2017.
O Presidente da Assembleia da República

ANEXO – 5

II SÉRIE-A — NÚMERO 57 6

"RESOLUÇÃO" - RECOMENDA AO GOVERNO QUE REFORCE AS MEDIDAS DE APOIO ÀS CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CANCRO E ÀS SUAS FAMÍLIAS

A Assembleia da República resolve, nos termos do n.º 5 do artigo 166.º da Constituição, recomendar ao Governo que:

1- No domínio da saúde e do Serviço Nacional de Saúde (SNS):

a) Providencie tratamento em tempo adequado às crianças e jovens a quem foi diagnosticado cancro, permitindo o recurso às terapêuticas mais adequadas, incluindo aos novos medicamentos, sempre que haja comprovação científica e clínica da sua vantagem, salvaguardando, simultaneamente, o interesse público;

b) Reforce o apoio psicológico às crianças e jovens com doença oncológica e às suas famílias em todas as fases da doença, desde o diagnóstico ao tratamento e após o tratamento;

c) Contrate os profissionais de saúde necessários (médicos, enfermeiros, técnicos de diagnóstico e terapêutica, psicólogos, técnicos superiores de serviço social) para responder de forma mais célere e adequada às necessidades dos doentes;

d) Garanta a renovação e substituição dos equipamentos utilizados nos tratamentos oncológicos existentes nos hospitais do SNS;

e) Reforce a comparticipação das despesas com produtos de apoio aos doentes oncológicos e estabeleça a comparticipação a 100% das despesas com suplementos dietéticos destinados às crianças e jovens com cancro.

2- No domínio da educação:

a) Permita o acesso das crianças e jovens com cancro ao apoio especial educativo, designadamente quanto às condições especiais de avaliação, frequência escolar e apoio na escola ou no domicílio, sempre que seja necessário e exista uma justificação clínica para tal, bem como quanto às adaptações curriculares;

b) Garanta que os equipamentos especiais de compensação são atribuídos de forma célere;

c) Reforce o corpo dos docentes colocados pelo Ministério da Educação nos hospitais para um melhor e mais adequado acompanhamento das crianças e jovens com cancro.

3- No domínio dos apoios sociais a prestar aos pais e aos cuidadores de crianças e jovens com cancro:

a) Elimine a condição de recursos para efeitos de atribuição dos subsídios sociais, prevista no Decreto-Lei n.º 91/2009, de 9 de abril, e a indexação do seu limite a 100% do valor do Indexante dos Apoios Sociais;

b) Providencie o alargamento das condições de acesso e dos montantes das prestações sociais disponibilizadas aos pais e cuidadores das crianças e jovens com cancro;

c) Estude a possibilidade de prorrogação da licença de acompanhamento do filho para além dos quatro anos, desde que a doença persista, ou tenha havido recidiva que o justifique.

4- No domínio dos direitos laborais dos progenitores e cuidadores das crianças e jovens com cancro:

a) Garanta que a obrigatoriedade de adequação do horário de trabalho e das funções a desempenhar por parte da entidade patronal seja realizada no respeito pelas especificidades concretas do progenitor e cuidador da criança ou jovem com cancro;

b) Reforce de forma efetiva os meios de fiscalização da Autoridade para as Condições do Trabalho no que respeita à adequação do horário de trabalho descrita na alínea anterior.

Aprovada em 27 de outubro de 2017.

O Presidente da Assembleia da República, Eduardo Ferro Rodrigues.

ANEXO – 6

RESOLUÇÃO - RECOMENDA AO GOVERNO QUE TOME MEDIDAS PARA GARANTIR MAIOR PROTEÇÃO AOS MENORES COM DOENÇA ONCOLÓGICA E RESPETIVOS FAMILIARES E CUIDADORES

A Assembleia da República resolve, nos termos do n.º 5 do artigo 166.º da Constituição, recomendar ao Governo que:

1- Equipe os centros de oncologia pediátrica com instalações e cuidados multidisciplinares abrangentes de acordo com os melhores padrões de atendimento.

2- Atribua subsídio de alojamento às famílias com crianças ou jovens que necessitem tratamentos em regime ambulatório com frequência superior a uma vez por semana, que residam a uma distância (ida e regresso) superior a 100 km e que não tenham vaga em alojamento temporário.

3- Complemente o subsídio de funeral de forma a cobrir as despesas de deslocação entre o local do óbito e o da realização das cerimónias fúnebres.

4- Crie as condições estruturais e de recursos humanos para garantir a todas as crianças e jovens, bem como à sua família nuclear (pais e irmãos), uma consulta de psicologia entre 15 a 30 dias após o diagnóstico da doença, assim como o acompanhamento psicológico regular, dando cumprimento ao previsto na Lei n.º 71/2009, de 6 de agosto, que criou o regime especial de proteção de crianças e jovens com doença oncológica.

5- Regulamente o acesso ao apoio especial educativo previsto na Lei n.º 71/2009, de 6 de agosto.

6- Reforce as equipas docentes nos hospitais com mais professores a partir do 5.º ano, uma vez que um professor por ciclo de aprendizagem é claramente insuficiente.

7- Disponibilize mais professores de 1.º ciclo e de ensino especial para apoio ao domicílio, com critério uniforme de atribuição de horas entre os vários agrupamentos.

8- Garanta uma maior comunicação entre a saúde e a escola, assente numa melhor articulação entre os hospitais, os médicos de família e as equipas de saúde escolar, que permita uma cabal reintegração escolar da criança com cancro.

9- Assegure que os hospitais integram conceitos de pediatria no acompanhamento de jovens adultos até aos 24 anos, reconhecendo a especificidade deste grupo etário, como acontece nos centros médicos de referência oncológica europeus.

10- Garanta a existência de uma consulta de acompanhamento médico dos sobreviventes em todos os hospitais de referência para a oncologia pediátrica, à semelhança do que acontece no Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil.

11- Promova a utilização das melhores práticas médicas para as crianças com cancro no que concerne à terapia da dor.

12- Assegure a todos os menores em fim de vida a prestação dos melhores cuidados por profissionais credenciados.

13- Implemente um Registo Oncológico Pediátrico único que permita a comparabilidade internacional e possibilite a participação de Portugal em todas as áreas de investigação.

14- Dote os serviços hospitalares de técnicos que assegurem uma recolha efetiva, exaustiva e exata de dados na área da oncologia pediátrica e o prosseguimento dos registos.

15- Promova a participação de Portugal nos ensaios clínicos promovidos pela Sociedade Europeia de Oncologia Pediátrica, de forma a potenciar o aumento da esperança da vida dos doentes.

16- Assegure a comparticipação pelo escalão A de todos os medicamentos destinados ao tratamento de crianças e jovens com cancro e dos suplementos alimentares prescritos pelo respetivo médico oncologista.

17- Estude a possibilidade de criação de um passaporte oncológico que acompanhe os doentes, permitindo uma consulta permanente da sua situação por parte dos médicos que os acompanhem ao longo da vida.

Aprovada em 27 de outubro de 2017.

O Presidente da Assembleia da República, Eduardo Ferro Rodrigues.

ANEXO – 7

"RESOLUÇÃO" - RECOMENDA AO GOVERNO MEDIDAS PARA APOIO ÀS CRIANÇAS E JOVENS COM CANCRO E SEUS CUIDADORES

A Assembleia da República resolve, nos termos do n.º 5 do artigo 166.º da Constituição, recomendar ao Governo as seguintes medidas:

Na área da saúde:

1- Reforço dos recursos humanos e tecnológicos na área do cancro pediátrico.

2- Intervenção nas unidades públicas de saúde com internamento e tratamento de casos de cancro pediátrico de forma a garantir que os pais, mães, adotantes ou outros cuidadores possam acompanhar e permanecer junto da criança e jovem com cancro.

3- Garantia de transporte gratuito para as consultas e tratamentos, durante a doença, o seguimento e a vigilância.

4- Comparticipação pelo escalão A de medicamentos e suplementos alimentares, quando prescritos por médico oncologista assistente.

5- Apoio psicológico, através da referenciação para consulta de psicologia, das crianças e jovens e dos seus cuidadores, logo que seja diagnosticado o cancro, bem como acompanhamento psicológico regular.

6- Reforço do apoio nos cuidados domiciliários e nos cuidados de saúde primários aos cuidadores informais, criando grupos de ajuda e informando.

7- Aumento da resposta pública quanto a cuidados paliativos pediátricos.

Na área da educação:

8- Aumento do número de docentes a trabalhar no Serviço Nacional de Saúde, garantindo o acompanhamento escolar a todas as crianças e jovens com doença oncológica.

9- Reforço do apoio docente ao domicílio.

10- Garantia dos recursos necessários para que as escolas e os hospitais implementem o ensino à distância, sempre que necessário.

Na área do trabalho e da segurança social:

11- Prorrogação do período de baixa por assistência a filho menor com cancro.

12- Contagem do período de baixa para assistência a filho menor com cancro para o cálculo do tempo de serviço para a aposentação.

13- Atribuição aos cuidadores informais do direito a horário flexível e ou redução de horário de trabalho, sem redução da remuneração.

14- Criação do estatuto do cuidador informal.

Aprovada em 27 de outubro de 2017.

O Presidente da Assembleia da República, Eduardo Ferro Rodrigues.

ANEXO – 8

A CARTA EUROPEIA DOS DIREITOS DA CRIANÇA HOSPITALIZADA

(Série A - Documento A 2-25186 - 14 de abril de 1986)

O Parlamento Europeu, na sua reunião de 11 de Fevereiro de 1985, enviou uma proposta de resolução sobre uma carta de crianças hospitalizadas à Comissão do Meio Ambiente, da Saúde Pública e da Defesa do Consumidor, para uma análise aprofundada: à Comissão dos Assuntos Jurídicos e dos direitos cívicos; à Comissão dos Assuntos Sociais e do Emprego; e a Comissão de Juventude, Cultura, Educação, Informação e Esporte, para opinar sobre este fato.

