

Os desafios nas trajetórias escolares de adolescentes com insuficiência renal crônica: compreendendo os processos de escolarização e o direito à educação

Isabella Maria Cruz Fantacini¹

Lúcia Maria Santos Tinós

Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo - FFCLRP/USP

RESUMO

Esta pesquisa, de natureza qualitativa, de cunho fenomenológico, ocorreu em três cidades do interior do estado de São Paulo/Brasil, objetivou compreender a trajetória escolar de adolescentes com doenças crônicas. Os dados foram coletados por meio de entrevistas com questões abertas, gravadas, transcritas e organizadas em tabelas para a construção da análise dos dados. Foram entrevistados três adolescentes com doença crônica, que estavam em tratamento há pelo menos cinco anos, e seus familiares. Como resultados, as descrições das trajetórias escolares e a análise compreensiva permitiram destacar as convergências e divergências dos processos analisados. Desse modo, foram criadas 5 categorias que desvelam esses significados apresentados nas trajetórias, sendo elas: Direito à Educação; Atendimento pedagógico hospitalar – Classe Hospitalar e outros serviços; Efetivação do currículo; Diferentes maneiras para a continuidade da escolarização; Rede de apoio: família, amigos e escola. A partir dos resultados, verificou-se que as trajetórias escolares de crianças e de adolescentes diagnosticados com uma doença crônica ainda precisam ser efetivas no acesso e na permanência, garantindo a oferta de atendimento pedagógico nas escolas e/ou ambientes hospitalares para que suas singularidades/especificidades sejam atendidas e, assim, o direito à Educação.

Palavras-chave: Adolescentes; Direito à Educação; Insuficiência renal crônica; Processos de escolarização; Trajetórias escolares.

ABSTRACT

This research, of qualitative and phenomenological nature, has been conducted in three cities in São Paulo - Brazil. It has aimed at understanding the school path of adolescents who have chronic diseases. The interviews used open-ended questions to collect data, and then, these data were recorded, transcribed and organized in tables, for the making of data analysis. We interviewed three adolescents with chronic illnesses, who had been under treatment for five years, at least, and their families. As result, the descriptions of their school trajectories and the comprehensive analysis allowed to highlight the convergence and divergence of the analysed processes, thereby, five categories were created that unveil these meanings presented in the trajectories being: Right to Education; Hospital teaching service — a classroom inside the hospital — and other services; Curriculum implementation; Different methods to continue schooling; Support network: family, friends, and school. As from the results, we found that the school trajectories of children and adolescents, diagnosed with a chronic disease, still need to be effective, concerning access and permanence. Assuring the provision of educational-pedagogical services in schools and/or hospital environments and so their singularity/specificity would be met and, consequently, the Right to Education.

Keywords: Adolescents; Right to Education; Chronic renal insufficiency; Schooling processes; School trajectories.

¹ Endereço de contacto: isa_fantacini@hotmail.com

1. Introdução

De acordo com a Constituição Federal da República Federativa do Brasil (1998), a educação é um direito de todos, sendo de responsabilidade do Estado e da família, em colaboração da sociedade, tendo por objetivo o desenvolvimento pleno do sujeito. Desse modo, salienta-se a ideia do direito como a garantia ao acesso e à permanência para todas as crianças, adolescentes e, também, adultos.

Por conseguinte, em consonância com Cury (2008), a educação – além de ser um direito subjetivo – possui uma função social, atribuindo a igualdade como propósito fundamental. Dessa forma, a legislação assegura o acesso e a permanência dos cidadãos às escolas, a serviços pedagógicos e às modalidades educacionais, proporcionando o exercício como cidadãos, qualificação para o mercado de trabalho e sujeitos ativos em sociedade.

Nessa perspectiva do direito e desenvolvimento global dos sujeitos, salienta-se ainda que a diversidade e as singularidades do ser humano devem ser consideradas, ponderando a existência de características peculiares de cada um (condições sociais, étnico-raciais, culturais, físicas e biológicas) e, por isso, a necessidade de uma estrutura facilitadora para seu acesso e permanência, no ambiente escolar, e em outros ambientes (Tinós, 2010).

Nesse sentido, ao pensar em adolescentes enfermos e que estão hospitalizados, no decorrer de suas vidas escolares e de todo o processo de escolarização, que poderão não ter efetivado esse direito (Mazer-Gonçalves, 2013), surge a proposta de compreender: Como são as trajetórias escolares de adolescentes com doença crônica, mais especificamente com insuficiência renal crônica?

Tal questão desvela a necessidade de refletir e de compreender, em um primeiro momento, o que é ter uma doença crônica sendo um adolescente. Para tal, inicia-se com a compreensão do conceito de doença crônica. Para alguns autores, é uma patologia que permanece por três meses ou mais na vida do ser humano, não há cura imediata; dessa maneira, percebe-se que uma das características mais significativas se refere ao tempo de duração (Pais, 2012), e necessita de tratamentos adequados para cada caso, sendo que muitas vezes esses tratamentos são invasivos, deixando as pessoas debilitadas (Schneider & Martini, 2011).

Desse modo, o cotidiano de uma pessoa com doença crônica pode sofrer grandes transformações. Se antes não convivia com restrições determinadas pela doença/tratamento, a partir do momento do descobrimento e do tratamento da doença crônica, este passa a ter muitas mudanças em seu dia a dia, bem como adaptações que também englobam seus familiares (Pais, Guedes, Menezes, 2013). Tais mudanças não necessariamente são cristalizadas e vivenciadas da mesma maneira. Assim, pensando na adolescência, essas mudanças também se constituem de forma diferente frente às demandas da própria idade.

