

**A INCLUSÃO INVISÍVEL: ACOLHENDO ESTUDANTES COM DOENÇAS RARAS,
CONDIÇÕES CRÔNICAS E DEFICIÊNCIAS NÃO APARENTES**

**INVISIBLE INCLUSION: WELCOME STUDENTS WITH RARE DISEASES, CHRONIC
CONDITIONS AND NON-APPEARANT DISABILITIES**

 <https://doi.org/10.63330/aurumpub.062-071>

José Marcelo Melo Magalhães

Pós-graduação lato sensu em Metodologia do Ensino de Matemática pela instituição Faculdade Catedral
de Valparaíso - Goiás
Reriutaba - Ceará
E-mail: jmarcelo001@hotmail.com
Lattes: <https://lattes.cnpq.br/4666071545193647>

Giucélio Ribeiro Nobre

Pós-graduação em Gestão Escolar e Práticas Pedagógicas - Universidade Candido Mendes
Metodologias do Ensino da Matemática - FACEO
Guaraciaba do Norte - CE
E-mail: giuceliornobre@hotmail.com

Sonia Maria Barros da Silva Pinheiro

Mestranda
Universidade Federal do Maranhão
Codó - MA
E-mail: soniabs3@gmail.com
Lattes: <https://lattes.cnpq.br/4805904428043906>
ORCID: <https://orcid.org/0009-0008-3373-412x>

Ronilda Roacab de Meneses

Mestrado
UNIVATES
Boa Vista - Roraima
E-mail: oroacab@hotmail.com

Jarkleydson Alex Alves de Moura Silva

Pós-graduando em Ensino de Matemática
Centro de Ensino Superior de Arcoverde
Ibimirim - PE
E-mail: Jarkleydson@gmail.com
Lattes: <http://lattes.cnpq.br/6894893318107621>

Isaac Peron Cunha Carvalho

Licenciatura plena em História - Universidade Federal do Piauí
Especialista em Currículo e Prática Docente nos Anos Iniciais do Ensino Fundamental - UFPI
E-mail: isaaccunha21@gmail.com
Lattes: <http://lattes.cnpq.br/6538117997685230>

Raimunda Nonata de Moura Leal

Psicopedagogia
Faculdade Latino Americana de Educação
Codó - MA

E-mail: lealnonata@hotmail.com

Lattes: <https://lattes.cnpq.br/6882418448940280>

Cristina Pereira da Silva Sousa

Especialização
UEMA - Universidade Estadual do Maranhão
Santa Inês - Maranhão

E-mail: chistinatop@yahoo.com.br

Lattes: <https://lattes.cnpq.br/2718393606684214>

Eleni Barbosa Sousa

Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Ensino na Educação Básica - UFMA
Licenciatura em Educação Artística
Universidade Federal do Piauí - UFPI

E-mail: elenisousa123@gmail.com

Lattes: <https://lattes.cnpq.br/1553847702351979>

Resumo

A inclusão escolar ainda é frequentemente associada às deficiências visíveis e às necessidades educacionais imediatamente reconhecíveis, o que pode contribuir para o apagamento de estudantes com doenças raras, condições crônicas e deficiências não aparentes. Esses sujeitos podem enfrentar dores recorrentes, fadiga, crises imprevisíveis, limitações funcionais, efeitos de medicamentos, ausências frequentes e dificuldades de participação, sem que tais condições sejam compreendidas pela comunidade escolar. Este capítulo tem como objetivo analisar os desafios vivenciados por esses estudantes e discutir possibilidades de acolhimento e de organização de práticas pedagógicas inclusivas que favoreçam sua participação, aprendizagem, permanência e desenvolvimento integral. Metodologicamente, caracteriza-se como uma pesquisa qualitativa, bibliográfica e documental, fundamentada em produções acadêmicas e em documentos legais relacionados à educação inclusiva, às doenças raras, às condições crônicas e às deficiências não aparentes. A discussão evidencia que a invisibilidade da condição pode intensificar barreiras atitudinais, pedagógicas, comunicacionais e institucionais, especialmente quando as necessidades do estudante são interpretadas como desinteresse, indisciplina ou ausência de comprometimento. Conclui-se que a construção de uma escola verdadeiramente inclusiva requer escuta sensível, flexibilização pedagógica, respeito à privacidade, articulação entre escola, família e rede de cuidado, bem como formação docente capaz de reconhecer necessidades que nem sempre podem ser percebidas visualmente.

Palavras-chave: Acolhimento escolar; Condições crônicas; Deficiências não aparentes; Doenças raras; Educação inclusiva.

Abstract

School inclusion is still frequently associated with visible disabilities and immediately recognizable educational needs, which may contribute to the neglect of students with rare diseases, chronic conditions, and non-apparent disabilities. These students may experience recurrent pain, fatigue, unpredictable episodes, functional limitations, medication side effects, frequent absences, and difficulties in participation without their conditions being properly understood by the school community. This chapter aims to analyze the challenges experienced by these students and to discuss possibilities for welcoming practices and the organization of inclusive pedagogical approaches that support their participation, learning, school retention, and holistic development. Methodologically, this study is characterized as qualitative, bibliographic, and documentary research, grounded in academic studies and legal documents related to inclusive education, rare diseases, chronic conditions, and non-apparent disabilities. The discussion shows that the invisibility of these conditions may intensify attitudinal, pedagogical, communicational, and institutional barriers, especially when students' needs are interpreted as lack of interest, indiscipline, or lack of commitment. It is concluded that building a genuinely inclusive school requires sensitive listening, pedagogical flexibility, respect for privacy, collaboration among schools, families, and care networks, as well as teacher education capable of recognizing needs that are not always visually perceptible.

Keywords: Chronic conditions; Inclusive education; Non-apparent disabilities; Rare diseases; School welcoming.