Em 18 de março de 1986, toda esta proposta foi adotada por unanimidade. O parecer foi entregue em 2 de abril de 1986.

Esta proposta insistia, em primeiro lugar, que o direito à melhor assistência médica possível é um direito fundamental, especialmente para as crianças durante os primeiros anos da sua existência.

Em segundo lugar, o Parlamento Europeu mostrou a sua preocupação com o fato de que os cortes orçamentais, praticadas por muitos Estados-Membros, que afectam o sector da saúde pública, repercussões provocando doenças inevitavelmente sanitárias da população e, portanto, a crianças;

Além disso, o Parlamento Europeu convidou a Comissão a apresentar o mais depressa possível uma proposta de Carta Europeia dos Direitos do paciente, bem como uma proposta de Carta Europeia dos Direitos das crianças hospitalizadas, de modo que a sensação do ano a juventude;

Finalmente, solicitou-se que a carta de Crianças hospitalizadas proclamasse especialmente os seguintes direitos:

a) Direito da criança a não ser hospitalizada, mas no caso de não poder receber os cuidados necessários e nas mesmas condições, em casa ou no consultório médico;

b) O direito de ser acompanhado pelos pais ou pela pessoa que os substitua pelo maior tempo possível durante a sua permanência no hospital, não como espectadores passivos, mas como elementos ativos da vida hospitalar;

c) O direito de ser informado - de acordo com sua idade, seu desenvolvimento mental e seu estado afetivo - dos diagnósticos e práticas terapêuticas a que estão sujeitos;

d) O direito dos pais ou a pessoa que substitui receber todas as informações relativas à doença e bem-estar da criança, desde que é direito fundamental ao respeito pela sua privacidade não é afetado por ela;

e) O direito de não ser submetido a experiências farmacológicas ou terapêuticas. Apenas os pais devidamente advertidos dos riscos e benefícios destes tratamentos será capaz de conceder permissão e removê-lo;

f) O direito de não receber tratamentos médicos desnecessários não suportar o sofrimento físico e moral que pode ser evitado;

g) O direito de ser tratado com tato, educação e compreensão, conforme sua privacidade seja respeitada;

h) O direito de receber, durante sua estada no hospital, os cuidados prestados por uma equipe qualificada, que conhece perfeitamente as necessidades de cada faixa etária, tanto no plano físico quanto no emocional;

i) O direito de ser hospitalizado junto com outras crianças, evitando a hospitalização entre adultos tanto quanto possível;

j) O direito de ter instalações mobiladas e equipadas que respondam às suas necessidades em termos de cuidados, educação e jogos, bem como normas oficiais de segurança;

k) O direito de continuar a sua educação escolar durante a sua permanência no hospital e beneficiar dos ensinamentos dos professores e do material didáctico que as autoridades escolares disponibilizam para eles;

i) O direito de organizar durante a sua permanência no hospital brinquedos adequados à sua idade, livros e meios audiovisuais;

m) Direito a receber estudos em caso de hospitalização parcial (hospitalização por dia) ou convalescença em casa própria;

n) O direito à segurança de receber os cuidados de que necessita - mesmo que a intervenção da justiça seja necessária - se os pais ou a pessoa que os substitui recusarem-se por razões religiosas, atrasos culturais, preconceitos ou outros

O Parlamento Europeu também solicitou à Comissão que apresentasse propostas com o objectivo de agrupar as estatísticas nacionais sobre saúde e hospitalização em grupos por idade, para que pudessem ser comparadas; a contribuição que as associações filantrópicas poderiam contribuir no que diz respeito à aplicação de um bom número dos direitos supracitados foi valorizada, bem como na realização de tarefas complementares incluídas no âmbito da assistência aos pequenos pacientes internados; e, por fim, o seu Presidente foi encarregado de transmitir esta resolução à Comissão, ao Conselho da Europa, ao UNICEF e à Organização Mundial da Saúde.
É evidente que os "direitos" enumerados na proposta de resolução são essencialmente uma série de orientações e que não são "direitos" no sentido jurídico do termo.
A hospitalização de crianças, no entanto, muitas vezes não obedece ao conselho desta Carta Europeia dos Direitos da Criança Hospitalizada na Europa. As atividades pedagógicas nos hospitais europeus concentram-se predominantemente no ensino. Professores são contratados para dar aulas em hospitais ou escolas especiais são fundadas dentro dos próprios hospitais. Esta atividade é especialmente desenvolvida na Inglaterra, França, Áustria e Alemanha.

ANEXO – 9

El Derecho a la Atención Educativa de los Niños y Adolescentes Enfermos, que recoge los siguientes puntos:

1. Todo niño enfermo5 tiene derecho a recibir atención educativa en el hospital y en su domicilio.
2. El objetivo de esta educación es asegurar la continuación de su enseñanza escolar con el fin de mantener su rol de alumno.
3. La enseñanza escolar crea una comunidad de niños y normaliza sus vidas. La atención educativa se organizará de manera grupal o individual, tanto en el aula como en las habitaciones.
4. La atención educativa en el hospital y a domicilio deberá adaptarse a las necesidades y capacidades de cada niño en conexión con su colegio de referencia.
5. El contexto de aprendizaje estará adaptado a las necesidades del niño enfermo. Las nuevas tecnologías de la comunicación servirán también para evitar su aislamiento.
6. Deberán utilizarse gran variedad de metodologías y recursos de aprendizaje. La enseñanza sobrepasará el contenido específico del currículo ordinario, incluyendo temas relacionados con las necesidades específicas derivadas de la enfermedad y de la hospitalización.
7. La atención educativa en el hospital y a domicilio correrá a cargo de personal cualificado que recibirá cursos de formación continua.
8. El personal encargado de la actividad educativa formará parte del equipo multidisciplinar que atiende al niño enfermo, actuando como vínculo de unión entre éste y su colegio de referencia.
9. Los padres serán informados sobre el derecho de sus hijos a recibir atención educativa y acerca del programa seguido. Serán considerados como parte activa y responsable del mismo.
10. La integridad del niño será respetada, incluyendo el secreto profesional y el respeto a sus convicciones.

ANEXO - 10

Cartão de autorização de permanência no Hospital IPO – Porto, para exercício de Investigação.

ANEXO – 11

CONSENTIMENTO INFORMADO

Eu, Zulmira Piedade Louro do Nascimento, aluna de mestrado em Ciências da Educação, na Universidade Portucalense do Porto – UPT na área de especialização em "Educação e Intervenção Sociocomunitária", pretendo realizar uma investigação que tem como principal objetivo contribuir para a compreensão do processo de escolarização e das estratégicas didáticas alternativas de que beneficiam as crianças e adolescentes com internamentos longos ou recorrentes e que se encontram impossibilitadas de frequentar a escola.

A participação neste estudo é livre e confidencial, pelo que solicito a sua anuência e a autorização para incluir o/a seu educando/a no grupo de crianças que farão parte desta amostra.

Obrigada pela sua colaboração.

Porto, ___/05/2018

Assinatura

_____

ANEXO – 12

QUESTIONÁRIO/ENTREVISTA SOBRE ESCOLARIZAÇÃO E HOSPITALIZAÇÃO INFANTO-JUVENIL "PAIS E ENCARREGADOS DE EDUCAÇÃO"

Introdução

O presente estudo pretende analisar o impacto da hospitalização infanto-juvenil de longa duração sobre o processo de escolarização e compreender as estratégias didáticas alternativas de que beneficiam as crianças e adolescentes com hospitalizações longas ou recorrentes.
Agradeço muito por ter aceite o convite para ser entrevistado(a), colaborando, deste modo, na pesquisa da Dissertação de Mestrado em "Ciências da educação" que estou a realizar na Universidade Portucalense.
Gostaria de colocar-lhe algumas questões sobre a sua experiência enquanto encarregado de educação de uma criança/adolescente cujo percurso escolar é afetado por uma condição médica/hospitalar especial. O nosso objetivo fundamental é compreender o que realmente vive, pensa e sente neste contexto. Obviamente, tudo o que disser será totalmente confidencial.
Clarificação do consentimento informado: Antes de começarmos, pergunto-lhe ainda: Compreende claramente os objetivos desta entrevista? Aceita, livremente, participar nesta pesquisa e autorizar a participação do seu educando(a)? Necessita de algum esclarecimento suplementar?

Descrição sociodemográfica:

1. Idade:……..
2. Género: …… ..
3. Profissão/Ocupação: …….
4. Cidade/Concelho de Residência:…… ……

Loccal, …… Dta e Duração da entrevista:…….