Assim, pensar em doença crônica, para um adolescente, é pensar que o diagnóstico e o tratamento podem ser motivadores estressantes no desenvolvimento escolar, pois interferem diretamente em muitos aspectos individuais e sociais. Ressaltando-se esse sentido, Silva, Collet, Silva e Moura (2010, p. 360) afirmam que:

(...) ao se depararem com a doença crônica, não englobam simplesmente alterações orgânicas ou físicas da criança doente, mas perpassam este ângulo e promovem alterações emocionais e sociais em toda a família, as quais exigem constantes cuidados e adaptações.

Dessa forma, não só o adolescente é afetado, como também todos os seus familiares e colegas que convivem nesta nova condição. À vista disso, em decorrência da doença crônica, as rotinas diárias precisam passar por adaptações que envolvem consultas, exames e tratamentos diários. Nesse sentido, pode-se ter direitos perdidos e, do mesmo modo, o surgimento de “ser um doente crônico”, ou seja, além das limitações na participação da vida cotidiana, existe a construção de um olhar externo – que os outros (familiares, amigos, etc.) vão produzindo diante da realidade desse sujeito. Portanto, a existência humana de um portador de uma doença crônica torna-se uma luta contínua para lidar com a doença e para manter a existência cotidiana (Charmaz, 2019).

Essa existência relaciona-se diretamente com o tipo de doença crônica que, nessa pesquisa, tendo em vista as especificidades dos participantes da mesma, é de Insuficiência Renal Crônica (IRC). Assim, a necessidade contínua de relacionar-se nos diferentes papéis requer adaptações que são peculiares a essa condição determinada. Compreende-se a Insuficiência Renal Crônica (IRC) como uma doença crônica, a qual é

caracterizada pela disfunção renal, em diferentes graus. A maioria dos casos declina, levando à perda do rim, “(...) néfrons lesados são incapazes de se regenerarem resultando em completa falência renal” (Riyuzo et al., 2003, p. 201); logo, os pacientes precisam submeter-se a tratamentos específicos para a manutenção da sua função renal.

A partir do diagnóstico, é possível iniciar o tratamento. Primeiramente, em busca do equilíbrio e do aumento da função renal, por meio de medicamentos. Em crianças e adolescentes que evoluíram para a doença renal terminal é preciso iniciar o tratamento que pode ser a diálise peritoneal, a hemodiálise ou o transplante renal. Independente do tratamento efetuado, os portadores de IRC necessitam de cuidados especializados para o resto da vida.

Tendo em vista o diagnóstico e a indicação do tratamento pelo profissional da saúde, alguns estudos (Abreu, 2014; Carvalho, 2015; Schneider & Martini, 2011) indicam que dentre as adaptações que o adolescente necessita ter em sua rotina encontra-se o afastamento da vida escolar. Pois, dependendo do tratamento necessário, os alunos-pacientes precisam sair mais cedo da escola, ou até mesmo faltar às aulas. Assim, ao buscar compreender, as adequações, sobre ser um adolescente com doença crônica e tais transformações no seu dia a dia, é necessário o recorte, também, sobre o que é ser adolescente. Segundo Bee (1996), ser adolescente é estar passando por um processo de transição da vida, no qual ocorrem mudanças significativas e, ao longo desse período, consolida-se uma identidade. Portanto, pode-se evidenciar que a adolescência é um período de grandes transformações no processo de desenvolvimento e cristalização de informações, gostos, ideais etc.

Tendo em vista que o desenvolvimento do ser humano ocorre em um continuum, em consonância à concepção sociointeracionista de Vigotski (Rabello & Passos, 2018), as mediações entre o adolescente e o meio cultural proporcionam o desenvolvimento das suas capacidades cognitivas e afetivas, do raciocínio lógico e da linguagem. Assim, além das transformações recorrentes ao período da adolescência, alguns adolescentes podem ter que conviver, ainda, com as transformações decorrentes do descobrimento de uma doença crônica.

Ou seja, diante deste afastamento, em virtude das adaptações ao tratamento, como encontram-se as rotinas escolares dos adolescentes com IRC? Como a IRC afeta estes adolescentes nas atividades escolares? Qual a importância da união/apoio entre a escola e a família? O que mais incomoda os adolescentes em consequência do afastamento da instituição escolar?

Logo, este trabalho tem o intuito de compreender essas trajetórias, entendendo como é/foi a trajetória escolar de alguns adolescentes com doença renal crônica, e se o direito à educação foi e/ou está sendo ofertado e garantido a esses adolescentes.

Para isso, esta pesquisa teve como objetivo geral compreender a trajetória escolar de adolescentes com doença renal crônica (DRC). E, como objetivos específicos, conhecer e descrever as trajetórias escolares de adolescentes com IRC; e analisar as trajetórias escolares buscando entender os processos de escolarização vivenciados por estes adolescentes.

2. Método

A presente pesquisa tem caráter de natureza qualitativa, alicerçada no método fenomenológico, conforme a proposta de (Martins & Bicudo, 2005). De acordo com os autores, é uma investigação que tem como foco os fenômenos encontrados, desta forma, segundo as autoras Mazer e Tinós (2011, p. 1820) “a pesquisa fenomenológica é dirigida para os significados, para a percepção do sujeito que vivencia o fenômeno estudado”. Nesse caso, conhecer as trajetórias escolares de adolescentes com IRC. A opção metodológica desta pesquisa não busca uma universalização dos resultados e análises, e sim que através das trajetórias escolares dos adolescentes com IRC sejam manifestados os fenômenos particulares a cada uma das vivências. Assim, a compreensão de entendimentos pode contribuir para se pensar sobre os processos de escolarização da criança e do adolescente com IRC e, também, como vêm sendo ofertados e efetivados os serviços escolares para esses alunos.

Essa pesquisa ocorreu em três cidades do interior de São Paulo/Brasil, sendo duas de porte pequeno e uma de porte médio, sendo as três localizadas na zona urbana.