1 INTRODUÇÃO

A construção de uma escola inclusiva exige mais do que a garantia formal da matrícula ou a presença física dos estudantes nos espaços educacionais. Pressupõe reconhecer a diversidade humana, identificar as barreiras que dificultam a participação e assegurar condições para que todos possam aprender, conviver e desenvolver suas potencialidades. Entretanto, parte significativa das práticas inclusivas ainda se organiza a partir daquilo que pode ser imediatamente percebido: limitações físicas aparentes, uso de tecnologias assistivas, dificuldades expressivas de comunicação ou diagnósticos já conhecidos pela equipe escolar. Essa perspectiva pode deixar à margem estudantes cujas necessidades não são visualmente identificáveis, embora interfiram profundamente em sua experiência acadêmica, emocional e social.

Nesse grupo encontram-se crianças e adolescentes com doenças raras, condições crônicas e deficiências não aparentes. São estudantes que podem conviver com dores recorrentes, crises imprevisíveis, fadiga intensa, limitações alimentares, alterações metabólicas, dificuldades de concentração, efeitos colaterais de medicamentos, internações, consultas frequentes e períodos prolongados de afastamento.

Como muitas dessas manifestações não são permanentemente visíveis, suas necessidades podem ser interpretadas como falta de interesse, desorganização, preguiça, indisciplina, ausência de compromisso ou tentativa de obter privilégios. A invisibilidade da condição transforma-se, assim, em invisibilidade pedagógica.

No Brasil, a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras considera rara a enfermidade que afeta até 65 pessoas em cada grupo de 100 mil indivíduos. Embora individualmente apresentem baixa frequência, as doenças raras constituem um conjunto amplo e heterogêneo de condições, geralmente crônicas, progressivas e, em alguns casos, degenerativas ou incapacitantes. Muitas demandam acompanhamento contínuo, cuidados multidisciplinares e adaptações na rotina familiar, social e escolar. Desse modo, a raridade estatística de uma doença não reduz a relevância das necessidades vivenciadas pelo estudante nem afasta da escola a responsabilidade de construir respostas pedagógicas adequadas (Brasil, 2014).

As condições crônicas também podem repercutir na frequência, no rendimento, na participação e nos vínculos sociais estabelecidos na escola. Estudos sobre a escolarização de crianças e adolescentes cronicamente adoecidos demonstram que as dificuldades não decorrem exclusivamente das manifestações clínicas, mas também da falta de informação, do despreparo institucional, da descontinuidade das atividades escolares e da fragilidade da comunicação entre escola, família e profissionais da saúde. O estudante pode enfrentar sucessivos afastamentos, perdas de conteúdo, dificuldades para acompanhar avaliações e sentimentos de isolamento em relação aos colegas, especialmente quando a instituição não dispõe de estratégias para assegurar a continuidade de sua trajetória escolar (Holanda; Collet, 2011).

As deficiências não aparentes, por sua vez, desafiam concepções restritas que associam a deficiência exclusivamente a marcas corporais visíveis. Uma pessoa pode apresentar impedimentos de natureza física, mental, intelectual, sensorial, neurológica ou psicossocial sem que eles sejam identificados em um primeiro contato. A ausência de sinais evidentes não significa ausência de barreiras. Pelo contrário, a necessidade constante de explicar, comprovar ou legitimar uma condição pode ampliar experiências de constrangimento, descrédito e estigmatização. Alguns estudantes evitam comunicar suas necessidades por receio de serem tratados de maneira diferente, enquanto outros têm suas solicitações questionadas por não corresponderem às representações tradicionais construídas socialmente sobre a deficiência.

A Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência estabelece uma compreensão biopsicossocial da deficiência, reconhecendo que os impedimentos, quando interagem com diferentes barreiras, podem obstruir a participação plena e efetiva da pessoa na sociedade em igualdade de condições com as demais. Essa concepção desloca a análise centrada exclusivamente no diagnóstico individual e direciona a atenção para as condições de acesso, participação e aprendizagem oferecidas pelos diferentes ambientes sociais. No campo educacional, a legislação assegura um sistema inclusivo em todos os níveis,

bem como a adoção de medidas individualizadas, coletivas e adaptações razoáveis capazes de favorecer o desenvolvimento acadêmico e social dos estudantes (Brasil, 2015).

Essa compreensão é particularmente importante quando se trata de estudantes com condições que oscilam ao longo do tempo. Um estudante pode participar normalmente das atividades em determinado dia e, em outro, necessitar de repouso, tempo adicional, mudança de ambiente, redução de estímulos, acesso a medicamentos, alimentação em horários específicos ou flexibilização das tarefas. A variabilidade não invalida a condição nem torna menos legítima a necessidade de apoio. Por isso, práticas inclusivas não devem depender apenas da presença de um laudo ou de manifestações permanentemente observáveis, mas da avaliação das barreiras concretas que interferem na escolarização.

Apesar dos avanços legais e conceituais, muitas escolas ainda encontram dificuldades para acolher situações que não se enquadram nos modelos mais conhecidos da Educação Especial. Nem todo estudante com doença rara ou condição crônica será necessariamente considerado pessoa com deficiência ou público do Atendimento Educacional Especializado. Isso, contudo, não elimina seu direito à educação, à dignidade, à proteção e às adaptações necessárias para permanecer e aprender. A própria Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional assegura atendimento educacional ao estudante da Educação Básica internado para tratamento de saúde, evidenciando que o processo de escolarização não deve ser interrompido em razão do adoecimento (Brasil, 1996).

Nesse sentido, a inclusão invisível pode ser compreendida como o conjunto de ações destinadas a reconhecer e acolher estudantes cujas condições, necessidades ou impedimentos não são imediatamente percebidos pela comunidade escolar. Essa inclusão requer escuta sensível, respeito à privacidade, planejamento flexível, diálogo com as famílias, articulação intersetorial e formação docente. Requer também superar a ideia de que tratar todos de maneira idêntica constitui, necessariamente, uma prática justa. Em determinadas circunstâncias, assegurar igualdade de oportunidades implica oferecer tempos, recursos, estratégias e formas de participação diferenciadas.