6. Contacto do entrevistado(a): ……

A. Escolaridade Das Crianças E Jovens Hospitalizados

1 - Qual a situação clínica do seu educando(a)?
2 - Qual a duração das hospitalizações?
3 - Quanto tempo interrompeu as aulas?
4 - Quais foram as consequências escolares dessas interrupções (por ex., reprovação ou notas baixas)
5 - Considera que o seu educando(a) é bom aluno(a)? Porquê?
6 - Descreva brevemente a sua história escolar (as escolas em que estudou, as disciplinas preferidas, as dificuldades/reprovações, os sucessos/notas mais positivas…).
7 - O seu educando(a) costuma estudar (ou fazer TPC's ou ter explicações) no hospital?
8 - O seu educando(a) recebe visitas dos seus Professores e colegas de turma? Se sim, qual o efeito dessas visitas?
9 - Gostaria que o seu educando(a) tivesse aulas no hospital ou em casa quando está doente?
Sim……. Não…….
Porquê?
10 - Gostaria que um Professor lhe viesse dar aulas ao hospital?
Sim Não
Porquê?
11 - Gostaria que o Hospital tivesse uma "Escola" para as crianças frequentarem as aulas?
Sim Não

Porquê?
12 - escreva as condições atuais de escolarização das crianças e adolescentes hospitalizados.
13 - Considera que são eficazes estas condições atuais de escolarização para promover o sucesso escolar do seu educando(a)?
Sim Não
Porquê?
14 - O seu educando(a) beneficia do estatuto de «Necessidades Educativas Especiais»? Se sim, quais as medidas curriculares/pedagógicas que foram implementadas?
15 - Na sua opinião, qual seria a melhor solução para as crianças que estão hospitalizadas continuarem a estudar/aprender com sucesso? Porquê?
16 - O seu educando(a) tem tempo livre no hospital? Se sim, como ocupa esse tempo livre?
17 - No seu entender, quais as consequências da hospitalização no desenvolvimento escolar, social, intelectual, emocional… das crianças?
18 - Quais as mudanças que se poderia implementar no funcionamento dos Hospitais e das Escolas para melhorar o desenvolvimento e o sucesso escolar do seu educando(a) e das crianças hospitalizadas em geral?
19 - Tem conhecimento da existência de alguma Legislação do Ministério da Educação em Portugal, sobre a Escolarização de crianças e adolescentes hospitalizados por longos períodos de tempo? Se sim, considera adequada essa Legislação? Porquê?
20 - Conhece os modelos de escolarização/hospitalização implementados noutros países? Se sim, considera-os mais eficazes do que o modelo nacional? Porquê?
21 - Considera que as relações entre as Famílias, as Escolas e os Hospitais são de "cooperação" ou de "conflito"? Porquê?
22 - Como se poderia melhorar as relações entre Famílias, Escolas e Hospitais?
23 - Considera que seria benéfico a existência de "Classes Escolares" no Hospital IPO?
Sim…… Não……
Porquê?

B. Emoções e Relações interpessoais

1 – Como se sente actualmente em relação ao processo terapêutico d
o seu educando(a)? Porquê?
2 – Como imagina o futuro do seu educando(a)?
3 – Qual a profissão que gostaria que ele/ela tivesse? Porquê?
4 – Quais as pessoas mais próximas/importantes para o seu educando(a)? Porquê?
5 – Como é a sua relação com os Professores, Médicos e Enfermeiros?
6 – Considera que essas pessoas poderiam ser melhores para o seu educando(a) e prestar mais ajuda? Se sim, explique de que modo.

C. Reflexão Final

1. Gostou de ser entrevistado(a)? Porquê?
2. Gostaria de acrescentar algo que considere importante: dizer algo mais sobre a sua vida pessoal ou familiar (passada, presente ou futura) para poder conhecer melhor a situação do seu educando(a)

Muito obrigada pela tua participação.

QUESTIONÁRIO/ENTREVISTA SOBRE ESCOLARIZAÇÃO E HOSPITALIZAÇÃO INFANTO-JUVENIL: "CRIANÇAS/ADOLESCENTES"

Introdução

O presente estudo pretende analisar o impacto da hospitalização infanto-juvenil de longa duração sobre o processo de escolarização e compreender as estratégias didáticas alternativas de que beneficiam as crianças e adolescentes com hospitalizações longas ou recorrentes.
Agradeço muito por teres aceite o convite para ser entrevistado(a), colaborando, deste modo, na pesquisa da Dissertação de Mestrado em "Ciências da educação" que estou a realizar na Universidade Portucalense.
Gostaria de colocar-te algumas questões sobre a tua experiência académica/escolar e médica/hospitalar. O objetivo fundamental é compreender o que realmente vives, pensas e sentes. Por isso, não há respostas certas nem erradas. Tudo o que disseres será totalmente confidencial.
Clarificação do consentimento informado: Antes de começarmos, pergunto-te ainda: Compreendes claramente os objetivos desta entrevista? Aceitas livremente participar com a autorização dos teus pais? Necessitas de algum esclarecimento suplementar?

Descrição sociodemográfica:
1. Idade:
2. Género:
3. Nível de escolaridade:
4. Tipo de patologia:
5. Profissão/Ocupação dos pais:
6. Cidade/Concelho de Residência:
7. Local, Data e Duração da entrevista:

A. Questões sobre Hospitalização e Escolarização

1 – Quantas vezes já estiveste hospitalizado(a) e em que hospitais?
2 – Qual foi a duração das diversas hospitalizações?
2 – Descreve o momento mais feliz que já viveste no hospital.
3 – Descreve o momento mais infeliz que já viveste no hospital.
4 – Como deveria ser a tua vida no hospital para te sentires sempre bem?
5 – Quais as características ideais de um "Hospital perfeito"?
6 – Como avalias a tua experiência no hospital, de 0 a 5 estrelas?
Porquê?
7 – Consideras-te bom aluno(a)? Porquê?
8 – Gostas de estudar? Porquê?
9 – Descreve a tua história escolar (as escolas em que estudaste, as disciplinas preferidas, as dificuldades/reprovações, os sucessos/prémios…).
10 – Costumas faltar à escola devido à tua doença? Se sim, quanto tempo já faltaste?
11 – Costumas estudar no hospital (ou fazer TPC's ou ter explicações)?
12 – Recebes visitas dos teus Professores e colegas de turma? Se não recebes, gostarias de receber? Porquê?
13 – Gostarias de ter aulas no hospital ou em casa quando estás doente?
Sim…….Não…….
Porquê?
14 – Gostarias que um Professor te viesse dar aulas ao hospital?
Sim….. Não…..
Porquê?.....

15 – Gostavas que o Hospital tivesse uma “Escola” para poderes frequentar as aulas?
Sim….. Não…..
Porquê?.....
16 – Na tua opinião, qual seria a melhor solução para as crianças que estão hospitalizadas continuarem a estudar/aprender? Porquê?
17 – Tens tempo livre no hospital? Se sim, como ocupas esse tempo livre?
18 – O que mais gostas de fazer quando estás internado(a)?

Brincar sozinho(a)	Descansar/dormir
Receber visitas	Ver TV ou filmes/séries
Ler ou Estudar	Brincar com outras crianças
Outras: ……	

19 – Se tudo fosse possível, quais as atividades que mais gostarias de fazer no hospital? Porquê?

B. Emoções e Relações interpessoais

1 – Como te sentes atualmente? Porquê?
2 – Como imaginas o teu futuro? Quais os “objetivos/sonhos” que queres realizar?
3 – Qual a profissão que gostarias de ter? Porquê?
4 – Quais as pessoas mais próximas/importantes para ti? Porquê?
5 – Como é a tua relação com Professores, Médicos e Enfermeiros?
6 – Consideras que essas pessoas poderiam ser melhores para ti e ajudar-te mais? Se sim, explica como.
7 – Qual a pessoa que te compreende melhor? Porquê?

C. Reflexão Final

1. Gostaste de ser entrevistado(a)? Porquê?
2. Gostarias de acrescentar algo que consideres importante: dizer algo mais sobre a tua vida (passada, presente ou futura) para poder conhecer-te melhor

Muito obrigada pela tua participação!

QUESTIONÁRIO/ENTREVISTA SOBRE ESCOLARIZAÇÃO E HOSPITALIZAÇÃO INFANTO-JUVENIL: "PROFESSORES – EDUCADORAS DE INFÂNCIA – ENFERMEIRAS"

Introdução

O presente estudo pretende analisar o impacto da hospitalização infanto-juvenil de longa duração sobre o processo de escolarização e compreender as estratégias didáticas alternativas de que beneficiam as crianças e adolescentes com hospitalizações longas ou recorrentes.

Agradeço muito por ter aceite o convite para ser entrevistado(a), colaborando, deste modo, na pesquisa da Dissertação de Mestrado em "Ciências da educação" que estou a realizar na Universidade Portucalense.

Gostaria de colocar-lhe algumas questões sobre a sua experiência enquanto Profissional de Saúde. O nosso objetivo fundamental é compreender o que realmente vive, pensa e sente neste contexto. Obviamente, tudo o que disser será totalmente confidencial.

Clarificação do consentimento informado: Antes de começarmos, pergunto-lhe ainda: Compreende claramente os objetivos desta entrevista? Aceita, livremente, participar nesta pesquisa? Necessita de algum esclarecimento suplementar?

Descrição sociodemográfica:

1. Idade:…….
2. Género: ……..
3. Profissão/Ocupação: ……
4. Cidade/Concelho de Residência:…….
5. Local, Data e Duração da entrevista:…….
6. Contacto do entrevistado(a): ……

A. Escolaridade Das Crianças E Jovens Hospitalizados

1 - Qual a duração média das hospitalizações de crianças e adolescentes no seu serviço?
2 - Qual o período médio de interrupção das aulas dessas crianças e adolescentes?
3 - Quais são habitualmente as consequências escolares dessas interrupções (por ex., reprovação ou notas baixas)?
4 - Considera que as crianças e adolescentes hospitalizados, em geral, são bons alunos(as)? Porquê?
5 - As crianças e adolescentes hospitalizados costumam estudar (ou fazer TPC's ou ter explicações) no hospital?
6 - Costumam receber visitas dos seus Professores e colegas de turma? Se sim, qual o efeito dessas visitas?
7 - Considera que seria benéfico haver aulas individuais ou em grupo no hospital?
Sim…….Não…….
Porquê?
8 - Gostaria que o Hospital tivesse uma "Escola" para as crianças frequentarem as aulas?
Sim Não
Porquê?
9 - Descreva as condições atuais de escolarização das crianças e adolescentes hospitalizados.
10 - Considera que são eficazes estas condições atuais de escolarização para promover o sucesso escolar?
Sim Não

Porquê?
11 - Estas crianças e estes adolescentes beneficiam do estatuto de «Necessidades Educativas Especiais»? Se sim, quais as medidas curriculares/pedagógicas que costumam ser implementadas?
12 - Na sua opinião, qual seria a melhor solução para as crianças que estão hospitalizadas continuarem a estudar/aprender com sucesso? Porquê?
13 - Estas crianças têm tempo livre no hospital? Se sim, como ocupam esse tempo livre?
14 - No seu entender, quais as consequências da hospitalização no desenvolvimento escolar, social, intelectual, emocional… das crianças/adolescentes?
15 - Quais as mudanças que se poderia implementar no funcionamento dos Hospitais e das Escolas para melhorar o desenvolvimento e o sucesso escolar das crianças hospitalizadas?
16 - Tem conhecimento da existência de alguma Legislação do Ministério da Educação em Portugal, sobre a Escolarização de crianças e adolescentes hospitalizados por longos períodos de tempo? Se sim, considera adequada essa Legislação? Porquê?