O Projeto de Pesquisa, inicialmente, foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Os participantes assinaram os termos de Consentimento Livre e Esclarecido e os Termos de Assentimento para Adolescente. Ressalta-se, ainda, que os nomes utilizados ao longo deste artigo são fictícios.

Salienta-se que, com a aprovação pelo Comitê de Ética e com o propósito de conseguir os participantes, entrou-se em contato com um profissional de saúde de um hospital terciário da região de Ribeirão Preto/SP, onde as pesquisadoras realizam um trabalho referente à Pedagogia Hospitalar. A partir das indicações desse profissional, dentro dos critérios estabelecidos para serem sujeitos da pesquisa (ser adolescente; ser diagnosticado com uma doença crônica e estar em tratamento a mais de cinco anos), uma lista com sete nomes foi sugerida. Os primeiros contatos aconteceram por telefone, inicialmente, com os pais e/ou responsáveis. Neste momento, realizou-se a primeira explicação sobre a pesquisa e o convite para a participação. Através da aceitação dos responsáveis, os adolescentes com IRC em tratamento foram convidados a participarem da mesma. Por fim, de sete sugestões, apenas três responsáveis e adolescentes aceitaram envolver-se.

Assim, esta pesquisa advém da participação de três adolescentes, sendo eles Anna Beatriz, com 17 anos; Luiz Otávio, com 17 anos; e Bernardo, com 14 anos. No período da coleta de dados, encontravam-se com a idade indicada e estavam matriculados na rede regular de ensino, em escolas da rede privada, nas devidas séries e cidades. Anna Beatriz e Luiz Otávio no terceiro ano do Ensino Médio, e Bernardo no 8º ano do Ensino Fundamental, frequentando com assiduidade as aulas.

Os pais e responsáveis também participaram dessa pesquisa, inicialmente, aceitando a participação de seus filhos e acompanhando a coleta de dados/entrevista. Porém, em um segundo momento, também foram convidados a participarem da coleta acerca da trajetória escolar de seus filhos. Foram eles: a Laura, mãe de Anna Beatriz; e Amanda e Manoel, os pais de Luiz Otávio. E, por fim, devido a questões particulares, os pais de Bernardo não participaram, deixando claro que os dados do depoimento do adolescente poderiam ser analisados.

Com base na aceitação dos pais e/ou responsáveis e dos adolescentes, agendou-se a entrevista. Neste primeiro encontro, apresentou-se o procedimento de coleta de dados, a qual foi realizada por meio de entrevistas com questões abertas, que foram gravadas em áudio, transcritas e devolvidas aos participantes, organizadas em tabelas devolutivas, como usado em Tinós (2010).

Ressalta-se que a escolha pela entrevista, nesta pesquisa, permitiu condições de interações mais efetivas entre os participantes e a pesquisadora, por meio de diálogos que possibilitaram ao entrevistado discorrer livremente sobre as perguntas realizadas e à pesquisadora construir novos questionamentos (Tinós, 2010). E assim, a partir destas, a pesquisadora teve acesso às experiências dos sujeitos e aos significados concedidos em relação ao fenômeno estudado.

A partir das entrevistas com os adolescentes e suas transcrições, percebeu-se a necessidade de um diálogo com os pais e/ou responsáveis; desse modo, outro contato telefônico foi realizado. Através desse contato, os pais e/ou responsáveis foram convidados para a realização de uma entrevista. Como já explicitado, nesta segunda etapa, um dos responsáveis não aceitou participar, alegando que no momento as demandas de saúde de seu filho dificultavam a sua participação. Contudo, esclareceu que a entrevista com o filho poderia continuar a fazer parte do corpus de análise. Os outros responsáveis aceitaram participar e, por meio de telefonemas e diálogos em uma rede social, as entrevistas foram agendadas.

Após este segundo contato, a pesquisa prosseguiu com as entrevistas dos pais e responsáveis, bem como as transcrições. A partir das transcrições realizadas, as análises foram iniciadas. No que diz respeito à análise dos dados obtidos através das entrevistas, esta pesquisa foi baseada na proposta de Moreira (2002) que, por sua vez, é fundamentada nos passos propostos por Giorgi (1985). Dessa maneira, em um primeiro momento, as entrevistas foram realizadas, gravadas e transcritas; seguidamente, foi realizada uma leitura geral das entrevistas transcritas para compreender de maneira ampla as trajetórias escolares descritas; assim, posteriormente, as transcrições foram relidas, objetivando discriminar “unidades de sentido”, segundo o objetivo da pesquisadora. Estas unidades de sentido são discriminações espontaneamente percebidas dentro da descrição do sujeito e de acordo com a postura intencional do pesquisador (Moreira, 2002); e, por último, para obtenção da compreensão do fenômeno pesquisado, foram feitas análises das unidades de sentido

através das categorias temáticas desveladas. Estas categorias contêm a essência do fenómeno que, por sua vez, significa a transformação da linguagem do dia a dia do sujeito em linguagem científica. A partir da compreensão sobre trajetória escolar de adolescentes com doença crônica, mais especificamente com IRC, pretendeu-se desvelar algumas questões/condições que são prementes e que podem fornecer subsídios para conhecer os desafios das mesmas.

3. Resultados e Discussão

Assim, a partir das entrevistas com os adolescentes e seus responsáveis, observou-se que as trajetórias escolares de adolescentes com IRC foram circunscritas pela condição de ter um diagnóstico de doença crônica, mas também sobre os entendimentos dessa condição para os próprios sujeitos e seus familiares. Desvelando, assim, no detalhamento das trajetórias escolares, os fenómenos que se constituíram nesse caso em quatro categorias: *Conhecendo o adolescente*; *Escolarização pré-transplante*; *Escolarização pós-transplante*; e, *E hoje, como esses adolescentes estão?*

Nesse artigo, a Tabela 1 apresenta, de forma sintética, a trajetória escolar e os entrelaçamentos com a condição crônica, salientado os desvelamentos das categorias.