O acolhimento desses estudantes não deve reduzir sua identidade à doença, à deficiência ou ao diagnóstico. A condição de saúde constitui apenas uma dimensão da vida da criança ou do adolescente, que continua possuindo interesses, capacidades, projetos, vínculos e possibilidades de aprendizagem. Práticas excessivamente protetivas podem limitar sua autonomia, enquanto a indiferença diante de suas necessidades pode ampliar situações de sofrimento e exclusão. O desafio da escola consiste em construir apoios equilibrados, capazes de proteger sem silenciar, adaptar sem inferiorizar e reconhecer necessidades específicas sem transformar o estudante em objeto de exposição.

Diante dessa problemática, este capítulo tem como objetivo analisar os desafios enfrentados por estudantes com doenças raras, condições crônicas e deficiências não aparentes no contexto escolar,

discutindo possibilidades de acolhimento e de organização de práticas pedagógicas inclusivas que favoreçam sua participação, aprendizagem, permanência e desenvolvimento integral. Busca-se ampliar a compreensão de inclusão para além das condições imediatamente visíveis, destacando a necessidade de reconhecer barreiras atitudinais, pedagógicas, comunicacionais e institucionais que podem permanecer ocultas no cotidiano educacional.

Para alcançar esse objetivo, o capítulo discute inicialmente a ampliação do conceito de inclusão e as particularidades das condições não aparentes. Em seguida, aborda as repercussões das doenças raras e crônicas na escolarização, as barreiras e os estigmas enfrentados pelos estudantes e as possibilidades de flexibilização das práticas pedagógicas. Posteriormente, examina a importância da articulação entre escola, família e rede de cuidado, bem como da formação docente para o reconhecimento de necessidades que nem sempre podem ser vistas. Por fim, defende-se uma concepção de escola inclusiva fundamentada na escuta, na equidade, no respeito à singularidade e na remoção das barreiras que impedem a plena participação dos estudantes.

2 METODOLOGIA

Este capítulo caracteriza-se como uma pesquisa de abordagem qualitativa, de natureza bibliográfica e documental. A escolha dessa abordagem decorre da necessidade de compreender os desafios educacionais vivenciados por estudantes com doenças raras, condições crônicas e deficiências não aparentes, considerando não apenas os aspectos clínicos ou diagnósticos, mas também as barreiras pedagógicas, atitudinais, comunicacionais e institucionais presentes no cotidiano escolar.

A pesquisa bibliográfica foi desenvolvida a partir da análise de livros, artigos científicos, dissertações, teses e outras produções acadêmicas relacionadas à educação inclusiva, às doenças raras, às condições crônicas, às deficiências não aparentes, ao acolhimento escolar e à formação docente. O levantamento teórico buscou reunir contribuições capazes de ampliar a compreensão da inclusão para além das deficiências imediatamente visíveis, reconhecendo que a ausência de sinais aparentes não significa ausência de necessidades educacionais específicas.

A pesquisa documental, por sua vez, contemplou a análise de legislações, políticas públicas, diretrizes educacionais e documentos oficiais referentes ao direito à educação, à inclusão escolar, à proteção da pessoa com deficiência e ao atendimento de estudantes em tratamento de saúde. Esses documentos foram examinados com o propósito de identificar os princípios legais que sustentam o direito à participação, à aprendizagem, à permanência e à adoção de adaptações razoáveis no ambiente escolar.

A análise do material foi realizada de forma interpretativa, mediante a identificação de conceitos, desafios e possibilidades de intervenção recorrentes nas produções selecionadas. As discussões foram organizadas em eixos temáticos relacionados à invisibilidade das condições, às repercussões do

adoecimento na escolarização, às barreiras enfrentadas pelos estudantes, às práticas pedagógicas flexíveis, à articulação entre escola, família e rede de cuidado e à formação dos profissionais da educação.

Por se tratar de um estudo teórico, não houve participação direta de sujeitos nem produção de dados empíricos. A análise concentrou-se na articulação crítica entre a literatura especializada e os documentos normativos, buscando construir uma reflexão educacional que contribua para o reconhecimento de estudantes cujas necessidades nem sempre são percebidas visualmente. Desse modo, o percurso metodológico adotado favorece a compreensão da inclusão invisível como uma questão pedagógica, institucional, ética e social.

3 ENTRE O VISÍVEL E O INVISÍVEL: AMPLIANDO A COMPREENSÃO SOBRE INCLUSÃO

Ao longo das últimas décadas, a educação inclusiva consolidou-se como um dos principais compromissos das políticas educacionais nacionais e internacionais. Entretanto, a compreensão de inclusão ainda é frequentemente reduzida à presença de estudantes com deficiências visíveis nas escolas regulares, desconsiderando uma ampla diversidade de sujeitos cujas necessidades educacionais permanecem ocultas em razão da ausência de manifestações imediatamente perceptíveis. Essa perspectiva limitada acaba produzindo uma forma silenciosa de exclusão: a invisibilidade das necessidades, das barreiras e dos apoios requeridos por estudantes que convivem com doenças raras, condições crônicas ou deficiências não aparentes.

Essa realidade evidencia que a inclusão não pode ser compreendida apenas como um processo de acesso à escola, mas como um compromisso permanente com a participação, a aprendizagem e o desenvolvimento de todos os estudantes. A própria Declaração de Salamanca representou um marco ao afirmar que as escolas devem acolher todas as crianças, independentemente de suas condições pessoais, sociais ou de saúde, reorganizando suas práticas para responder à diversidade humana (UNESCO, 1994). Desde então, a compreensão internacional de educação inclusiva passou a deslocar o foco das limitações individuais para as barreiras produzidas pelos próprios sistemas educacionais.

Essa mudança de paradigma também é defendida por Booth e Ainscow (2011), ao proporem que a inclusão consiste em um processo contínuo de identificação e eliminação das barreiras à aprendizagem e à participação. Nessa perspectiva, as dificuldades enfrentadas pelos estudantes não decorrem exclusivamente de suas características individuais, mas da interação entre essas características e um ambiente escolar pouco preparado para reconhecer e responder à diversidade.