17 - Conhece os modelos de escolarização/hospitalização implementados noutros países? Se sim, considera-os mais eficazes do que o modelo nacional? Porquê?

18 - Considera que as relações entre as Famílias, as Escolas e os Hospitais são de "cooperação" ou de "conflito"? Porquê?
19 - Como se poderia melhorar as relações entre Famílias, Escolas e Hospitais.
20 - Considera que seria benéfico a existência de "Classes Escolares" no Hospital IPO?
Sim…… Não……
Porquê?

B. Emoções e Relações interpessoais

1 – Como se sente na relação terapêutica com crianças e adolescentes? Porquê?
2 – Como imagina o futuro destas crianças/adolescentes?
3 – Como é a sua relação com os Pais, Familiares e, eventualmente, Professores dessas crianças e adolescentes?
4 – Como é que os profissionais de saúde poderiam contribuir mais para o desenvolvimento escolar, social, emocional, intelectual… dessas crianças e adolescentes?

C..Reflexão Final

1. Gostou de ser entrevistado(a)? Porquê?
2. Gostaria de acrescentar algo que considere importante: dizer algo mais sobre a sua experiência pessoal ou profissional (passada, presente ou futura) para poder conhecer melhor a situação destas crianças e adolescentes?
Muito obrigada pela tua participação!

ANEXO – 13

DOCUMENTOS ENVIADOS À ESCOLA PORTUGUESA DE ONCOLOGIA

EMAIL dirigido ao DIRETOR DA ESCOLA PORTUGUESA DE ONCOLOGIA do Hospital IPO, Porto

Exmo. Senhor

Diretor Doutor Rui Henrique

Eu, Zulmira Nascimento, aluna nº 34983 do 2º ano de Mestrado em Ciências da Educação - Especialidade em Educação e Intervenção Sociocomunitária - na Universidade Portucalense UPT - Porto, venho solicitar que me autorize a fazer Investigação no Hospital IPO-Porto, para conclusão do meu Mestrado.

Em anexo envio o ficheiro com uma carta da minha Coordenadora de Curso, Senhora Doutora Maria das Dores Formosinho.

Agradecendo toda a sua boa atenção, subscrevo-me com consideração.

Zulmira Piedade Louro do Nascimento

09.12.2017

Resposta ao meu mail por parte do IPO:

Exma. Sra. Dra. Zulmira Louro;

Em primeiro lugar queremos agradecer o reconhecimento da nossa instituição para a realização do seu projeto.

Respondendo ao e-mail infra, e por indicação do Professor Rui Henrique, vimos por este meio informar que todos os projetos a realizar neste IPO carecem dar seguimento a uma série de requisitos para serem avaliados pela Comissão de Ética deste IPO porto, e cuja check list, assim como alguns dos documentos modelo envio em anexo.

Ficamos deste modo a aguardar o envio desta informação para melhor analisar o solicitado,

Melhores Cumprimentos,

Rosa Proença
Técnica Superior
EPOP- Escola Portuguesa de Oncologia do Porto
Instituto Português Oncologia Porto FG, EPE
Rua Dr. António Bernardino de Almeida
Telf: 22 508 4100 Ext: 5204/5
Fax: 225084022
epop@ipoporto.min-saude.pt
www.ipoporto.pt

LISTA DOS DOCUMENTOS SOLICITADOS PELA ESCOLA PORTUGUESA DE ONCOLOGIA

IPOPORTO

Documentação necessária para apreciação e submissão de Estudos/Projetos de Investigação

Apresentado	Lista de Documentação
☐	**Ofício ao Conselho de Administração** do Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil, E.P.E., ou à **EPOP-Escola Portuguesa de Oncologia do Porto,** solicitando autorização para a realização de estudo/projeto de investigação (**Doc. CES-IPOP 01**)
☐	**Protocolo do Estudo/Projeto de Investigação**
☐	**Informação ao Participante** (escrita) no estudo/projeto de investigação (**Doc. CES-IPOP 02**)
☐	Modelos de **Consentimento Informado** (opcionais - adultos e menores) do estudo/projeto de investigação (**Doc. CES-IPOP 03** e **Doc. CES-IPOP 04**)
☐	**Concordância do Diretor de Unidade/Serviço/Departamento** onde será realizado o estudo/projeto de investigação (se este ocorrer no âmbito estrito dos profissionais de enfermagem será, também, necessária a concordância do respetivo Enfermeiro Chefe/Responsável do serviço onde será realizado o estudo/projeto de investigação)
☐	**Declaração/Informação do Orientador de Tese** ou outro trabalho decorrente de estudo/projeto de investigação universitário
☐	**Declaração/Informação/Identificação de outros Clínicos** que sirvam de elementos de ligação entre os investigadores e os doentes, no caso do trabalho decorrente do estudo/projeto de investigação proposto seja efetuado no IPO-Porto e os investigadores sejam estranhos a este Instituto (**Doc. CES-IPOP 05**)
☐	**Curriculum Vitae** breve (máximo duas páginas) do Investigador Principal do estudo/projeto de investigação
☐	**Acordo/Protocolo Financeiro** (Só aplicavél quando o estudo/projeto de investigação apresente encargos para o IPO-Porto ou o Conselho de Administração do IPO-Porto considere ser devida alguma compensação, nomeadamente monetária ou em material e/ou equipamento) (**Doc. CES-IPOP 06**)
☐	**Apólice de Seguro** para participantes (A considerar, na eventualidade de o estudo/projeto de investigação implicar intervenção clínica)
☐	**Declaração de não-conflito de interesses** dos profissionais que promovem o estudo/projeto de investigação e dos participantes (se aplicável)

Modelo: CEF-MOD-??-???

formação@ipoporto.min-saude.pt

À Excelentíssima Direção da

ESCOLA PORTUGUESA DE ONCOLOGIA

Porto

Excelentíssimos Senhores,

Eu, Maria das Dores Formosinho, Coordenadora do **Mestrado em Ciências de Educação – Especialidade em Educação e Intervenção Sóciocomunitária -,** atesto que Zulmira Piedade Louro do Nascimento, portadora do C.C. nº 07007867, Estudante nº 34983, do 2º Ano do referido Mestrado, nessa qualidade, pretende desenvolver um Trabalho de Pesquisa referente à "Escolaridade das crianças e jovens hospitalizados, com doenças crónicas, que consequências cognitivas e sociais", a ser utilizado para Estudos Académicos.

Dada a necessidade de proceder a Entrevistas e a Aplicação de Questionários a profissionais de saúde e pais das crianças hospitalizadas, em virtude de doença oncológica, vimos solicitar o vosso apoio para facilitar os contatos necessários para a recolha de dados indispensáveis à prossecução dos objectivos da pesquisa.

Porto, Novembro de 2017

Maria das Dores Formosinho

Consentimento Informado

Considerando a "Declaração de Helsínquia", da Associação Médica Mundial
Gottingen 1964; Tóquio 1975; Veneza 1983; Hong Kong 1989; Somerset West 1996; Edimburgo 2000; Washington 2002; Tóquio 2004 e Seul 2008

Designação do estudo / projeto de investigação (em português)

_____ _____

_____ _____

Eu, abaixo-assinado (nome completo do doente adulto ou do voluntário são) _____

_____ _____ _____

Recebi o texto de *Informação ao Participante* relativo ao procedimento que concordei em efetuar. Compreendi a explicação que me foi fornecida pelo investigador que assina este documento. Foi-me ainda dada oportunidade de fazer as perguntas que julguei necessárias, e de todas obtive resposta satisfatória.
Tomei conhecimento de que, de acordo com as recomendações da Declaração de Helsínquia, a informação ou explicação que me foi prestada versou os objetivos, os métodos, os benefícios previstos, os riscos potenciais e o eventual desconforto. Além disso, foi-me afirmado que tenho o direito de anular a todo o tempo a minha participação no estudo, sem que isso possa ter como efeito qualquer prejuízo na assistência que me é prestada.

Por isso, consinto que me seja aplicado o método, o tratamento ou o inquérito proposto pelo investigador.

Assinatura do doente ou voluntário são: _____ _____ ***Data:*** ___/___/201_

Nome do Investigador responsável: _____ _____

Assinatura do Investigador responsável: _____ _____ ***Data:*** ___/___/201_

Anulação do Consentimento Informado

Declaro que recebi a *Informação ao Participante* relativo ao estudo / projeto de investigação em questão, que me foi proposto pelo investigador que assina este documento e **pretendo anular** o consentimento dado na data ____/____/201 __.

Assinatura do doente ou voluntário são: _____ _____ Data:___/___/201_

Assinatura do Investigador responsável: _____ _____ Data ___/___/201_

Nota: Fornecimento obrigatório de cópia ao participante

Consentimento Informado

Conforme a "Declaração de Helsínquia" da Associação Médica Mundial
(Helsínquia 1964, Tóquio 1975, Veneza 1983, Hong Kong 1989, Somerset West 1996, Edimburgo 2000, Washington 2002, Tóquio 2004 e Seul 2008)

Designação do estudo / projeto de investigação (em português)

_____ _____ _____

_____ _____ _____

Eu, abaixo-assinado (nome completo do Responsável pelo doente) _____

_____ _____ _____

Responsável pelo doente (nome completo do doente) _____

_____ _____

Recebi o texto de *Informação ao Participante* relativo ao procedimento a efetuar. Compreendi a explicação que me foi fornecida pelo investigador que assina este documento. Foi-me ainda dada oportunidade de fazer as perguntas que julguei necessárias, e de todas obtive resposta satisfatória.
Tomei conhecimento de que, de acordo com as recomendações da Declaração de Helsínquia, a informação ou explicação que me foi prestada versou os objetivos, os métodos, os benefícios previstos, os riscos potenciais e o eventual desconforto. Além disso, foi-me afirmado que tenho o direito de anular a todo o tempo a minha participação do doente no estudo, sem que isso possa ter como efeito qualquer prejuízo na assistência que lhe é prestada.
Por isso, consinto que lhe seja aplicado o método, o tratamento ou o inquérito proposto pelo investigador.

Assinatura do Responsável pelo doente: _____ _____ ***Data:*** __/__/201

Nome do Investigador responsável: _____ _____

Assinatura do Investigador responsável: _____ ***Data:*** __/__/201_

Anulação do Consentimento Informado

Declaro que recebi a *Informação ao Participante* relativo ao estudo / projeto de investigação em questão, que me foi proposto pelo investigador que assina este documento e **pretendo anular** o consentimento dado na data __ / ___/201___.

Assinatura do Responsável pelo doente: _____ ***Data:*** __/__/201_

Assinatura do Investigador Responsável: _____ ***Data:*** __/__/201_

Nota: Fornecimento obrigatório de cópia ao Responsável pelo doente

Comissão de Ética para a Saúde do Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil, E.P.E. (Doc. CES-IPOP 04)

"ELEMENTO DE LIGAÇÃO"

NOTA INFORMATIVA DA CES-IPOP

O Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil, E.P.E. recebe atualmente muitos pedidos para realização de estudos / projetos de investigação, por profissionais que não pertencem a esta Instituição. Torna-se indispensável, nestas circunstâncias, acautelar os direitos dos doentes, bem como a confidencialidade devida aos seus dados pessoais, para que os mesmos não possam ser revelados sem o respetivo consentimento.

Para responder a esta questão, a Comissão de Ética para a Saúde do Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil, E.P.E. criou a figura do "elemento de ligação" que corresponderá ao profissional de saúde que aceita assumir a responsabilidade de fazer a ligação do doente ao investigador não pertencente ao Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil, E.P.E. (preferencialmente um co-investigador).

O "elemento de ligação" deve, pois, ser um profissional da equipa de saúde do doente, nomeadamente seu médico ou seu enfermeiro e conhecedor, pela inerência das suas funções assistenciais, dos dados pessoais do doente que acompanha.

Ao "elemento de ligação" competirá efetuar um contacto prévio com o doente. Neste contacto, o profissional de saúde terá como tarefa primordial informar o doente:

1. Do interesse do Investigador em contactá-lo, para o convidar a participar no estudo;
2. Dos direitos que lhe pertencem para, livremente, aceitar ou recusar este contacto do investigador, sem que dessa decisão decorra qualquer prejuízo para a assistência a que tem direito;
3. De que será, enquanto "elemento de ligação", o garante do respeito pela confidencialidade de todos os seus dados que, constantes do processo clínico, nada tenham a ver com o estudo em causa.

Só depois desta autorização do doente é que será possível o investigador aceder à entrevista com o doente e, a partir desse momento, iniciar toda a dinâmica inerente ao processo que conduzirá a um eventual consentimento do doente a participar no estudo.

Comissão de Ética para a Saúde do Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil, E.P.E. (Doc. CES-IPOP 05)

Ex.mo Sr. / (Sr. ª),
Presidente do Conselho de Administração do
Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil, E.P.E.
Rua Dr. António Bernardino de Almeida
4200-072 PORTO

Assunto: Pedido de autorização para realização de estudo / projeto de investigação

Nome do investigador principal: _____

Título do Estudo / Projeto de Investigação _____

Pretendendo realizar na Unidade / Serviço / Instituição _____ o estudo/ /projeto de investigação em epígrafe, solicita a V. Ex.ª, na qualidade de Investigador Principal/Promotor, autorização para a sua realização.

Para o efeito, anexa toda a documentação aplicável referida no dossier da Comissão de Ética para a Saúde do Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil, E.P.E. respeitante a estudos/projetos de investigação, à qual endereçou pedido de apreciação e parecer.

Com os melhores cumprimentos,

Porto, ____/____/201_

O Investigador Principal / Promotor

_____

Comissão de Ética Para a Saúde do Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil, E.P.E. (Doc. CES-iPOP 01)

INFORMAÇÃO AO PARTICIPANTE

De acordo com o recomendado na documentação necessária para apreciação e submissão de Pedidos de Parecer à CES-IPOP, na legislação vigente e demais códigos de ética internacionalmente aceites, a informação a disponibilizar ao participante do estudo/projeto de investigação deve ser entregue sob a forma escrita e contemplar, obrigatoriamente, em linguagem acessível, os itens abaixo indicados:

- Identificação do estudo/projeto de investigação;
- Identificação do investigador responsável e contactos (e-mail institucional e/ou telefone).
- Objetivo do estudo/projeto de investigação;
- Metodologia (resumida) a utilizar;
- Garantia do pagamento das eventuais despesas derivadas da participação no estudo/projeto de investigação (ex: consultas extra, exames complementares, deslocações, etc.) e justificações de ausência de trabalho (se aplicável);
- Benefícios esperados e riscos possíveis, tais como: incómodos resultantes da participação no estudo/projeto de investigação, consultas extra, exames complementares, deslocações, etc.;
- Voluntariedade da participação no estudo/projeto de investigação;
- Tempo disponível para refletir sobre o pedido de participação no estudo/projeto de investigação incluindo, possivelmente, tempo para consulta de familiares e/ou amigos;
- Liberdade para decidir – se sim ou não;
- Possibilidade de abandonar a participação no estudo/projeto de investigação, sem prejuízo de relacionamento com o médico ou demais profissionais de saúde, nem o respeito pelos direitos à assistência que lhe é devida;
- Garantia da privacidade, da confidencialidade e da proteção dos dados pessoais, de acordo com a legislação em vigor;
- Existência de seguro (se aplicável);
- Conhecimento de aprovação do estudo/projeto de investigação pelo CES-IPOP;
- Declaração de não-conflito de interesses dos profissionais que promovem o estudo/projeto de investigação e dos participantes.

INFORMAÇÃO PESSOAL

Zulmira Piedade Louro do Nascimento

Rua D. António Ferreira Gomes, nº 300 – 2º Dtº 4445-398 ERMESINDE –PORTO-PORTUGAL

93 627 24 65

louro.zulmira@gmail.com

Sexo Feminino | Data de nascimento 06/Abril/1954 | Nacionalidade Portuguesa

EXPERIÊNCIA PROFISSIONAL

1972 – 1975 Secretária de Administração
Banco Pinto & Sotto Mayor – Luanda/Angola

1975 – 1998 Secretária de Conselho Fiscal e Secretariado Geral
Banco Borges e Irmão – Porto/Portugal

EDUCAÇAO E FORMAÇAO

2017-2018 2º Ano Mestrado de Ciências de Educação - – Especialização em Educação e Intervenção Sociocomunitária – DISSERTAÇÃO DE INVESTIGAÇÃO – (Inscrita e Matriculada)
Universidade Portucalense – UPT

2016 -2017 Mestrado de Ciências de Educação - 1º Ano - Pós-Graduação – Especialização em Educação e Intervenção Sociocomunitária - Universidade Portucalense – UPT – Média final 17 valores

2012 - 2016 Licenciatura em Educação Social – Média final 14 valores
Universidade Portucalense – UPT

2009 - 2010 Ensino Secundário
Escola Secundária de Ermesinde

COMPETÊNCIAS PESSOAIS

Língua materna: Português

Outras línguas:

	COMPREENDER		FALAR		ESCREVER
	Compreensão oral	Leitura	Interacção oral	Produção oral	
Francês	A1	A1	A1	A1	A1

Níveis: A1/A2: utilizador básico - B1/B2 utilizador independente - C1/C2: utilizador avançado
Quadro Europeu Comum de Referência para as Línguas

© União Europeia, 2002-2015 | europass.cedefop.europa.eu

“PROTOCOLO DE ESTUDO / PROJETO DE INVESTIGAÇÃO”

1 - Formulação Do Problema

Qual o impacto social e escolar da hospitalização de longa duração em crianças e adolescentes?

Quais as modalidades de escolarização se disponibilizam nesta situação, em geral, e no IPO do Porto, em particular?

Para a realização do presente estudo, desenvolvemos uma pesquisa bibliográfica resultando numa leitura exploratória, para a análise comparativa das soluções institucionais implementadas em Portugal, Brasil, Espanha, França e Alemanha.

Verificamos que alguns países, como França e Brasil, revelam que a solução predominante consiste em criar “classes hospitalares”, remontando a sua origem ao início do século XX e aos anos 1950, respectivamente.

No Brasil a “Classe Hospitalar” surgiu como uma modalidade de Ensino da Educação Especial, adquirindo uma legislação específica, com um atendimento pedagógico-educacional para as crianças e adolescentes hospitalizados. Com o reconhecimento deste público-alvo, ao ficar sem a escolaridade normal e também privados da vida social, vivem com o risco do fracasso escolar e de alguns transtornos do seu desenvolvimento.

Falando das Classes Hospitalares, nas primeiras décadas do século XX, na Europa surgiam em vários hospitais algumas atividades educativas, que poderiam ser consideradas, como o início do que hoje se conhece como Classe Hospitalar. Paula (2011) em França afirma que a primeira classe hospitalar foi estabelecida em 1929 por Marie Luoise Imbert, já para Vasconcelos (2005) a classe hospitalar em França teve o seu início em 1935. Exemplos, que foram seguidos por outros países europeus, como a Alemanha, a França, foram também aceites nos Estados Unidos, para atendimento especial a crianças com tuberculose.

Com a criação em 1939, do Centro Nacional de Estudos e de Formação para a Infância Inadaptada (CNEFEI), em Suresnes, na periferia de Paris, com o objetivo de formar professores, nesse ano foi criado o cargo de Professor Hospitalar perante o Ministério da Educação em França, Centro que actualmente ainda funciona, o que faz com que todos os hospitais públicos em França tenham no seu quadro docente quatro professores: - dois de ensino fundamental e dois do ensino médio, que trabalham em turnos diferentes de segunda a sexta-feira.

Verificamos que em Espanha foi relativamente recente a preocupação com o atendimento pedagógico hospitalar, diz a Lei 13/1982, no seu artigo 29 de sete de Abril, “Todos os hospitais tanto infantis como aqueles que tiveram serviços pediátricos permanentes, como os hospitais particulares que regularmente ocupem, no mínimo, a metade de suas camas com doentes de atendimento médico dependam de recursos públicos, terão que contar com uma seção pedagógica, para prevenir e evitar a marginalização do processo educacional dos alunos em idade escolar internados nesses hospitais”(GONZÁLES, 2007, p.345).

A Declaração dos Direitos da Criança Hospitalizada de 1987 (CAMARU; GOLDANI, 2004) ocupou-se do processo de ensino-aprendizagem da criança doente e/ou hospitalizada e/ou convalescente, focando entre outros aspectos, o direito, que as crianças têm, de continuar a sua vida escolar durante a permanência no hospital e de beneficiar do ensino dos professores e do material didáctico, que as autoridades escolares coloquem a sua disposição.

Este estudo permitiu-nos rever um pouco da história da "Classe Hospitalar", fazendo uma ligação com o passado tentamos compreender o caminho feito pela "Classe Hospitalar" no Brasil e no Mundo. No Brasil, apesar de estar previsto por lei que as crianças e/os adolescentes devem ter acompanhamento pedagógico, verifica-se, que não houve grande desenvolvimento em relação ao número de hospitais do Brasil com "Classes Hospitalares".

Nos Estados Unidos da América, em 1975, através da Lei Pública 94.142 deram-se os primeiros passos para a educação inclusiva, as escolas públicas dos Estados Unidos têm sido obrigadas a incluir estes alunos em classes onde possam estudar com pares não deficientes, para que não passem a maior parte de seu dia em classes apenas com outros alunos com deficiência.

Na Conferência Mundial sobre Educação para Todos, de 1990, reafirmou-se o direito a educação para todos, tendo a ideia de que esta educação é um direito independentemente das diferenças individuais. Em 1993, as Nações Unidas definiram uma norma sobre a Igualdade de Oportunidades para Pessoas com Deficiência, onde solicitavam aos estados membros, que assegurassem a educação das pessoas com deficiência para que estas fizessem parte integrante do sistema educativo. Definindo normas sobre a igualdade de oportunidades para com elas. A Convenção das Nações Unidas dos Direitos das Pessoas com Deficiência (Nações Unidas, 2006) realçou a necessidade dos Estados membros se comprometerem e implementarem um sistema de educação inclusivo.

As dificuldades da escolarização da criança com doença crónica no contexto hospitalar e a percepção das famílias, sobre o afastamento do processo escolar das crianças hospitalizadas, que deveriam estar na escola obrigatória da educação básica, referiram a ausência de ações pedagógicas sistematizadas, salientando que as atividades educacionais realizadas eram como uma recreação. Considerando-se, que as "classes hospitalares" constituem uma importante tecnologia de cuidado, na assistência às crianças hospitalizadas, mostra-se necessário, que o Ministério e as Secretarias de Educação as apoiem no que respeita à provisão de recursos humanos, financeiros e materiais. Sendo um trabalho pioneiro seria capaz de auxiliar as crianças com doenças crónicas, a terem uma melhor qualidade de vida intelectual e social.

Que respostas de Escolaridade existem para as crianças/jovens hospitalizadas em Portugal?

Em Portugal a "Carta da Criança Hospitalizada de Portugal" do ano 2000, inspirada nos princípios da Carta Europeia da Criança Hospitalizada, aprovada pelo Parlamento Europeu em 1986, mostra as preocupações com os processos de humanização nos hospitais. O princípio sete da Carta de Portugal propõe, que o "Hospital deve oferecer às crianças um ambiente que corresponda às suas necessidades físicas, afetivas e educativas, quer no aspecto do equipamento, quer no de pessoal e de segurança" (MOTA, 2000.p.60). Observa-se assim, uma

preocupação por parte dos países citados, o direito da aprendizagem das crianças hospitalizadas.

Foi criada em Portugal a Repartição Pedagógica de Instrução Primária e Normal no ano de 1929 com a finalidade de organizar "Classes Especiais", em Lisboa as primeiras Classes foram inauguradas em 1929, foi no ano lectivo 1929/1930 que através de um despacho assinado pelo Ministro Eduardo Costa Ferreira, que a Repartição Pedagógica de Instrução Primária e Normal teve autorização para formar novas classes, recrutando pessoal entre os professores especializados.

Em Fevereiro de 1930, foram instaladas nas escolas primárias de Lisboa "Classes Especiais", também nas décadas de 70 e 80 do século XX, foram criados três dispositivos jurídicos, que apresentavam os direitos fundamentais dos cidadãos deficientes: a "Constituição da República Portuguesa" (1976), a "Lei de Bases do Sistema Educativo (1986)" e a "Lei de Bases da Prevenção e da Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência (1989)", Afonso, J., & Moreno Afonso, J. (2005).

Em 1977, o Decreto-lei nº 174/77, de 2 de Maio foi aplicado ao Ensino Preparatório e Secundário, condições especiais de matrícula e de avaliação a alunos com deficiência. Em 1981/82, iniciou-se o apoio integrado a alunos com problemas intelectuais. Em 1989 é publicada a Lei 9 - Lei de Bases da Prevenção e da Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência. Em 1990, numa resolução da Assembleia da República (nº 20) é ratificada a Convenção sobre os Direitos da Criança, assinada em Nova Iorque a 29 de Janeiro de 1990.

O Decreto-lei nº 319/91, de 23 de Agosto, regulamentou a integração das crianças com deficiências no ensino regular. Lei que enaltece o modelo pedagógico, o conceito de necessidades educativas especiais e a responsabilização da escola regular face à educação das crianças com necessidades educativas especiais.

Portugal, quando assinou a Declaração de Salamanca (UNESCO, 1994) comprometeu-se a aplicar os seus princípios, recentemente realizaram-se uma série de mudanças que proporcionou alguma instabilidade no sistema educativo, promovendo uma escola inclusiva ou gerando situações de segregação e também a exclusão escolar e social.

O Decreto-lei nº 3/2008, de 7 de Janeiro, leva à discussão pública a educação especial, a inclusão, a deficiência, as necessidades educativas especiais e todos os conceitos adjacentes.

Do Modelo Médico ao Modelo Social, verificamos que este apoio teve um carácter mais assistencial do que educativo perante a necessidade das crianças e jovens com deficiência, (Bautista, 1997).

Com a evolução do conceito de DEFICIÊNCIA e INCAPACIDADE houve um contributo para grandes mudanças, a nível da reabilitação e integração dos doentes com deficiência e com a incapacidade de poderem frequentar a escola, para isso tem contribuído o avanço dos conhecimentos científicos e tecnológicos, a investigação, a promoção dos direitos dos cidadãos, a consciência social, a responsabilidade política e do aumento da incapacidade participativa das pessoas com DIVERSAS deficiências.

"Depois de verificar vários artigos e estudos considero, que não encontrei no conceito de INCAPACIDADE as INCAPACIDADES das crianças e jovens hospitalizadas por longos períodos de tempo, que TAMBÉM aqui deveriam estar INCLUÍDAS, por terem adquirido INCAPACIDADE PATOLÓGICA CRÓNICA e que por FALTA DE IMUNIDADE física estão INCAPACITADOS de FREQUENTAREM A ESCOLA REGULAR" Nascimento. Z. (2018).

Estas pessoas necessitam de serviços especiais, tais como instituições adequadas e medidas adaptativas aos locais onde estão instalados, porque as deficiências são uma problemática individual.

É muito importante e urgente consciencializar os pais, da importância dos filhos fazerem e terminarem a Educação Básica e Ensino Superior, envolvendo-se os pais em atividades extracurriculares na escola, assim como no hospital, com ensino pedagógico e de jogos, para que possam observar o trabalho realizado, passando-lhe a dar mais valor.

A Escolaridade é Obrigatória a Lei de Bases do Sistema Educativo (Lei n.º 46/86, de 14 de Outubro) determina a extensão da escolaridade obrigatória gratuita e tem a finalidade de tornar efectiva a universalidade do ensino básico, garantindo a todas as crianças o acesso ao ensino e ao sucesso escolar. Entre as Modalidades Especiais de Educação Escolar estão:- A educação especial; - O ensino a distância; (fora das Escolas e com as TIC).

Em Junho de 1994, a Declaração de Salamanca sobre os Princípios, Política e Prática na Área das Necessidades Educativas Especiais refere, que no âmbito da orientação inclusiva, as escolas regulares são:

"Os meios mais capazes para combater as atitudes discriminatórias, criando comunidades abertas e solidárias, construindo uma sociedade inclusiva e atingindo a educação para todos; para além disso, proporcionam uma educação adequada à maioria das crianças e promovem a eficiência, numa óptima relação custo-qualidade, de todo o sistema educativo." (UNESCO, 1994, p.9).

"O jovem abandona a escola e a escola abandona o jovem", Descartes.

"Quando a criança não pode ir à escola, a escola deve ir à criança", Nascimento. Z.

Capítulo 2. METODOLOGIA DE INVESTIGAÇÃO

Sendo fundamental a escolha da metodologia e das técnicas utilizadas para a investigação de um tema e se poder alcançar os objectivos pretendidos na pesquisa é necessário um procedimento racional e ordenado, formado por procedimentos e instrumentos básicos para se chegar à análise e resultado dos dados, seguindo a conclusão da investigação. Mascarenhas (2010).

Neste estudo adotamos a metodologia "mista", privilegiando os pontos, que unem os dados qualitativos aos quantitativos. Com os dados qualitativos adquirimos o centro da investigação, sendo o nosso objectivo investigar e compreender os factos existentes sobre a escolarização das crianças e jovens hospitalizadas.

O processo de investigação qualitativa indica-nos algumas etapas, que se dão ao mesmo tempo e ou de modo interativo, com o formular do problema caindo nele a investigação; colocando questões, escolha metodológica e de grupos no espaço social da amostra, também na recolha e análise dos dados.

Os dados quantitativos são um complemento, que nos dão a síntese numérica e ajuda-nos no tratamento estatístico, sobre as respostas dos indivíduos, com e para a facilidade de comparação.

2.1. BJETIVOS DE INVESTIGAÇÃO

Perante o tema a abordar, formulamos a questão geral, que envolve o problema principal, que queremos investigar:

- Como se realiza e se promove a qualidade do processo de ensino-aprendizagem para as crianças e adolescentes hospitalizados com patologias oncológicas?

Esta questão geral contém outras questões mais específicas ou circunscritas que podemos elencar do seguinte modo:

1. Quais as condições concretas de escolarização das crianças e adolescentes com longos períodos de internamento hospitalar devido a patologias oncológicas?

2. Será que a sua situação clínica é reconhecida como implicando necessidades educativas especiais que justificam a implementação de medidas pedagógico-curriculares especiais? Quais as consequências práticas?

3. Qual a eficácia dessas condições de ensino-aprendizagem para promover o sucesso escolar das crianças e adolescentes com patologias oncológicas?

4. Quais os efeitos das atuais condições de hospitalização e escolarização dessas crianças e adolescentes para o seu desenvolvimento cognitivo, emocional e social?

5. Como melhorar o processo de ensino-aprendizagem para promover o sucesso escolar e o desenvolvimento psicológico dessas crianças e adolescentes?

O atual estudo pretende responder a estas questões, investigando e analisando a relação existente entre as Escolas, as Instituições Hospitalares, as crianças e adolescentes hospitalizadas assim como as suas famílias (especialmente pais e encarregados de educação).

Portanto, o objetivo geral desta investigação consiste em descrever e avaliar as condições atuais de escolarização das crianças e adolescentes hospitalizados com doenças oncológicas. Por analogia com as questões de investigação, podemos, de forma mais operacional, desdobrar este objetivo geral em diversos objectivos específicos, nomeadamente:

1. Realizar um levantamento histórico sobre as práticas pedagógico-curriculares e seu enquadramento jurídico em Portugal no que concerne a escolarização de crianças hospitalizadas;

2. Descrever e caracterizar as condições atuais de escolarização das crianças e adolescentes hospitalizadas com doenças oncológicas (no âmbito concreto do funcionamento do IPO do Porto);

3. Comparar diferentes modelos internacionais de escolarização de crianças hospitalizadas, avaliando a sua qualidade;

4. Analisar as relações de cooperação ou conflito entre a Escola, a Família, o Hospital no processo de ensino-aprendizagem de crianças e adolescentes hospitalizados durante a fase de escolaridade obrigatória;

5. Compreender as convergências/divergências ao nível das perceções, expectativas e conceções educativas dos diversos tipos de atores envolvidos no processo escolarização e hospitalização (i.e., professores, pais/encarregados de educação, estudantes e pessoal hospitalar);

6. Avaliar a eficácia das atuais condições de escolarização das crianças e adolescentes hospitalizadas no IPO do Porto e o seu impacto no sucesso escolar e no desenvolvimento psicológico (i.e., cognitivo, emocional e social);

7. Propor estratégias de otimização do sucesso escolar e do desenvolvimento psicológico de crianças e adolescentes hospitalizados.

2.2. Amostra - Participantes

A amostragem é a definição de uma amostra, processo que deve possuir certos requisitos para garantir a validade dos resultados e dos mesmos serem generalizados ao público-alvo, com idades compreendidas entre os 6 e os 18 anos, aos pais, professores e aos enfermeiros do hospital.

Nesta investigação adotamos uma “Amostragem por três Subgrupos”: o ” Subgrupo das Crianças e Jovens Hospitalizados”, o “Subgrupo dos Pais” e o “Subgrupo dos Médicos e Enfermeiros” não sendo indivíduos singulares, mas sim grupos diferentes no mesmo contexto, são uma população, que se encontra organizada. Sendo uma “Amostra Não Aleatória”, tendo sido escolhida por nós.

Nos Grupos escolhidos todos os seus elementos têm certas características em comum: Crianças e Jovens doentes e Hospitalizados por longos períodos de tempo, os Pais na mesma situação, os Médicos e os Enfermeiros, que os tratam e com eles convivem diariamente.

2.3. Instrumentos

Na recolha de dados serão utilizados os seguintes instrumentos: - os “Questionários Likert” destinados aos três Subgrupos contendo um conjunto de itens, tendo o principal objectivo de obter um conjunto de informações de relevo, que nos permitam perceber o processo de escolaridade, com objectividade e quantificação, tendo como tema de base – “Que Escolaridade têm as Crianças e Jovens Hospitalizadas por longos períodos de tempo” -, através da interpretação das respostas dadas pelos participantes neste processo de investigação.

A qualidade informativa dos dados depende da qualidade dos instrumentos utilizados na recolha, devendo-se dar aos instrumentos a importância que têm na avaliação e na investigação.

2.4. Procedimentos

Os procedimentos a efetuar neste Projeto serão a forma e os meios em que vão ser recolhidos os dados empíricos a utilizar.

Serão realizados contatos pessoais e não aleatórios, com uma amostra alargada a todos os pais, aos seus filhos estudantes - crianças e jovens hospitalizados – aos médicos e aos enfermeiros, explicando-lhes os objectivos da pesquisa e convidá-los a tornarem-se participantes, após esses contatos combinarmos a marcação de uma data, com a finalidade de se assinar o termo de Consentimento Informado, referindo-lhes que as suas respostas serão anónimas e confidenciais, que podem desistir em qualquer momento e que todas as informações dadas, apenas serão utilizadas para estudo na área académica a que pertence este Projeto de Investigação

REFLEXÃO FINAL

A pesquisa bibliográfica realizada nesse estudo permitiu-nos revelar um pouco da história da Classe hospitalar. Procuramos estabelecer um diálogo com o passado para tentarmos escrever e compreender o caminho feito pela Classe Hospitalar no Brasil e no mundo.

Acreditamos que o do trabalho pedagógico no Hospital enfraquece os efeitos negativos resultante da hospitalização, fornecendo à criança uma melhor qualidade de vida, facilitando a sua inclusão social, intelectual e afetiva.

No Brasil, embora seja previsto por lei que as crianças e/os adolescentes tenham acompanhamento pedagógico, esse acompanhamento ainda é tímido em relação ao número de hospitais que o Brasil possui em sua extensão.

Além disso, parece oportuno desencadear, de alguma forma, entre estudantes e professores dos Cursos de Formação de Professores e do Curso de Pedagogia e também para os profissionais da Saúde, alternativas de socialização do conhecimento desses estudos e ampliar os desdobramentos e aprofundamentos dessa investigação.

As dificuldades enfrentadas quando se fala em escolarização da criança com doença crónica, a indiferença por parte dos hospitais com a situação académica dos seus pacientes, a falta de comunicação entre escola e hospital, o descuido das direções escolares que não se interessam em melhorar a integração do seu aluno doente, a dificuldade dos professores em como trabalhar com o aluno que está ou esteve hospitalizado, a impotência da criança diante de tantos obstáculos, a falta de compromisso com o desenvolvimento e implementação de políticas públicas efetivas que garantam o direito de continuidade do processo de escolarização de crianças e adolescentes hospitalizados.

Ressaltamos a necessidade urgente de se construírem parcerias, para a realização de acções, que integrem e favoreçam fortemente a Pedagogia Hospitalar, com as Secretarias de Educação, com a articulação entre hospital e a escola regular, na contratação e capacitação de professores e na provisão de recursos financeiros e materiais que viabilizem os referidos atendimentos educacionais, no contexto hospitalar.

Finalmente, com esta investigação foi nossa intenção contribuir com uma discussão e numa futura prática dar força ao processo de educação da criança hospitalizada, com um diálogo recetor de futuras e breves mudanças.

BIBLIOGRAFIA

Acedido em: http://educere.bruc.com.br/ANAIS2013/pdf/9052_5537.pdf

Oliveira, T. C. (2013). … UM BREVE HISTÓRICO SOBRE AS CLASSES HOSPITALARES NO

BRASIL E NO MUNDO - SEMED Nova Iguaçu/RJ/SME de Duque de Caxias/RJ Grupo de Trabalho – Pedagogia Hospitalar Agência Financiadora: não contou com financiamento

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

BRASIL, Ministério da Educação e do Desporto. Diretrizes Nacionais para a educação

especial na educação básica. Brasília, MEC, 2001.

BRASIL, Ministério da Saúde. Lei n 8.080 de 19 de set de 1990. Brasília, 1990.

BRASIL, Ministério da Educação e do Desporto. Lei de Diretrizes e bases da Educação

Brasileira. Brasília, MEC, 1996.

BRASIL, Casa Civil. Estatuto da Criança e do adolescente. Brasília, 1990.

CAMARU, Talita; GOLDANI, Marcelo. Os direitos da criança hospitalizada no Hospital de Clinicas de Porto Alegre. Revista do Hospital de Clinicas de Porto Alegre. Porto Alegre, Vol. 24, p 5-13, abril.2004.

FONSECA, E.S. Classe Hospitalar: ação sistemática na atenção às necessidades pedagógico educacionais de crianças e adolescentes “hospitalizados”. Temas sobre Desenvolvimento, v.8, n.44, p.32-37, 1999.

FONSECA, Eneida Simões da. Atendimento Escolar no Ambiente Hospitalar. São Paulo Memnon., 2003.

GONZÁLES, Eugenio. Necessidades educacionais específicas. Porto Alegre, Artmed, 2007.

MOTA, C.H. Carta da Criança Hospitalizada. Lisboa. Instituto de apoio a Criança.

Caderno 1, p 59-63. Novembro. 2000.

OLIVEIRA, Tyara Carvalho. As Classes Hospitalares na perspectiva da educação

inclusiva: (des) caminhos da Formação de professores. 2004, vi, 120 f Trabalho de conclusão de curso (graduação em Pedagogia) Duque de Caxias FEBF/UERJ, 2004.

PAULA, Ercília Maria Angeli Teixeira de. A Pedagogia de Projetos nas Escolas dos

Hospitais: Estratégia coletiva de construção de conhecimentos. In. SCHILKE, Ana Lúcia, NUNES, Lauane Baroncelli, AROSA, Armando C.(Orgs). Atendimento Escolar Hospitalar: saberes e fazeres. Niterói Ed Intertexto, 2011.p.57-65.

VASCONCELOS, Sandra. Classe Hospitalar no mundo: um desafio à infância em sofrimento. In: REUNIÃO ANUAL DA SBPC, 57, Fortaleza, 2005. Anais... Reunião anual da SBPC, 57, Fortaleza. 2005. Disponível em: http://www.sbpcnet.org.br/livro/57ra/programas/CONF_SIMP/textos/sandramaiahospitalar.htm Acesso em: 7 maio 2013.

ANEXO – 14

Resposta /PARECER do IPO, Porto, sobre autorização de investigação no IPO, Porto.

IPOPORTO
INSTITUTO PORTUGUÊS DE ONCOLOGIA DO PORTO FG, EPE

Exmo. Senhor,
Prof. Doutor Rui Henrique
Director da Escola Portuguesa de Oncologia do Porto (EPOP)
IPO Porto FG EPE

Ref. CES. 149/018
Porto, 10 de maio de 2018
Assunto: **Avaliação de Pedido de Parecer**

Exmo. Sr. Prof. Rui Henrique,

Cumpre-me remeter a V/Exa. o pedido de parecer dirigido a esta CES sobre o pedido de realização de projeto de investigação intitulado ***"Escolarização e Hospitalização infanto-juvenil"***, tendo como Investigadora Principal a **Dr.ª Zulmira Piedade Louro do Nascimento,** foi avaliado em reunião ordinária da Comissão de Ética a 10 de maio de 2018, emitindo-se o parecer anexo.

Respeitosos cumprimentos,

Dr. Artur Lima Bastos
Presidente da CES – IPO Porto EPE

Aprovado
Enfermeira a preparar.
15/05/2018

ANEXO – 15

DECLARAÇÃO DOS DIREITOS DA CRIANÇA

Proclamada pela Resolução da Assembleia Geral das Nações Unidas n.º 1386 (XIV), de 20 de Novembro de 1959.

Considerando que os povos das Nações Unidas reafirmaram, na Carta, a sua fé nos direitos fundamentais, na dignidade do homem e no valor da pessoa humana e que resolveram favorecer o progresso social e instaurar melhores condições de vida numa liberdade mais ampla;

Considerando que as Nações Unidas, na Declaração dos Direitos do Homem, proclamaram que todos gozam dos direitos e liberdades nela estabelecidas, sem discriminação alguma, de raça, cor, sexo, língua, religião, opinião política ou outra, origem nacional ou social, fortuna ou outra situação;

Considerando que a criança, por motivo da sua falta de maturidade física e intelectual, tem necessidade uma protecção e cuidados especiais, nomeadamente de protecção jurídica adequada, tanto antes como depois do nascimento;

Considerando que a necessidade de tal protecção foi proclamada na Declaração de Genebra dos Direitos da Criança de 1924 e reconhecida na Declaração Universal dos Direitos do Homem e nos estatutos de organismos especializados e organizações internacionais preocupadas com o bem-estar das crianças;

Considerando que a Humanidade deve à criança o melhor que tem para dar,

A Assembleia Geral

Proclama esta Declaração dos Direitos da Criança com vista a uma infância feliz e ao gozo, para bem da criança e da sociedade, dos direitos e liberdades aqui estabelecidos e com vista a chamar a atenção dos pais, enquanto homens e mulheres, das organizações voluntárias, autoridades locais e Governos nacionais, para o reconhecimento dos direitos e para a necessidade de se empenharem na respectiva aplicação através de medidas legislativas ou outras progressivamente tomadas de acordo com os seguintes princípios:

Princípio 1.º

A criança gozará dos direitos enunciados nesta Declaração. Estes direitos serão reconhecidos a todas as crianças sem discriminação alguma, independentemente de qualquer consideração de raça, cor, sexo, idioma, religião, opinião política ou outra da criança, ou da sua família, da sua origem nacional ou social, fortuna, nascimento ou de qualquer outra situação.

Princípio 2.º

A criança gozará de uma protecção especial e beneficiará de oportunidades e serviços dispensados pela lei e outros meios, para que possa desenvolver-se física, intelectual, moral, espiritual e socialmente de forma saudável e normal, assim como em condições de liberdade e dignidade. Ao promulgar leis com este fim, a consideração fundamental a que se atenderá será o interesse superior da criança.

Princípio 3.º

A criança tem direito desde o nascimento a um nome e a uma nacionalidade.

Princípio 4.º

A criança deve beneficiar da segurança social. Tem direito a crescer e a desenvolver-se com boa saúde; para este fim, deverão proporcionar-se quer à criança quer à sua mãe cuidados especiais, designadamente, tratamento pré e pós-natal. A criança tem direito a uma adequada alimentação, habitação, recreio e cuidados médicos.

Princípio 5.º

A criança mental e fisicamente deficiente ou que sofra de alguma diminuição social, deve beneficiar de tratamento, da educação e dos cuidados especiais requeridos pela sua particular condição.

Princípio 6.º

A criança precisa de amor e compreensão para o pleno e harmonioso desenvolvimento da sua personalidade. Na medida do possível, deverá crescer com os cuidados e sob a responsabilidade dos seus pais e, em qualquer caso, num ambiente de afecto e segurança moral e material; salvo em circunstâncias excepcionais, a criança de tenra idade não deve ser separada da sua mãe. A sociedade e as autoridades públicas têm o dever de cuidar especialmente das crianças sem família e das que careçam de meios de subsistência. Para a manutenção dos filhos de famílias numerosas é conveniente a atribuição de subsídios estatais ou outra assistência.

Princípio 7.º

A criança tem direito à educação, que deve ser gratuita e obrigatória, pelo menos nos graus elementares. Deve ser-lhe ministrada uma educação que promova a sua cultura e lhe permita, em condições de igualdade de oportunidades, desenvolver as suas aptidões mentais, o seu sentido de responsabilidade moral e social e tornar-se um membro útil à sociedade.

O interesse superior da criança deve ser o princípio directivo de quem tem a responsabilidade da sua educação e orientação, responsabilidade essa que cabe, em primeiro lugar, aos seus pais.

A criança deve ter plena oportunidade para brincar e para se dedicar a actividades recreativas, que devem ser orientados para os mesmos objectivos da educação; a sociedade e as autoridades públicas deverão esforçar-se por promover o gozo destes direitos.

Princípio 8.º

A criança deve, em todas as circunstâncias, ser das primeiras a beneficiar de protecção e socorro.

Princípio 9.º

A criança deve ser protegida contra todas as formas de abandono, crueldade e exploração, e não deverá ser objecto de qualquer tipo de tráfico. A criança não deverá ser admitida ao emprego antes de uma idade mínima adequada, e em caso algum será permitido que se dedique a uma ocupação ou emprego que possa prejudicar a sua saúde e impedir o seu desenvolvimento físico, mental e moral.

Princípio 10.º

A criança deve ser protegida contra as práticas que possam fomentar a discriminação racial, religiosa ou de qualquer outra natureza. Deve ser educada num espírito de compreensão, tolerância, amizade entre os povos, paz e fraternidade universal, e com plena consciência de que deve devotar as suas energias e aptidões ao serviço dos seus semelhantes.