Tabela 1. Trajetórias escolares – os fenómenos desvelados

TRAJETÓRIA ESCOLAR	ANNA BEATRIZ 17 anos	LUIZ OTÁVIO 17 anos	BERNARDO 14 anos
Educação Infantil	2002 – 2007 Escola da Rede Privada. Não possui lembranças desse período. <i>Categoria desvelada:</i> <i>Conhecendo a adolescente.</i>	Não frequentou nenhuma instituição escolar durante a Educação Infantil.	2003 – 2009 Não frequentou nenhuma instituição escolar durante a Educação Infantil. Longo período de internação, hemodiálise e transplante. <i>Categoria desvelada:</i> <i>Escolarização pré-transplante.</i>
Ensino Fundamental I	2008 – 2011 Escola da Rede Privada. Companheirismo dos colegas e amigos da instituição escolar. <i>Categoria desvelada:</i> <i>Conhecendo a adolescente.</i>	2006 – 2010 Escola da Rede Privada. Início da escolarização e período do transplante. Acolhimento dos colegas ao retornar para a escola, apoiando e respeitando sua doença crônica, durante o início de sua participação na escola. Ausência de práticas esportivas na aula de Educação Física. <i>Categoria desvelada:</i> <i>Escolarização pré-transplante.</i>	2010 – 2014 Escola da Rede Privada. Preocupação da família em relação a adaptação do adolescente. Além da insuficiência renal crônica o Bernardo possui outras patologias. O adolescente não possui muitas lembranças do início de sua escolarização. <i>Categoria desvelada:</i> <i>Escolarização pré-transplante</i> <i>Escolarização pós-transplante.</i>
Ensino Fundamental II	2011 – 2014 Escola da Rede Privada. Descobrimto e tratamento da doença crônica (2012). A continuidade da escolarização durante o tratamento foi entendida como um favor. Não dispôs de atendimento pedagógico hospitalar. <i>Categoria desvelada:</i> ✓ <i>Escolarização pré-transplante</i> <i>Escolarização pós-transplante.</i>	2011 – 2014 Escola da Rede Privada. Mesma instituição escolar. Ausência de práticas esportivas na aula de Educação Física. Período de apoio, aprendizagens, desenvolvimento, amizades e descontração significativas e ancoradas pela família, amigos e instituição escolar. <i>Categoria desvelada:</i> <i>Escolarização pós-transplante.</i>	2015 – 2017 Escola da Rede Privada. Mesma instituição escolar. Há preocupações em relação a escolarização, pois o adolescente passou e passa por vários tratamentos e cirurgias quando necessário. Atendimento pedagógico hospitalar durante as internações, como também apoio dos colegas e instituição escolar na continuidade da escolarização. Há algumas dificuldades referentes à conteúdos escolares, mas sempre são superadas, como também tem planos futuros. <i>Categoria desvelada:</i> ✓ <i>Escolarização pós-transplante</i> <i>E hoje, como esses adolescentes estão?</i>
Ensino Médio	2015 – 2017 Escola da Rede Privada. Momento de preparação para o vestibular. Em busca de realizar o seu sonho. <i>Categoria desvelada:</i> <i>E hoje, como esses adolescentes estão?</i>	2015 – 2017 Escola da Rede Privada. Momento de preparação para o vestibular, o adolescente pretende cursar gastronomia e futuramente atuar na área. <i>Categoria desvelada:</i> <i>E hoje, como esses adolescentes estão?</i>	O adolescente ainda não começou a cursar o Ensino Médio.

Fonte: Tabela elaborada pelas autoras (2019).

Alicerçado à Tabela I apresentada acima, durante o período da Educação Infantil, percebe-se que Anna Beatriz frequentou a escola, diferentemente dos demais participantes, pois Luiz Otávio e Bernardo não estiveram presentes nas instituições de educação infantil. Durante o Ensino Fundamental I, os três estiveram matriculados e frequentando a escola; porém, cada um em sua instituição e cidade, bem como de acordo com suas especificidades. Para Bernardo e Luiz Otávio, foi um período de acolhimento pelos colegas e muitas angústias diante das especificidades pós-transplante; mas, para Anna Beatriz, foi um momento de companheirismo e rotina sem o diagnóstico de doença crônica.

Ao longo do Ensino Fundamental II, observou-se que as trajetórias escolares foram distintas: Anna Beatriz foi diagnosticada com IRC e iniciou o tratamento (hemodiálise e transplante), porém continuou o processo de escolarização nos dias que não estava no hospital, pois esse ambiente não dispôs de atendimento pedagógico. Enquanto isso, Luiz Otávio permaneceu estudando, mas com a ausência das práticas esportivas. Ademais, Bernardo também prosseguiu com os estudos, todavia, em vários momentos se afastou da escola por conta de tratamentos de saúde e, durante os períodos de internação, teve seu direito garantido com atendimentos pedagógicos hospitalares. Por fim, durante o Ensino Médio, Anna Beatriz e Luiz Otávio continuaram os estudos e estavam se preparando para o vestibular; diferentemente de Bernardo, que ainda não havia chegado nessa etapa escolar. Logo, foi possível observar as aproximações e os distanciamentos vividos em cada uma das trajetórias.

A partir de agora, será apresentada uma análise compreensiva que permitirá destacar as convergências e as divergências das categorias desveladas do fenômeno pesquisado a partir de uma discussão teórica.