No contexto brasileiro, essa compreensão encontra respaldo na Lei Brasileira de Inclusão (Lei nº 13.146/2015), que adota o modelo biopsicossocial da deficiência ao reconhecer que os impedimentos somente produzem restrições efetivas quando interagem com barreiras existentes na sociedade. Assim, a

deficiência deixa de ser entendida exclusivamente como atributo da pessoa e passa a ser analisada também a partir das condições oferecidas pelo ambiente. Esse deslocamento conceitual possui profundas implicações para a escola, uma vez que amplia a responsabilidade institucional na construção de condições favoráveis à participação de todos.

Mantoan (2015) argumenta que a educação inclusiva rompe com modelos escolares baseados na homogeneização dos estudantes. Para a autora, ensinar em uma perspectiva inclusiva significa reconhecer que a diversidade constitui característica inerente aos processos educativos e não uma exceção que demanda intervenções isoladas. Sob essa ótica, diferenças relacionadas à saúde, ao desenvolvimento ou às condições funcionais deixam de ser compreendidas como obstáculos individuais e passam a representar desafios pedagógicos que convocam a escola a rever suas práticas.

Essa reflexão torna-se ainda mais relevante quando se consideram estudantes cujas condições permanecem invisíveis no cotidiano escolar. Diferentemente daqueles cujas necessidades são prontamente reconhecidas, estudantes com epilepsia, fibromialgia juvenil, doença de Crohn, diabetes mellitus tipo 1, hemofilia, anemia falciforme, doenças autoimunes, doenças raras, transtornos neurológicos, cardiopatias congênitas, entre outras condições, frequentemente convivem com limitações que não podem ser identificadas apenas pela observação. Em muitos casos, apresentam aparência física semelhante à dos demais colegas, participam normalmente das atividades em determinados períodos e, em outros momentos, necessitam de adaptações decorrentes da oscilação clínica de sua condição.

A invisibilidade dessas necessidades favorece interpretações equivocadas sobre o comportamento e o desempenho escolar. Fadiga intensa pode ser confundida com desinteresse; dificuldades de concentração podem ser interpretadas como falta de dedicação; ausências motivadas por tratamentos médicos podem ser compreendidas como negligência familiar; limitações temporárias podem ser associadas à falta de compromisso com os estudos. Dessa forma, o estudante passa a enfrentar não apenas os desafios decorrentes de sua condição de saúde, mas também julgamentos produzidos pelo desconhecimento da comunidade escolar.

Esse cenário evidencia a existência de barreiras predominantemente atitudinais. Conforme previsto na Lei Brasileira de Inclusão, as barreiras atitudinais decorrem de comportamentos, preconceitos, estigmas e estereótipos que restringem a participação social das pessoas. No ambiente escolar, essas barreiras manifestam-se por meio da desconfiança, da minimização das necessidades apresentadas pelos estudantes, da resistência à flexibilização pedagógica e da expectativa de que todos respondam às mesmas exigências em condições absolutamente idênticas.

Além das barreiras atitudinais, também se observam barreiras pedagógicas. Planejamentos excessivamente rígidos, avaliações padronizadas, ausência de flexibilização curricular, pouca comunicação entre escola e família e desconhecimento sobre determinadas condições clínicas podem comprometer

significativamente o processo de escolarização. Assim, a exclusão deixa de ocorrer pela ausência física do estudante e passa a manifestar-se pela dificuldade de garantir sua participação efetiva nas experiências de aprendizagem.

Sob essa perspectiva, torna-se necessário ampliar a própria concepção de inclusão. Não basta reconhecer oficialmente determinados grupos como público da Educação Especial; é preciso desenvolver uma cultura institucional capaz de perceber necessidades singulares antes mesmo que elas sejam formalmente classificadas. A equidade, nesse contexto, consiste justamente em reconhecer que estudantes diferentes necessitam de respostas igualmente diferenciadas para que possam exercer, em igualdade de oportunidades, seu direito à educação.

Desse modo, a inclusão invisível representa um convite à revisão das práticas escolares. Ela desloca o olhar do diagnóstico para as barreiras, da padronização para a flexibilização e da igualdade formal para a equidade. Mais do que identificar estudantes com condições específicas, trata-se de construir ambientes educativos capazes de acolher necessidades que nem sempre podem ser vistas, mas que influenciam profundamente a aprendizagem, o pertencimento e a permanência escolar.

4 DOENÇAS RARAS, CONDIÇÕES CRÔNICAS E DEFICIÊNCIAS NÃO APARENTES: DESAFIOS DA ESCOLARIZAÇÃO

A diversidade presente nas escolas contemporâneas ultrapassa as categorias tradicionalmente associadas à Educação Especial e desafia concepções restritas acerca da inclusão. Mantoan (2015) afirma que uma escola inclusiva é aquela que reconhece a diversidade como característica constitutiva do processo educativo, abandonando a lógica da homogeneização dos estudantes. Nessa perspectiva, também devem ser considerados aqueles que convivem com doenças raras, condições crônicas de saúde e deficiências não aparentes, cujas necessidades educacionais frequentemente permanecem invisíveis aos profissionais da educação. Embora muitas dessas condições não impliquem comprometimentos cognitivos, podem repercutir significativamente na frequência escolar, na participação nas atividades pedagógicas, no desempenho acadêmico, nas relações interpessoais e no bem-estar físico e emocional.

Ao discutir a construção de sistemas educacionais inclusivos, Booth e Ainscow (2011) defendem que as dificuldades encontradas pelos estudantes decorrem, em grande medida, das barreiras existentes nas culturas, nas políticas e nas práticas escolares. Essa compreensão desloca o foco do diagnóstico para o contexto educacional, permitindo reconhecer que estudantes com necessidades invisíveis podem experimentar processos de exclusão mesmo estando fisicamente presentes na escola. Assim, a invisibilidade das condições de saúde não reduz a necessidade de apoio; ao contrário, muitas vezes dificulta seu reconhecimento e favorece interpretações equivocadas acerca do comportamento e do desempenho escolar.