Direito à Educação

A apreensão da Educação como um direito social e o reconhecimento desta pelas legislações brasileiras são necessários para que a mesma seja garantida, em relação ao acesso e à permanência dos sujeitos de direito. À vista disso, Cury (2002, p. 246) indica:

O contorno legal indica os direitos, os deveres, as proibições, as possibilidades e os limites de atuação, enfim: regras. Tudo isso possui enorme impacto no cotidiano das pessoas, mesmo que nem sempre elas estejam conscientes de todas as suas implicações e consequências.

Portanto, existir e ser reconhecida pelos cidadãos pode ser um forte dispositivo de luta para a democratização da educação e para a efetivação dos direitos. Tendo como premissa essa perspectiva, é necessário conhecer as leis existentes que garantem o direito à educação e possibilitam o nosso entendimento acerca do atendimento pedagógico hospitalar.

A Constituição da República Federativa do Brasil de 1988, de maneira mais geral, discorre acerca dos direitos e deveres dos cidadãos brasileiros. Assim sendo, a educação é um direito de todos os sujeitos brasileiros, independentemente de sua situação (no caso, mesmo que esteja internado ou afastado da escola devido ao tratamento de saúde). Logo, as crianças e os adolescentes com uma doença crônica estão habilitados à efetivação desse direito e, desta forma, o Estado precisará de atitudes para o cumprimento.

Tendo em vista a realidade vivenciada e o distanciamento da escola, os adolescentes, enquanto realizavam o seu tratamento, puderam dar continuidade aos estudos. Uma das mães sinaliza que:

“... se ela não tivesse escola, não frequentasse, talvez teria sido diferente” (Laura)

Bem como, Anna Beatriz ressalta que não teve dificuldades para prosseguir no processo de escolarização mediante ao transplante:

“Não, nenhuma. Dificuldade... Nenhuma. Nenhuma mesmo, além das matérias mesmo, nunca tive nenhuma dificuldade em relação ao meu transplante.” (Anna Beatriz)

Porém, durante a internação não dispôs de atendimento hospitalar. Desse modo, as classes hospitalares são reconhecidas e têm por objetivo promover a educação escolar de educandos impossibilitados de continuarem a sua escolarização nas instituições escolares em função de tratamentos de saúde, que provocam a necessidade de internação ou atendimento em ambulatórios. Bem como, possuem como propósito possibilitar a continuidade da escolarização (desenvolvimento e aprendizagem) aos alunos matriculados na rede regular básica de ensino, colaborando no regresso e na reintegração no ambiente escolar.

Assim, a partir da fala de Bernardo, percebe-se que o atendimento pedagógico hospitalar esteve presente em sua trajetória escolar.

“Fiz várias atividades relacionadas com o que estou fazendo na escola, mas tranquilo.” (Bernardo)

Dessa maneira, o atendimento possibilitava a continuação da escolarização e não afastamento dos conhecimentos que estavam sendo estudados na instituição escolar. Portanto, a universalização do direito à educação proporciona às crianças e aos adolescentes enfermos a continuidade de sua escolarização, assim, seu desenvolvimento pleno para a cidadania. Contudo, nas trajetórias desveladas a questão do direito evidenciou-se no entendimento de um “favor” prestado pelas instituições escolares aos adolescentes com doença crônica.

À vista disso, compreende-se a necessidade de ações e diálogos para que outras famílias extrapolem esse pensamento e conheçam sobre as legislações e, assim, reconheçam a educação como um direito.

Atendimento pedagógico hospitalar – Classe Hospitalar e outros serviços

Esta modalidade de atendimento tem como propósito, segundo Fonseca (2008, p. 12)

(...) atender pedagógico-educacionalmente às necessidades do desenvolvimento psíquico e cognitivo de crianças e jovens que, dadas as suas condições especiais de saúde, encontram-se impossibilitados de partilhar experiências sócio-intelectivas de sua família, de sua escola e de seu grupo social.

Dessa maneira, o objetivo das classes hospitalares é dar continuidade no processo de ensino, de aprendizagem e de desenvolvimento dos alunos-pacientes – estes, matriculados nas escolas de Educação Básica, colaborando na escolarização, desenvolvimento escolar e no tratamento da doença e recuperação da saúde. Porém, infelizmente, nem todos os hospitais apresentam este atendimento pedagógico, assim, não assegurando a continuidade do processo de escolarização.

À vista disso, constatou-se, a partir dos relatos dos adolescentes, que apenas um deles teve atendimento durante as internações, e que os demais não. Tal situação de não atendimento foi justificada pelas famílias. A mãe de Luiz Otávio ressalta que ele não teve nenhum atendimento escolar enquanto estava internado, como também Anna Beatriz.

“Sem nada. Porque aí foi quando ele voltou em agosto que ela (professora) deu tudo o que ele tinha que aprender...” (Amanda).

“Não. A única coisa foi que no início a professora deu um pouco mais de atenção para ele, pois ele retornou em agosto. Já no segundo semestre, aí ela ajudava ele lá uma parte” (Amanda).

“Tinha, eu não sei quem é... Eu não sei que faculdade ela faz, se era pedagogia mesmo, mas ela chamava M., ela até é filha de uma colega da minha mãe! Ela estava fazendo faculdade na época, e ela estava começando um trabalho de pesquisa, daí ela foi conversar com a Dra. I., e começou a visitar a gente, levar coisa para a gente fazer, conversar sobre a escola, como que estava... E ela me ajudou bastante nessa parte, às vezes eu tinha alguma dificuldade para fazer alguma coisa, ela me ajudava, e assim como todos os outros pacientes que faziam comigo.” (Anna Beatriz)

Mas, mesmo diante de um atendimento durante a hemodiálise, Anna Beatriz, assim como Luiz Otávio, não teve o atendimento da Classe Hospitalar que é garantido por lei, e que possui como propósito dar continuidade ao processo de escolarização. Entende-se, assim, a falta de informação acerca dos direitos das crianças e do adolescente previstos em lei e que são subjetivos, sendo um deles o atendimento pedagógico hospitalar.