No contexto brasileiro, essa discussão ganha relevância com a instituição da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras. De acordo com o Ministério da Saúde (Brasil, 2014), são consideradas doenças raras aquelas que afetam até 65 pessoas a cada 100 mil habitantes. Apesar da baixa prevalência individual, existem milhares de enfermidades classificadas nessa categoria, a maioria de origem genética e frequentemente diagnosticada ainda na infância. Em conjunto, representam um importante desafio para as políticas públicas de saúde, assistência social e educação, exigindo respostas articuladas entre diferentes setores para assegurar o pleno exercício dos direitos dessas crianças e adolescentes.

A baixa incidência epidemiológica dessas enfermidades, entretanto, não deve ser confundida com irrelevância social. Muitas delas exigem acompanhamento clínico contínuo, utilização de medicamentos de alto custo, intervenções multiprofissionais e procedimentos hospitalares recorrentes, repercutindo diretamente na organização da vida familiar e da trajetória escolar. Carvalho (2018) observa que a equidade constitui um dos fundamentos da educação inclusiva justamente porque diferentes estudantes necessitam de diferentes formas de apoio para que possam usufruir das mesmas oportunidades de aprendizagem. Sob essa perspectiva, afastamentos temporários, alterações no ritmo de aprendizagem e necessidade de reorganização das atividades pedagógicas devem ser compreendidos como elementos que demandam respostas institucionais, e não como dificuldades individuais do estudante.

Situação semelhante ocorre com estudantes que convivem com condições crônicas de saúde. A Organização Mundial da Saúde (OMS) reconhece que essas condições exigem acompanhamento prolongado e repercutem em diversas dimensões da vida cotidiana, incluindo educação, participação social e qualidade de vida. No ambiente escolar, os impactos ultrapassam os aspectos clínicos, influenciando o desenvolvimento acadêmico, emocional e social. Dessa forma, compreender o processo de escolarização desses estudantes requer uma visão ampliada, capaz de integrar os determinantes biológicos, psicológicos e sociais envolvidos em sua experiência educativa.

Pesquisas nacionais sobre escolarização de crianças e adolescentes em tratamento contínuo evidenciam que a manutenção do vínculo com a escola representa um dos maiores desafios enfrentados por esses estudantes. Ausências frequentes, dificuldades para acompanhar o currículo e interrupções nas relações sociais costumam ocorrer sem que existam protocolos institucionais capazes de favorecer uma reinserção planejada. Mantoan (2015) argumenta que a inclusão depende da reorganização das práticas pedagógicas para responder às necessidades concretas dos estudantes, e não da expectativa de que eles se adaptem a modelos previamente estabelecidos.

Outro aspecto frequentemente negligenciado refere-se aos efeitos produzidos pelos próprios tratamentos médicos. Medicamentos podem provocar sonolência, fadiga, alterações de memória, dificuldades de concentração e mudanças de humor, enquanto determinados procedimentos terapêuticos podem limitar temporariamente a participação em atividades físicas, laboratoriais ou extracurriculares.

Quando essas manifestações não são compreendidas pela equipe escolar, comportamentos decorrentes da condição clínica passam a ser interpretados como desinteresse, indisciplina ou falta de comprometimento, produzindo novas barreiras ao processo educativo.

Essa discussão torna-se ainda mais complexa quando se analisam as chamadas deficiências não aparentes. A Lei Brasileira de Inclusão (Brasil, 2015) incorporou ao ordenamento jurídico brasileiro o modelo biopsicossocial da deficiência, reconhecendo que as limitações vivenciadas pelas pessoas decorrem da interação entre impedimentos de longo prazo e as barreiras existentes no ambiente. Isso significa que a ausência de sinais físicos visíveis não elimina a existência de obstáculos à participação escolar, tampouco reduz a necessidade de apoios específicos para garantir o direito à aprendizagem.

Como consequência, muitos estudantes vivenciam um paradoxo silencioso: quanto menos perceptível é sua condição, maior tende a ser a necessidade de justificar continuamente suas limitações. Em vez de receberem apoio espontâneo, precisam explicar ausências, solicitar adaptações reiteradamente e comprovar necessidades já reconhecidas pela própria instituição. Ao analisar os mecanismos de estigmatização social, Goffman (2019) demonstra que determinadas características podem produzir processos de descrédito quando deixam de ser compreendidas em sua complexidade. Embora sua análise não tenha sido desenvolvida especificamente para o contexto escolar, ela contribui para compreender as experiências de invisibilização vivenciadas por estudantes cujas necessidades não são imediatamente reconhecidas.

Além dos impactos pedagógicos, essas experiências repercutem diretamente na saúde mental. O receio da discriminação, dos julgamentos ou da superproteção faz com que alguns estudantes ocultem sua condição clínica, recusando adaptações que poderiam favorecer seu processo de aprendizagem. Outros evitam participar de atividades escolares por medo de crises, intercorrências médicas ou reações dos colegas. Essas situações evidenciam que a exclusão nem sempre ocorre pela ausência de acesso à escola, mas também pela dificuldade de garantir participação efetiva e pertencimento.

Diante desse cenário, torna-se evidente que a escola necessita desenvolver formas mais sensíveis de acolhimento. Booth e Ainscow (2011) defendem que instituições verdadeiramente inclusivas reorganizam suas culturas, políticas e práticas para eliminar barreiras à aprendizagem e à participação. Em consonância com esse entendimento, a Base Nacional Comum Curricular (Brasil, 2018) reafirma o compromisso da educação brasileira com a valorização da diversidade e com a promoção da equidade. Assim, reconhecer que diferentes trajetórias de vida demandam diferentes formas de apoio constitui condição indispensável para assegurar o direito de aprender e fortalecer uma cultura escolar comprometida com a inclusão de todos os estudantes.

5 BARREIRAS INVISÍVEIS: O PAPEL DA ESCOLA NA CONSTRUÇÃO DA EXCLUSÃO OU DA PERTENÇA

Embora os avanços legais tenham ampliado o acesso de estudantes com diferentes necessidades educacionais às escolas regulares, a efetivação da inclusão continua sendo um dos maiores desafios da educação contemporânea. Isso ocorre porque a exclusão escolar nem sempre se manifesta pela ausência do estudante na sala de aula. Em muitos casos, ela se estabelece de maneira silenciosa, por meio de práticas, concepções e relações que dificultam a participação, limitam as oportunidades de aprendizagem e fragilizam o sentimento de pertencimento. No caso de estudantes com doenças raras, condições crônicas e deficiências não aparentes, essas barreiras tendem a tornar-se ainda mais complexas, pois frequentemente passam despercebidas pelos profissionais da educação.

A literatura internacional sobre educação inclusiva demonstra que as dificuldades enfrentadas pelos estudantes não devem ser atribuídas exclusivamente às suas características individuais. Booth e Ainscow (2011), ao desenvolverem o *Index for Inclusion*, propõem uma mudança de perspectiva ao defender que as escolas precisam identificar e remover as barreiras à aprendizagem e à participação presentes em sua própria organização. Nessa abordagem, o foco desloca-se do estudante para o contexto escolar, reconhecendo que práticas pedagógicas inflexíveis, culturas excludentes e políticas institucionais pouco sensíveis à diversidade podem produzir mais limitações do que a própria condição vivenciada pelo aluno.

Essa compreensão aproxima-se do modelo biopsicossocial incorporado pela Lei Brasileira de Inclusão (Brasil, 2015), segundo o qual a deficiência resulta da interação entre impedimentos de longo prazo e as barreiras existentes no meio. Embora muitas doenças raras e condições crônicas não caracterizem, por si sós, uma deficiência nos termos legais, o princípio da remoção de barreiras permanece plenamente aplicável, pois o direito à educação em igualdade de oportunidades pressupõe a adoção de medidas capazes de favorecer a participação de todos os estudantes.

Entre essas barreiras, destacam-se as atitudinais, frequentemente consideradas as mais difíceis de superar. Diferentemente das barreiras arquitetônicas ou comunicacionais, elas são construídas por crenças, preconceitos, expectativas e comportamentos que influenciam a forma como o estudante é percebido e tratado no ambiente escolar. Quando um professor interpreta a necessidade de pausas durante uma atividade como falta de interesse, ou quando colegas questionam adaptações concedidas a um estudante cuja condição não é visível, instala-se um processo de exclusão que dificilmente aparece nos documentos institucionais, mas que afeta profundamente a experiência escolar.

Mantoan (2015) observa que a inclusão exige uma transformação da cultura escolar, rompendo com práticas que procuram enquadrar todos os estudantes em um mesmo padrão de desempenho. Essa perspectiva é especialmente relevante para alunos cujas condições clínicas apresentam oscilações. Um estudante pode realizar plenamente determinada atividade em um dia e, no seguinte, necessitar de apoio

adicional em razão de uma crise, de um tratamento médico ou dos efeitos da medicação. Esperar um desempenho uniforme ignora a própria natureza dessas condições e produz avaliações injustas sobre suas capacidades.

Além das barreiras atitudinais, persistem barreiras pedagógicas relacionadas à organização do ensino. Em muitas escolas, a aprendizagem continua estruturada em tempos rígidos, avaliações padronizadas e critérios homogêneos de participação. Nessas circunstâncias, estudantes que necessitam de flexibilização de prazos, adaptação de instrumentos avaliativos ou reorganização temporária das atividades acabam sendo penalizados por um sistema pouco flexível. A dificuldade não reside, portanto, apenas na condição do estudante, mas na incapacidade institucional de reconhecer diferentes ritmos e formas de aprender.

Carvalho (2018) ressalta que a educação inclusiva pressupõe o reconhecimento da diversidade como elemento constitutivo da escola, e não como situação excepcional. Sob essa perspectiva, as adaptações pedagógicas deixam de ser entendidas como privilégios e passam a representar estratégias de promoção da equidade. A equidade, diferentemente da igualdade estrita, considera que oferecer as mesmas condições para todos nem sempre significa assegurar oportunidades equivalentes de aprendizagem.

Outro aspecto relevante refere-se ao sentimento de pertencimento. Estudos sobre clima escolar indicam que estudantes que se percebem acolhidos tendem a apresentar maior participação nas atividades, melhor desenvolvimento socioemocional e maior permanência na escola. Para estudantes com condições invisíveis, entretanto, esse pertencimento pode ser comprometido quando suas necessidades são constantemente colocadas em dúvida ou quando precisam justificar repetidamente suas limitações diante de professores e colegas.

O estigma associado às condições invisíveis também merece atenção. Conforme discute Erving Goffman em sua clássica análise sobre o estigma, determinadas características podem produzir processos de desvalorização social quando deixam de ser compreendidas em sua complexidade. Embora sua reflexão não tenha sido desenvolvida especificamente para o contexto educacional contemporâneo, ela contribui para compreender como determinados estudantes passam a administrar permanentemente informações sobre sua condição de saúde, decidindo quando revelar, ocultar ou explicar aspectos de sua vida para evitar discriminação.

Nesse contexto, a escola desempenha papel decisivo. Instituições comprometidas com uma cultura inclusiva tendem a construir canais permanentes de diálogo com as famílias, estabelecer comunicação com os profissionais da saúde quando necessário, revisar práticas avaliativas e promover espaços de formação continuada para seus docentes. Por outro lado, escolas que restringem a inclusão ao cumprimento formal

da legislação correm o risco de perpetuar processos sutis de exclusão, nos quais o estudante está fisicamente presente, mas permanece invisível em suas necessidades.

A construção do pertencimento exige, portanto, muito mais do que adaptações pontuais. Requer uma cultura institucional baseada na escuta, no respeito às diferenças e na compreensão de que a diversidade constitui elemento estruturante da educação. Quando a escola reconhece que nem todas as necessidades podem ser vistas, amplia sua capacidade de acolher os estudantes em sua integralidade e fortalece uma concepção de inclusão orientada pela equidade, pela dignidade humana e pelo direito de aprender.