Fonseca (2008) ressalta, ainda, que é preciso entender o atendimento pedagógico hospitalar, incluindo a Classe Hospitalar, como espaço de escuta pedagógica, o qual deve enfatizar as necessidades e preferências das crianças e dos adolescentes, procurando atendê-los de forma mais adequada, e não apenas com enfoque ao processo de escolarização. Sendo assim, escutando o que os alunos-pacientes têm a dizer e compartilhar, bem como levar em consideração as preferências e as necessidades de cada um dos indivíduos (Ceccim, 1997). Dessa maneira, considerando as carências e as propensões dos adolescentes para a efetivação deste direito, auxiliando no tratamento e na recuperação (Albertoni, 2014).

Assim, tendo em vista as especificidades de cada aluno, as classes hospitalares podem ocorrer em locais fixos destinados (nos leitos, nas enfermarias, nos quartos de isolamento, dentre outros), sempre considerando as

especificidades, sendo aptos para a mediação dos conhecimentos e interações presentes no mundo fora do hospital. Por conseguinte, de acordo com Fonseca (2008, p. 17):

A criança é, antes de qualquer coisa, um cidadão que, como qualquer outro, tem direito ao atendimento de suas necessidades e interesses mesmo quando está com sua saúde comprometida.

Logo, ressalta-se que a compreensão acerca do atendimento pedagógico hospitalar, do direito a esse atendimento e a sua importância, contribui para o entendimento de que as classes hospitalares são fundamentais para os alunos-pacientes, possibilitando o desenvolvimento e a continuidade da escolarização, impedindo o afastamento total das práticas escolares.

Dessa maneira, tendo em vista a nova legislação vigente, a Lei No. 13.176, de 24 de setembro de 2018 (Brasil, 2018), que altera a LDBEN/1996 (Lei No. 9.394, 1996), existe mais um instrumento legal que assegura aos alunos da educação básica o atendimento educacional nos hospitais ou em domicílio por tempo prolongado, para crianças e adolescentes enfermos e internados. Logo, compreende-se e percebe-se, cada vez mais, leis que regulamentam e garantem o direito dos indivíduos.

Por conseguinte, compreendendo-se as práticas da classe hospitalar e de outros serviços pedagógicos nos ambientes hospitalares, como o direito à educação e a este atendimento, os atendimentos pedagógicos hospitalares requerem reconhecimento e incentivo para que ocorram, a fim de continuar auxiliando e proporcionando a continuidade da escolarização dos adolescentes, bem como evitando a falta de estímulo e distanciamento da escolarização.

Diferentes maneiras para a continuidade da escolarização

Alicerçado ao tópico anterior, entende-se que o currículo escolar precisa ser flexível, pensando nas necessidades específicas de cada um dos alunos, principalmente considerando as singularidades dos adolescentes e, nesse caso, de alunos com doença crônica.

Considerando as dificuldades apresentadas ao longo das trajetórias escolares dos adolescentes – tais como a falta de entendimento acerca dos conteúdos específicos das disciplinas (ausência de explicações), devido às faltas e à realização de trabalhos sem adequadas explicações –, constatou-se, em específico na trajetória do Bernardo, a presença de diferentes maneiras de continuidade no processo de escolarização. Nesse caso, o uso de videoaulas, por via do site YouTube, para garantir o aprendizado, como evidencia-se em sua fala:

“O que me salvou foram videoaulas no youtube.” (Bernardo)

“É o único jeito, né, tanto que na aula de ... Uma semana antes da prova de matemática tava lá caçando vídeoaula no youtube.” (Bernardo)

A partir das dificuldades em frequentar as aulas, devido aos tratamentos e à hospitalização, reconhece-se que o uso de videoaulas foi importante para o adolescente, pois proporcionou uma proximidade com a escola e explicações dos conteúdos.

Em consonância a Pazzini e Araújo (2013, p. 4), “as mídias fazem parte do dia a dia, e o acelerado desenvolvimento tecnológico faz com que as pessoas obtenham informação em tempo real, o que contribui para a sociedade”; à vista disso, vivendo em um mundo altamente globalizado e de rápido acesso à internet, reconhece-se que as mídias sociais proporcionam aos cidadãos conhecimentos e informações em tempo real, possibilitando o ensino-aprendizagem e a continuidade da escolarização.

Então, mesmo diante de dificuldades, pode-se notar que os vídeos favorecem o processo educativo e foram uma metodologia significativa para a escolarização de Bernardo, contribuindo para a sua formação integral. Portanto, o uso de mídias sociais de maneira adequada torna-se um instrumento de ensino-aprendizagem, que viabiliza a construção e a socialização dos conhecimentos.

Logo, compreende-se que o uso de tecnologias (videoaulas) como metodologia de ensino-aprendizagem desperta novas habilidades sociais: de busca, de comunicação e, principalmente, a aprendizagem de conteúdos escolares para alunos que estão distantes da escola por motivos de saúde, assim, possibilitando a continuação do seu processo de escolarização.

Rede de apoio: família, amigos e escola

A partir dos relatos, notou-se a forte presença de uma rede de apoio aos adolescentes em seus períodos de descoberta da doença, tratamento e transplante. Neste tópico, abordaremos sobre a importância da rede de

apoio para o enfrentamento das “limitações de atividades, seguimento de dieta específica, submissão a procedimentos dolorosos, alterações corporais e repetidas internações hospitalares” (Silva, Moura, Albuquerque, Reichert, & Collet, 2017, p. 2). Dessa forma, auxiliando e proporcionando amparo aos enfermos, reduzindo suas necessidades e dificuldades. Assim, diante das falas, nota-se a presença dessa rede de apoio.