A superação das barreiras invisíveis depende, assim, da articulação entre políticas institucionais, práticas pedagógicas e relações interpessoais. É nesse cenário que o acolhimento escolar deixa de ser compreendido como um gesto de sensibilidade individual e passa a constituir uma responsabilidade ética e pedagógica compartilhada por toda a comunidade educativa. Essa perspectiva conduz à necessidade de discutir como a flexibilização das práticas pedagógicas e a atuação integrada entre escola, família e rede de cuidado podem favorecer trajetórias escolares mais inclusivas, tema desenvolvido na próxima seção.

6 ACOLHIMENTO, FLEXIBILIZAÇÃO PEDAGÓGICA E ARTICULAÇÃO ENTRE ESCOLA, FAMÍLIA E REDE DE CUIDADO

A construção de uma escola verdadeiramente inclusiva pressupõe compreender o acolhimento como uma prática institucional permanente e não como uma resposta eventual à matrícula de um estudante com necessidades específicas. Mantoan (2015) defende que a inclusão exige uma transformação da cultura escolar, de modo que a diversidade deixe de ser percebida como exceção e passe a constituir elemento estruturante da organização pedagógica. Essa perspectiva torna-se particularmente relevante quando se trata de crianças e adolescentes que convivem com doenças raras, condições crônicas de saúde e deficiências não aparentes, cujas necessidades podem variar ao longo do tempo em decorrência da evolução clínica, dos tratamentos médicos e das repercussões emocionais do próprio processo de adoecimento.

Sob essa ótica, o acolhimento ultrapassa a dimensão afetiva e assume natureza pedagógica, ética e organizacional. A escola passa a ser corresponsável pela construção de estratégias capazes de garantir a participação efetiva desses estudantes, o que implica conhecer suas necessidades, estabelecer diálogo permanente com as famílias, compreender as orientações da equipe de saúde e planejar coletivamente intervenções que favoreçam a continuidade da aprendizagem. Quando esse processo não ocorre de forma articulada, decisões importantes tendem a ser tomadas de maneira improvisada, aumentando a insegurança do estudante, da família e dos próprios profissionais da educação.

Ao analisarem os fundamentos da educação inclusiva, Booth e Ainscow (2011) afirmam que a permanência e a participação dos estudantes dependem da capacidade das instituições de identificar e eliminar barreiras à aprendizagem. Nessa perspectiva, o sucesso escolar não está condicionado

exclusivamente ao diagnóstico apresentado pelo estudante, mas à organização de políticas, culturas e práticas capazes de responder à diversidade presente na comunidade escolar. Essa compreensão também orienta documentos da UNESCO (2020), que defendem sistemas educacionais comprometidos com a equidade, o reconhecimento das necessidades individuais, o fortalecimento da formação docente e a criação de ambientes capazes de assegurar a participação de todos os estudantes.

Entre os elementos que materializam esse compromisso destaca-se a flexibilização pedagógica. Diferentemente da simplificação curricular ou da redução das expectativas de aprendizagem, flexibilizar significa reorganizar metodologias, tempos, espaços, recursos didáticos e formas de avaliação, preservando os objetivos educacionais e respeitando os diferentes percursos de aprendizagem. Trata-se de reconhecer que a igualdade de oportunidades não se concretiza por meio da uniformização das práticas, mas pela adoção de estratégias capazes de responder às diferentes necessidades presentes na sala de aula.

Essa compreensão aproxima-se da concepção de planejamento defendida por Libâneo (2013), para quem a ação docente deve considerar as características concretas dos estudantes e as condições reais em que o processo educativo se desenvolve. Sob essa perspectiva, o planejamento deixa de ser um roteiro inflexível para assumir caráter dinâmico, reflexivo e responsivo às demandas da turma. No caso de estudantes com condições de saúde complexas, isso pode envolver reorganização de cronogramas, flexibilização de prazos, diversificação de instrumentos avaliativos, disponibilização antecipada de materiais ou elaboração de estratégias específicas para períodos de afastamento decorrentes de tratamentos médicos.

A avaliação da aprendizagem também necessita ser ressignificada. Avaliar estudantes submetidos a internações prolongadas, tratamentos contínuos ou oscilações clínicas exige superar modelos exclusivamente classificatórios e reconhecer a avaliação como parte integrante do processo de ensino e aprendizagem. Hoffmann (2001) defende uma avaliação mediadora, orientada pelo acompanhamento contínuo do desenvolvimento do estudante e pela reorganização permanente das intervenções pedagógicas. Essa concepção mostra-se especialmente pertinente quando se considera que muitos estudantes com doenças raras ou condições crônicas apresentam trajetórias escolares descontínuas, sem que isso represente menor potencial de aprendizagem.

Outro aspecto indispensável refere-se à articulação entre escola, família e rede de cuidado. Famílias de crianças e adolescentes com doenças raras frequentemente convivem com uma rotina marcada por consultas médicas, exames, terapias, internações e administração contínua de medicamentos. Quando a instituição escolar estabelece canais permanentes de comunicação e compartilha responsabilidades com essas famílias, fortalece uma relação de confiança capaz de favorecer tanto o desenvolvimento acadêmico quanto o bem-estar do estudante.

Essa articulação pode estender-se aos profissionais da saúde, respeitando-se os limites éticos e as competências de cada área de atuação. Informações relacionadas a restrições temporárias, efeitos colaterais de medicamentos, recomendações clínicas e protocolos para situações de emergência constituem elementos importantes para o planejamento pedagógico e contribuem para reduzir inseguranças, prevenir intercorrências e assegurar maior continuidade ao processo educativo.

Outro eixo fundamental para a consolidação de práticas inclusivas refere-se à formação continuada dos professores. Carvalho (2018) observa que a inclusão escolar demanda profissionais capazes de compreender a diversidade humana e transformar suas práticas pedagógicas diante das necessidades dos estudantes. Entretanto, diversos estudos evidenciam que muitos docentes ainda relatam insegurança ao atender crianças e adolescentes com condições clínicas pouco conhecidas, não por ausência de compromisso com a inclusão, mas pela limitada oferta de processos formativos voltados a essa temática. Persistem lacunas relacionadas ao reconhecimento das necessidades invisíveis, às possibilidades de flexibilização pedagógica e ao trabalho colaborativo com famílias e equipes multiprofissionais.

Nesse contexto, investir na formação docente significa ampliar conhecimentos sobre inclusão, fortalecer práticas colaborativas e desenvolver competências para a construção de ambientes educativos mais acessíveis e acolhedores. Conforme argumenta Freire (2021), ensinar implica assumir uma postura permanente de abertura ao diálogo, à reflexão e à aprendizagem, reconhecendo que a prática educativa exige constante reconstrução diante das diferentes realidades encontradas na escola.

Assim, acolher significa reconhecer que a singularidade constitui uma característica inerente à condição humana e que a diversidade representa um valor para a educação. Quando a escola reorganiza suas práticas, flexibiliza processos pedagógicos, fortalece o diálogo com as famílias e atua de forma integrada com a rede de cuidado, cria condições para que estudantes com necessidades invisíveis deixem de ocupar apenas um lugar formal na instituição e passem a participar, efetivamente, da vida escolar. Mais do que assegurar o acesso, trata-se de construir experiências educativas pautadas no pertencimento, na equidade e na garantia do direito de aprender para todos.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A construção de uma escola para todos pressupõe ampliar a própria compreensão acerca da inclusão. Ao longo deste capítulo, buscou-se evidenciar que a invisibilidade de determinadas condições de saúde não elimina as barreiras enfrentadas pelos estudantes; ao contrário, muitas vezes as intensifica, tornando-as menos reconhecidas e, conseqüentemente, menos enfrentadas pelas instituições escolares.

As reflexões desenvolvidas demonstraram que doenças raras, condições crônicas e deficiências não aparentes desafiam concepções tradicionais de inclusão, historicamente centradas em deficiências imediatamente perceptíveis. Embora esses estudantes frequentemente apresentem autonomia em diversos

momentos de sua trajetória escolar, convivem com limitações, tratamentos, oscilações clínicas e demandas específicas que podem comprometer sua aprendizagem e participação quando a escola não dispõe de estratégias adequadas de acolhimento.

Também se evidenciou que as principais barreiras enfrentadas por esses estudantes não são apenas físicas ou estruturais, mas sobretudo atitudinais, pedagógicas e institucionais. Julgamentos precipitados, desconhecimento das condições clínicas, ausência de flexibilização pedagógica e fragilidade na comunicação entre escola, família e rede de cuidado acabam produzindo processos silenciosos de exclusão, incompatíveis com os princípios da educação inclusiva.

Nesse contexto, reafirma-se que a inclusão não pode ser compreendida como responsabilidade exclusiva do professor ou limitada ao cumprimento formal da legislação. Trata-se de um compromisso institucional que envolve gestão escolar, equipe pedagógica, docentes, profissionais de apoio, famílias, serviços de saúde e políticas públicas capazes de garantir condições efetivas de acesso, permanência, participação e aprendizagem.

Por fim, este capítulo defende que reconhecer a existência de necessidades invisíveis representa um passo fundamental para consolidar uma cultura escolar baseada na equidade. Mais do que adaptar práticas diante de diagnósticos específicos, torna-se necessário desenvolver instituições capazes de perceber a diversidade humana em toda a sua complexidade, construindo ambientes educativos que acolham cada estudante em sua singularidade.

A efetivação dessa perspectiva exige investimento contínuo na formação docente, fortalecimento das redes intersetoriais e desenvolvimento de práticas pedagógicas flexíveis, colaborativas e centradas no direito de aprender. Somente assim será possível avançar de uma inclusão pautada pela presença física para uma inclusão comprometida com o pertencimento, a participação e o pleno desenvolvimento de todos os estudantes, inclusive daqueles cujas necessidades nem sempre podem ser vistas, mas que precisam, igualmente, ser reconhecidas e respeitadas.

REFERÊNCIAS

BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2016.

BOOTH, Tony; AINSCOW, Mel. **Index for Inclusion: developing learning and participation in schools**. 3. ed. Bristol: Centre for Studies on Inclusive Education, 2011.

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF: Presidência da República, 1988.

BRASIL. **Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996**. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. Brasília, DF: Presidência da República, 1996.

BRASIL. **Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015.** Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Brasília, DF: Presidência da República, 2015.

BRASIL. Ministério da Educação. **Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva.** Brasília, DF: MEC/SEESP, 2008.

BRASIL. Ministério da Educação. **Base Nacional Comum Curricular.** Brasília, DF: MEC, 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014.** Institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2014.

CARVALHO, Rosita Edler. **Educação inclusiva: com os pingos nos "is".** 12. ed. Porto Alegre: Mediação, 2018.

FREIRE, Paulo. **Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática educativa.** 61. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2021.

GOFFMAN, Erving. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada.** 4. ed. Rio de Janeiro: LTC, 2019.

HOFFMANN, Jussara. **Avaliar para promover: as setas do caminho.** 18. ed. Porto Alegre: Mediação, 2021.

LIBÂNEO, José Carlos. **Didática.** 2. ed. São Paulo: Cortez, 2013.

MANTOAN, Maria Teresa Eglér. **Inclusão escolar: o que é? por quê? como fazer?** 2. ed. São Paulo: Summus, 2015.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência.** Nova York: ONU, 2006.

UNESCO. **Declaração de Salamanca e linha de ação sobre necessidades educativas especiais.** Salamanca: UNESCO, 1994.

UNESCO. **Guia para assegurar inclusão e equidade na educação.** Paris: UNESCO, 2017.

UNESCO. **Global Education Monitoring Report 2020: Inclusion and education – All means all.** Paris: UNESCO, 2020.

UNICEF. **Seen, Counted, Included: Using data to shed light on the well-being of children with disabilities.** New York: UNICEF, 2021.