“(...) ajudavam, recolhiam os trabalhos e entregavam, davam os recados e quando eram trabalhos em grupo formavam com ela, mas sempre participando, achei importante isso, não sei se ela viu isso, de repente vivendo aquele problema, aquele período todo, ela começou a ver a importância da escola, não que ela não soubesse, ela sentia a necessidade, ela passou a ter o apoio tanto da escola, dos professores e dos colegas também, então tinha sempre o apoio.” (Laura)

“... eles vinham me passar as tarefas quando eu faltava, vinham aqui em casa, me passar tudo que havia sido feito no dia.” (Luiz Otávio)

“Todo mundo apoiava ele e ainda apoia né” (Manoel)

“Ah, tem... Mas, só quando estava internado, assim, mas quando estava internado e não tinha a explicação do professor, mas... Correndo atrás” (Bernardo)

“Família” (Bernardo)

À vista disto, compreende-se como rede de apoio as instituições oficiais (hospitais, escolas, dentre outros) e membros das redes, como também familiares, amigos e colegas que vivenciam diariamente o cotidiano dos adolescentes, com o propósito de possibilitar alicerces a eles.

Dessa forma, no momento em que o apoio da família se torna satisfatório, concebe aos doentes crônicos uma melhor qualidade de vida, bem-estar e estímulo para continuar o tratamento. Devido a esse apoio, por meio de várias ações, como um toque, uma conversa e demonstrações de afeto, acarreta a continuidade de planos futuros, que proporcionam animação para o enfrentamento da doença, bem como, a partir desse apoio, os adolescentes “em idade escolar se sentem encorajadas nesse processo” (Silva et al., 2017, p. 5) e podem continuar a sua escolarização.

Então, pensando na instituição escolar, reconhecemos que ela também é uma rede de apoio importante para o adolescente, visto que, a partir do momento em que a família solicita a participação dos membros da instituição escolar, eles podem pensar e efetivar práticas significativas “que facilitem o desenvolvimento educacional e social destes/as estudantes” (Pais & Menezes, 2010, p. 133).

Nesse sentido, compreende-se que essa rede é relevante para que não haja o isolamento social dos adolescentes, bem como continuem suas atividades escolares e sociais, assim, refletindo de maneira positiva na qualidade de vida deles (Silva et al., 2017). Desse modo, minimizam efeitos negativos da doença, possibilitando a continuidade do cotidiano, seu desenvolvimento pessoal, escolarização e tratamento.

Portanto, diante das redes de apoio, entende-se que a participação da família, de amigos, de colegas e de instituições é importante para os adolescentes, visto que auxiliam formando uma rede de apoio para que possam pensar em alternativas para que o tratamento e a escolarização destes sujeitos não sejam deixados de lado por conta das restrições presentes.

4. Considerações Finais

Ao desvelar as trajetórias dos adolescentes com IRC e de seus familiares, percebeu-se que as mesmas foram/estão sendo construídas com aproximações e distanciamentos, com dificuldades e superações. A compreensão desses entendimentos ressalta questões que podem/devem ser pensadas/refletidas sobre os processos de escolarização dos alunos com doença crônica.

Com todas as singularidades e desafios revelados nessas trajetórias, que são pontuados por questões de saúde – que levaram a tratamentos, internações, cirurgias (transplantes), afastamento da escola –, destaca-se que esses adolescentes conseguiram a continuidade de seus processos de escolarização com êxito. Tanto Anna Beatriz como Luiz Otávio estavam na preparação para o vestibular, e Bernardo continuava sua trajetória de acordo com o esperado.

Essas trajetórias, consideradas exitosas no sentido de continuidade e de certificação, foram alicerçadas pelo apoio familiar, de amigos, dos profissionais da saúde escolar e pela flexibilidade das regras (que possibilitaram a efetivação do direito à educação). Contudo, não se pode deixar de evidenciar que, para algumas famílias, a

efetivação do direito, por parte das instituições escolares e hospitalares, foi compreendida como um “favor”, acentuando, assim, a falta de informação da população a respeito dos direitos dos sujeitos.

Outra questão importante para se destacar dessas trajetórias escolares seria que, para os participantes desta pesquisa, o reconhecimento e a valorização dos processos de escolarização estavam e continuaram presentes em suas vidas. Assim, mesmo sendo evidenciada a ausência de atendimento pedagógico hospitalar no período de internação/tratamento, ou mesmo as ausências escolares, foi criada, pelas famílias, uma rede de apoio para assegurar os processos de escolarização. Assim, evidenciou-se a ausência de políticas públicas mais direcionadas para o atendimento escolar desta população.

Sabe-se da complexidade envolvida nesses processos e, mesmo com o êxito apresentado, é de suma importância que o direito não seja assegurado apenas para aqueles que, de certa forma, o conseguem realizar. Portanto, existe ainda a necessidade de se pensar em políticas e na construção de serviços que garantam a todos possibilidade de efetivação do direito.

À vista disso, o direito à educação, garantido na legislação, ainda pode ser negligenciado por parte dos serviços educacionais, deixando a responsabilidade apenas às famílias, como evidenciou-se em alguns momentos das trajetórias. Destaca-se, assim, que este trabalho contribui para observar como é possível a continuidade do processo de escolarização e, diante das particularidades, a necessidade de novas pesquisas acerca das vivências de crianças e adolescentes com doenças crônicas; a fim de possibilitar uma compreensão maior das necessidades (singularidades) e de construções de políticas que tornem as trajetórias escolares das mais efetivas no acesso e na permanência, ampliando os estudos na área e, dessa forma, novas políticas públicas que ofertem escolas e/ou serviços educacionais, que garantam o atendimento às especificidades/condições das vidas dos sujeitos e compreendendo-as, assim, o direito à Educação.

Referências

- Abreu, I. S. (2014). *Qualidade de vida de crianças e adolescentes com insuficiência renal crônica em hemodiálise: Construção do Módulo Específico DISABKIDS®* (Tese de doutorado não publicada). Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, SP.
- Albertoni, L. C. (2014). *A inclusão escolar de alunos com doenças crônicas: Professores e gestores dizem que....* Curitiba: Appris.
- Bee, H. (1996). *A criança em desenvolvimento* (7a ed.). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Carvalho, L. S. S. (2015). *A experiência de vida da criança com insuficiência renal crônica: Uma revisão integrativa* (Monografia não publicada). Universidade de Brasília, Brasília, DF.
- Ceccim, R. B. (1997). *Criança hospitalizada: Atenção integral como escuta à vida*. Porto Alegre: Editora da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.
- Charmaz, K. (2019). Experiencing stigma and exclusion: The influence of neoliberal perspectives, practices, and policies on living with chronic illness and disability. *Symbolic Interaction*. doi: <https://doi.org/10.1002/symb.432>
- Constituição da República Federativa do Brasil (1988, 5 de outubro). Brasília: Senado Federal.
- Cury, C. R. J. (2002). Direito à educação: Direito à igualdade, direito à diferença. *Cadernos de Pesquisa*, (116), 245-262. doi:10.1590/S0100-15742002000200010
- Cury, C. R. J. (2008). A educação básica como direito. *Cadernos de Pesquisa*, 38(134), 293-303. doi:10.1590/S0100-15742008000200002
- Fonseca, E. D. (2008). *Atendimento escolar no ambiente hospitalar* (2a ed.). São Paulo: Memnon.
- Giorgi, A. (1985). Sketch of a psychological phenomenological method. In A. Giorgi (Ed.), *Phenomenology and psychological research* (pp. 8-22). Pittsburgh: Duquesne University Press.
- Lei No. 9.394, de 20 de dezembro de 1996 (1996, 23 de dezembro). *Estabelece as Diretrizes e Bases da Educação Nacional*. Diário Oficial da União, seção 1.
- Lei No. 13.716, de 24 de setembro de 2018. Altera a Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996 (Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional), para assegurar atendimento educacional ao aluno da educação básica internado para tratamento de saúde em regime hospitalar ou domiciliar por tempo prolongado. Diário Oficial da União, seção 1.

- Martins, J., & Bicudo, M. A. V. (2005). *A pesquisa qualitativa em Psicologia: Fundamentos e recursos básicos*. São Paulo: Ed. Moraes.
- Mazer-Gonçalves, S. M. (2013). *Construção de uma proposta de formação continuada para professores de classe hospitalar* (Tese de doutorado não publicada). Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP.
- Mazer, S. M., & Tinós, L. M. S. (2011). A educação especial na formação do pedagogo da classe hospitalar: uma questão a ser discutida. *Revista Educação Especial*, 24(41), 377-389. doi:10.5902/1984686X3348
- Moreira, D. A. (2002). *Método fenomenológico na pesquisa*. São Paulo: Cengage Learning.
- Pais, S. C., & Menezes, I. (2010). A experiência de vida de crianças e jovens com doença crônica e suas famílias: O papel das associações de apoio no seu empoderamento. *Educação, Sociedade & Cultura*, (30), 131-144.
- Pais, S. C. (2012). *Vivência e qualidade de vida escolar, empoderamento e participação: O caso das crianças e jovens com doença crônica e suas famílias* (Tese de doutorado não publicada). Universidade do Porto, Porto, Portugal.
- Pais, S. C., Guedes, M., & Menezes, I. (2013). Os Contextos e as Práticas da Educação para a Saúde em torno da Doença Crônica: Uma perspectiva reflexiva e crítica com base na experiência de vida com diabetes mellitus. *Educação, Sociedade & Culturas*, 38, 31-51.
- Pazzini, D. N. A., & Araújo, F. V. (2013). *O uso do vídeo como ferramenta de apoio ao ensino-aprendizagem*. Recuperado de https://repositorio.ufsm.br/bitstream/handle/1/729/Pazzini_Darlin_Nalu_Avila.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Rabello, E. T., & Passos, J. S. (2018). *Vygotsky e o desenvolvimento humano*. Recuperado de <https://josesilveira.com/wp-content/uploads/2018/07/Artigo-Vygotsky-e-o-desenvolvimento-humano.pdf>
- Riyuzo, M. C., Macedo, C. S., Assao, A. E., Fekete, S. M., Trindade, A. A. T., & Bastos, H. D. (2003). Insuficiência renal crônica na criança: aspectos clínicos, achados laboratoriais e evolução. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*, 25(4), 200-208.
- Schneider, K. L. K., & Martini, J. G. (2011). Cotidiano do adolescente com doença crônica. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 20 (Esp.), 194-204. doi:10.1590/S0104-07072011000500025
- Silva, M. A. S., Collet, N., Silva, K. L., & Moura, F. M. (2010). Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância. *Acta Paulista de Enfermagem*, 23(3), 359-365. doi:10.1590/S0103-21002010000300008
- Silva, M. E. A., Moura, F. M., Albuquerque, T. M., Reichert, A. P. S., & Collet, N. (2017). Rede e apoio social na doença crônica infantil: compreendendo a percepção da criança. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 26(1), e6980015. doi:10.1590/0104-07072017006980015
- Tinós, L. M. S. (2010). *Caminhos de alunos com deficiências à educação de jovens e adultos: Conhecendo e compreendendo trajetórias escolares* (Tese de doutorado não publicada). Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP.