

REPRESENTAÇÕES DA AUSÊNCIA DA ESCOLA ATRIBUÍDAS POR CRIANÇAS EM TRATAMENTO DA INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA)

Karina Cristina Rabelo Simões¹
Maria da Piedade Resende da Costa²

RESUMO

A cronicidade de uma patologia traz comprometimentos na infância pelas rupturas contextuais à vida, sobretudo, à escolarização. Buscou-se analisar as representações da ausência da escola atribuídas por crianças em tratamento da insuficiência renal crônica, hospitalizadas e/ou em atendimento ambulatorial hemodialítico. Tratou-se de uma pesquisa do tipo qualitativa, descritiva sob a forma dos múltiplos casos. Os participantes compreenderam 10 crianças com insuficiência renal crônica, de ambos os sexos, com faixas etárias entre 8 e 12 anos de idade, inseridas em três grupos contextuais: três crianças hospitalizadas, seis em atendimento ambulatorial hemodialítico e uma submetida aos dois processos hospitalares. A pesquisa foi realizada em um hospital público federal em São Luís. Para a coleta de dados foram aplicadas entrevistas semiestruturadas com o uso de recursos lúdicos criados como história interativa, livro autobiográfico e caixa dos desejos. As principais representações da ausência da escola atribuídas pelas crianças pesquisadas foram: socialização com os amigos e demais pessoas (60%), possibilidade de brincar livremente (50%), ações que não podem fazer no hospital (20%), não sentem falta da escola (10%). Destaca-se que as crianças em hemodiálise e com possibilidade de deslocamento (30%), ainda, frequentam a escola, mas com frequência irregular pelo tratamento de saúde recebido. Concluiu-se que a hospitalização e o atendimento ambulatorial hemodialítico impactam a escolarização, pois distanciam as crianças do espaço

1 Doutoranda pelo Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade Federal do Maranhão – UFMA, karina.simoes@ufma.br;

2 Doutora em Psicologia Experimental pela Universidade de São Paulo. Professora da Universidade Federal de São Carlos – UFSCar, piedade@ufscar.br.

escolar, representativo da infância, da aprendizagem, do brincar e da socialização. No entanto, é possível ressignificar o contexto hospitalar com práticas pedagógicas que possam amenizar esses impactos.

Palavras-chave: Representações, Escola, Infância, Insuficiência renal crônica.

INTRODUÇÃO

O estudo da temática iniciou-se com o desenvolvimento de pesquisa dissertativa que buscava analisar os impactos da hospitalização e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico à escolarização de crianças com insuficiência renal crônica (Simões, 2016).

Partindo-se da concepção de que existem infâncias plurais que se diversificam contextualmente, e que, é necessário percebê-las em igualdade perante as outras, em relação aos seus direitos e necessidades infantis. Para Wallon (1968) a infância é considerada como idade única e fecunda, seu atendimento deve ser ofertado através da educação. A concepção de infância pode ser considerada como objeto pedagógico de intervenção e período de aprendizagem. Desta forma, os acompanhamentos educacional, escolar e familiar frente a esse processo são fundamentais para os desenvolvimentos integral e saudável da criança.

As limitações e submissões ocasionadas pela patologia causam o impedimento ao retorno escolar e/ou frequência irregular, consonantes à realidade que cada uma vivencia. A cronicidade da patologia faz com que a criança dependa do contexto hospitalar por longos períodos de tempo para tratamento da saúde e, assim, as defasagens escolares tendem a se intensificar, devido à ausência da escola (Pennafor, 2010).

A criança precisa adequar-se contraditoriamente a um contexto, que a limita em seus direitos e necessidades infantis em prol de sua saúde, submissões que variam conforme as condições clínicas de cada paciente. De acordo com Amorim (2014, p. 22):

[...] de todos os fatores de risco possíveis para o desenvolvimento da IRC, o diabetes e a hipertensão arterial são as duas principais causas da doença e necessitam de atenção especial. E quando o diagnóstico da doença de base é feita no paciente, há a possibilidade de intervenção médica no sentido de avaliar se a perda da função renal pode ser reversível ou amenizada.

Pelas implicações derivadas da necessidade de tratamento da insuficiência renal crônica (IRC), crianças inseridas neste contexto tornam-se vulneráveis por sua fragilidade e submissão a procedimentos invasivos e dolorosos, acarretando danos, que atingindo diretamente seu desenvolvimento, adentram em grupo social de risco. Como afirmado por Fontes (2005, p. 119):

A identidade de ser criança é, muitas vezes, diluída numa situação de internação, em que a criança se vê numa realidade diferente da sua vida cotidiana. O papel de ser criança é sufocado pelas rotinas e práticas hospitalares que tratam a criança como paciente, como aquele que inspira e necessita de cuidados médicos, que precisa ficar imobilizado e que parece alheio aos acontecimentos ao seu redor.

Com isso, a imprevisibilidade do tratamento de saúde e o distanciamento dos vínculos sociais pelas questões espaço-temporais e rupturas contextuais trazem impactos à infância e ao processo de escolarização (Simões, 2016).

Entre os maiores impactos da hospitalização e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico ao processo de escolarização destacam-se atrasos escolares e comprometimentos futuros pela impossibilidade de frequência escolar, perda do vínculo escolar pela distância entre hospital e escola, ausência de recursos apropriados à escolarização no hospital e dificuldades de realizar matrícula em escola próxima de casa (Simões, 2016).

Questões psicológicas relacionadas ao contexto hospitalar podem estar diretamente relacionadas à inclusão e ao retorno escolar dessas crianças, pois a IRC atinge desenvolvimentos físico e biológico delas, provocando impactos de autoimagem. Assim, a valorização da autoimagem é bem visível no contexto hospitalar, pois as crianças se veem diferentes das outras crianças, que não estão em tratamento de saúde, causando desestímulo também no retorno à escola (Saccol; Figuera; Dorneles, 2004).

Como discorrem Ribeiro e Ângelo (2005), a criança ao ser hospitalizada encontra-se duplamente doente, pela patologia e pela própria hospitalização, pois acarreta transtornos à sua vida integralmente. O distanciamento da criança de seu meio, como escola, família, o brincar, e outros espaços afetivos, pode consequentemente excluí-la dos meios sociais, afetando o psicológico pela complexidade existencial.

No intuito de analisar o fenômeno do estudo, é importante conhecer o processo de transição de contextos e as influências na infância. Conforme Chiattonne (1984, p. 16): “[...] a doença em si é um fator considerável de desajustamento, pois acaba por provocar, precipitar ou agravar desequilíbrios na criança e em sua família. Assim a criança fisicamente doente, estará afetada em sua integridade”.

Estar longe dos seus meios sociais pode causar grandes impactos para a criança em tratamento de saúde, especialmente aquelas em tratamento da

IRC porque apresentam suas peculiaridades no tratamento, ainda mais quando estão em nível crônico. Por isso, há necessidade de desenvolver estratégias para resgatar a infância vivida anteriormente, amenizando os possíveis comprometimentos que possam vir surgir, a exemplo, o brincar e a educação.

A Lei 11.104 caracteriza como brinquedoteca no Art.2º “o espaço provido de brinquedos e jogos educativos, destinado a estimular as crianças e seus acompanhantes a brincar” e gera fragilidades estruturais em sua efetivação (Brasil, 2005). No entanto, é importante enfatizar a relevância desse espaço para amenizar as necessidades infantis durante o tratamento de saúde no contexto hospitalar.

Dietz e Oliveira (2008, p. 5) discorrem que a brinquedoteca tem “[...] função de preservar a saúde emocional do interno, estimulando seu desenvolvimento, facilitando o relacionamento com familiares e amigos, como também, preparando-o para a volta ao lar”. Enfatiza-se que o brincar percorre várias dimensões, fortalece vínculos familiares e cria novos vínculos afetivos no contexto hospitalar entre as crianças e seus pares. Diante disso, o brincar traz várias possibilidades positivas à criança no contexto hospitalar, surgindo como alternativa para modificar o cotidiano da hospitalização e/ou atendimentos ambulatoriais, proporcionando a transposição de barreiras no adoecimento. Mitre e Gomes (2004, p. 12) ressaltam que:

[...] o brincar aparece como uma possibilidade de expressão de sentimentos, preferências, receios e hábitos; mediação entre o mundo familiar e situações novas ou ameaçadoras; e elaboração de experiências desconhecidas ou desagradáveis. [...] Para que isto aconteça faz-se necessário que reconheçamos que cada criança partilha de uma cultura lúdica.

Gimenes (2008, p. 13) afirma que o brincar, conceitualmente, representa “a faculdade natural e espontânea, autotélica, uma capacidade inata do indivíduo” manifestando-se através da dinâmica infantil. Sobre esse assunto Silva, Borges e Mendonça (2010, p. 112) afirmam que “[...] o brincar contribui para normalizar o ambiente hospitalar e aumentar o sentido de controle da criança, fortalecendo sua resiliência”. Portanto, o brincar configura-se como ação amenizadora dos sentimentos, sensações e percepções negativas da criança frente à hospitalização.

Fontes e Vasconcelos (2007) acrescentam que ao proporcionar momentos de construção, expressão e reelaboração de pensamentos, a educação tem um

importante papel a desempenhar no resgate da saúde da criança em tratamento de saúde, hospitalizadas e/ou em atendimentos ambulatoriais.

No entanto, as necessidades infantis serão verdadeiramente conhecidas, a partir da própria criança, que vivencia diretamente esse contexto. Em relação ao processo saúde-doença, de acordo com Boff (1999, p.12):

[...] a doença remete à saúde. Toda cura deve reintegrar as dimensões da vida sã, no nível pessoal, social e no fundamental que diz respeito ao sentido supremo da existência e do universo. Por isso, o primeiro passo consiste em reforçar a dimensão-saúde para que cure a dimensão doença.

A dimensão saúde nesta perspectiva insere-se, também, nas categorias sociais e psíquicas, valorizando os múltiplos fatores que envolvem o contexto e atendem a criança integralmente, pois como afirma Piaget (1973, p. 32) “[...] o ser humano, como ser social, deve se relacionar com o meio em que vive, caso contrário, não sobrevive”. No entanto, é preciso estar atento à desconstrução e ressignificação de questões histórico-culturais enraizadas que afetam diretamente nas perspectivas de valorização de meios sociais fundamentais para o desenvolvimento infantil.

Pensar na escolarização para além do espaço escolar é considerar uma perspectiva inclusiva, na intenção de contemplar a diversidade, pois nem todos os estudantes podem estar regularmente na escola. Além disso, refletir que o estudante em tratamento de saúde ainda que não esteja regularmente no espaço escolar, em algum momento ele retorna para esse espaço com diversas manifestações de necessidades educacionais, que se bem acolhidas em ambos os espaços, podem ser amenizadas ou supridas. No entanto, são necessárias ações e sistematizações pedagógicas para que tudo aconteça de maneira efetiva (Fonseca, 2015).

Fonseca (2020), ainda, falando sobre as construções sociais enraizadas no contexto da inclusão escolar de crianças em tratamento de saúde, discorre que há profissionais na educação e na saúde, bem como familiares que consideram a doença como impedimento à aprendizagem. Certamente, algumas patologias podem trazer mais limitações que outras, porém progressos na aprendizagem podem ser obtidos quando utilizadas metodologias e estratégias educacionais adequadas às diversidades.

O processo de escolarização é enfatizado pelo papel preponderante desenvolvido pela escola na infância. A Constituição Federal de 1988 assegura em seu art. 205:

[...] A educação, direito de todos e dever do Estado e da família, será promovida e incentivada com a colaboração da sociedade, visando ao pleno desenvolvimento da pessoa, seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho (Brasil, [2020]).

Neste ínterim, a educação sendo um direito constitucional e de todos, não se restringe a nenhuma circunstância ou público que se apresente inserido em contextos que se diferem da escolarização tradicional, a exemplo, o direito à educação de crianças e adolescentes hospitalizados, os quais necessitem de atendimento educacional hospitalar. A respeito disso, a Lei de Diretrizes e Bases art 3º § I e II assegura “igualdade de condições para o acesso e permanência na escola” assim como “liberdade de aprender, ensinar, pesquisar e divulgar a cultura, o pensamento, a arte e o saber” (Brasil, 1996). Sendo dever do Estado e da família garantirem efetivamente o direito à educação, o Estado enquanto entidade governamental, responsabiliza-se em garantir o acesso e a permanência a toda e qualquer pessoa, em qualquer nível de ensino, proporcionando condições para o acesso e permanência à educação, com o apoio da família e da sociedade.

A hospitalização por exigir permanência por período indeterminado em seu ambiente, tem se mostrado incompatível com o processo de escolarização de crianças hospitalizadas, acometidas por uma patologia crônica. Porém, a educação como direito constitucional, mostra-se contraditoriamente ausente. De acordo com Matos e Mugiatti (2011), trata-se do entrecruzamento de duas necessidades essenciais: educação e saúde em meio à contradição, pois ambas necessitam de espaço-temporal para se efetivarem qualitativamente.

Nesse sentido, foram elencadas e categorizadas várias temáticas exploradas pelas falas das crianças pesquisadas, especialmente relacionada à representação da ausência da escola em suas vidas. Assim, estar distante do contexto escolar manifesta sentimento em relação a essa ausência, com representatividade em níveis diferenciados conforme a experiência que cada criança vivencia.

Entende-se que a ausência da escola traz representações às crianças conforme a realidade experienciada por cada uma. Aborda-se assim a seguinte

problematização: qual a representação atribuída pelas crianças sobre a ausência da escola?

Para responder esta problematização a pesquisa buscou analisar as representações da ausência da escola atribuídas por crianças em tratamento da IRC, hospitalizadas e/ou em atendimento ambulatorial hemodialítico.

O percurso metodológico para alcance do objetivo proposto pela pesquisa desenvolvida, são descritos a seguir.

METODOLOGIA

O artigo traz dados da pesquisa dissertativa desenvolvida e aprovada pelo Comitê de Ética com o Parecer Consubstanciado nº 1.522.437, em conformidade com as determinações da Resolução CNS nº 510/16 e outras relacionadas ao Conselho Nacional de Saúde para pesquisas com seres humanos (Brasil, 2016).

Tratou-se de uma pesquisa do tipo qualitativa, descritiva, sob a forma de múltiplos casos, realizada em duas unidades de um hospital público federal, com 10 crianças, sendo 3 hospitalizadas, 6 em atendimento ambulatorial hemodialítico e 1 hospitalizada em enfermaria pediátrica e, paralelamente, realizando hemodiálise. Ressalta-se que 50% eram meninos e 50% meninas; entre 8 e 12 anos de idade; 90% das crianças adquiriram a IRC e 10% acometidas pela enfermidade desde a gestação de sua mãe; 90% eram oriundas do interior do estado do Maranhão e somente 10% eram da capital maranhense. As crianças participantes para manter o anonimato foram denominadas de A, B ... J.

Para a coleta de dados foram realizadas entrevistas semiestruturadas, mediante a utilização de recursos didáticos para atender ao público infantil como história interativa, livro autobiográfico e caixa dos desejos. Os recursos permitiram proporcionar momentos lúdicos com as crianças pesquisadas, possibilitando entrevistas menos invasivas.

Os materiais utilizados na pesquisa foram: a história interativa, o livro autobiográfico e a caixa dos desejos.

A história interativa tratou-se de recurso de livro didático criado pelas pesquisadoras com o intuito de promover a interação e expressão das crianças pesquisadas com realidade que se aproximava da realidade que vivenciavam, com personagens em constantes deslocamentos, com mesma faixa etária, limitações e rupturas contextuais. As perguntas da entrevista eram realizadas ao

longo da contação da história, gerando vínculos integrativos e associativos com o contexto que estavam inseridas.

O livro autobiográfico foi elaborado com proposta de desenhos e pensado como alternativa de expressão para as crianças e manifestação de seus sentimentos, momento em que refletiam sobre sua própria história, impulsionadas pela interação com os personagens do livro.

A caixa dos desejos representou as perspectivas de futuro desejadas pelas crianças pesquisadas, momento em que desenhavam ou escreviam em bilhetes seus maiores desejos em relação ao contexto em que estavam inseridas e posteriormente eram depositados em caixa colorida específica, conforme proposta do livro didático.

Diante disso, questionou-se às crianças pesquisadas: Você sente falta da escola? Em caso positivo, o que mais você sente falta por não estar na escola? Em caso negativo, por que não sente falta?

Os dados obtidos após análise foram organizados em categorias conforme as falas apresentadas pelas crianças pesquisadas.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

As representações da ausência da escola relatadas pelas crianças elencaram categorias de análise relevantes: socialização com os amigos e demais pessoas (60%), possibilidade de brincar livremente (50%), ações que não podem fazer no hospital (20%), não sentem falta da escola (10%).

Na primeira categoria, representada pela socialização com os amigos e demais pessoas (60%), destacam-se as falas das crianças A e I. Essa categoria representada na fala das crianças pesquisadas converge também com a segunda categoria, pois relacionam a socialização com o brincar. Assim, nas falas percebe-se a associação de ambas. A hospitalização em especial, por representar a ruptura de vínculos, restringe a vida da criança. Porém, os atendimentos ambulatoriais hemodialíticos por serem contínuos e sem previsão de término, também traz privações na infância, em especial à escola, limitando a socialização nos espaços sociais.

Como afirma Piaget (1973), o ser humano por ser social deve se relacionar com o meio para sobreviver. Logo, a criança manifesta sentimentos adversos ao ser inserida no contexto hospitalar, mas naturalmente no processo de adaptação

encontram possibilidades de ressignificação que podem ser criadas por elas ou por estratégias desenvolvidas pela equipe multiprofissional de saúde.

No lócus de pesquisa, observou-se que as crianças pesquisadas construíam laços afetivos com os colegas de quarto e seus familiares, os profissionais que as acompanhavam durante o período de estadia no hospital. Esses vínculos tornavam o contexto que estavam vivenciando mais leve, pois aos poucos conseguiam ressignificar a realidade delas. A fala da criança I, manifesta os sentimentos atribuídos à ausência da escola, por representar a possibilidade de socialização com os amigos e demais pessoas:

Criança I: *Sinto. Eu sinto mais de estudar e escrever. E dos amigos, de conversar, da professora, de tudo...Eu adoro estudar... Eu acho muito ruim...Porque eu fico sem estudar, sem fazer nada na escola. Aí lá na escola, eu gosto mais. Em casa eu não faço nada, aí na escola, eu fico mais com amigos, aí eu fico estudando lá, eu adoro estudar. Mais quando é prova de Matemática. É...também da minha escola. Sem ter escola aqui é muito ruim. Porque é onde acha amigo, e lá todo mundo, é pequeno o interior, dá pra conhecer mais melhor. E aqui não é grandão. Dá nem de fazer amigo. Aí tem uma amiga, lá de longe, aí....pra visitar, pra brincar...*

Como constatado na pesquisa de Amorim (2014) e Pennafort (2010), as crianças sofrem com a ausência da escola, pois representa o distanciamento da aprendizagem, do convívio com os amigos e da professora. Na fala é retratado também por ser uma cidade menor, os vínculos eram construídos facilmente, representando acolhimento e parceria. É perceptível que os elos sociais são relacionados e representam acolhimento recíproco entre os vínculos afetivos.

Diferentemente das crianças hospitalizadas, que tinham perspectivas para alta hospitalar, com exceção da criança A, que estava no processo de hospitalização e em hemodiálise, aquelas em atendimento ambulatorial hemodialítico não apresentavam perspectivas de finalização desse tratamento. Destaca-se, assim, a fala da criança I, que enfatiza o tempo ocioso que vive sem a presença da escola, por mais que tenha possibilidade de deslocamento. Assim, discorreu que a escola proporciona os estudos, assim como os amigos, demonstrando toda satisfação em estudar, principalmente, a Matemática.

A criança I mostrava insatisfação específica ao contexto hospitalar. Desde os três anos de idade possui a IRC, e seu quadro clínico era mais complexo que as demais crianças. Dessa forma, tem necessidade de ir ao hospital quatro vezes na semana, debilitando-a. Apesar disso, frequenta a escola esporadicamente, normalmente os dias que está em casa e não precisa ir para o hospital. Porém,

nem sempre tem condições de ir, pois como a mesma relata, sente-se cansada pelo procedimento.

Como constatado na pesquisa de Amorim (2014), a escola é a própria representação de mundo da criança por todas as possibilidades proporcionadas: conhecimento, interação, lazer, perspectivas para o futuro. Logo, a escola por ser um ambiente social que estimula os vínculos afetivos, proporciona a construção da socialização entre os pares, relacionada também às demais categorias.

Na segunda categoria, representada pela possibilidade de brincar livremente (50%), destacam-se as falas da crianças A, B e D. A fala da criança A representa a liberdade do brincar proporcionada pela escola, indicando a presença da ludicidade nas práticas pedagógicas desenvolvidas e fator essencial no processo de ensino-aprendizagem e desenvolvimento infantil: **“Criança A:** Porque lá eu podia correr... aí quando...quando terminava as aula... eu ia lá pro rio. Aqui dá, mas é pouco. De escrever... no caderno histórias, mas agora ‘tô com preguiça”.

A criança A aponta a possibilidade de brincar livremente no espaço escolar, enfatizando também a falta dos passeios no rio após a escola, assim como escrever histórias no caderno, algo representativo e rotineiro em sua vida antes da hospitalização. A liberdade, nesse sentido, pode ser interpretada em várias dimensões, pois representa também o reconhecimento das necessidades infantis, a partir do momento que permite o acesso aos seus direitos na infância como: a educação, o brincar, o pensar e a aprendizagem. Como afirma Gimenes (2008) conceitualmente a representação do brincar é manifestada pela dinâmica infantil é uma capacidade inata do indivíduo.

Enfatiza-se ainda que a criança A, era uma das participantes da pesquisa que estava por maior tempo no hospital, completando cinco meses, no período de desenvolvimento da pesquisa. Além da hospitalização, havia realizado cirurgias para a colocação do cateter e início da hemodiálise, devido o seu estado clínico, sem previsibilidade de alta hospitalar, pois em sua cidade de origem, não era oferecido o tratamento da IRC. Logo, estava afastada de parte da família e acompanhada somente pelo pai, distanciamento que a afetava bastante, assim como o de outros vínculos afetivos, como a escola.

Nesse sentido, a ausência da escola em suas falas era apresentada com maior representatividade. É perceptível que as crianças que estão há mais tempo longe da escola, especialmente aquelas com impossibilidade de deslocamento devido à hospitalização, apresentam falas mais representativas, indicando maio-

res experiências em suas vivências. No entanto, terão crianças com possibilidade de deslocamento, mas afastadas da escola por longos períodos de tempo, como aquelas que realizavam a hemodiálise.

A subjetividade de cada uma e a forma com que lidam com essa ausência influencia diretamente em seus posicionamentos. O olhar da família também influencia nessa representatividade, pois como destacado por Fonseca (2015), questões histórico-sociais enraizadas ao longo do tempo sobre o processo saúde-doença, trazem perspectivas diferenciadas em relação a esse contexto, gerando certo conformismo em relação à ausência da escola.

Corroborando com essa afirmação, a fala da criança B, aponta em seu relato a relação existente entre a escola e o brincar, indicando também a interação com os amigos, ressaltando a impossibilidade de deslocamento.

Criança B: *Hum... eu sinto falta da minha escola porque... porque na hora do recreio eu brinco com meus amigos... eu tô sentindo falta dos meus amigos, é... da minha professora, da minha diretora...dos...dos... de tudo lá, porque eu amo tudo lá...meus colegas, minha professora, eu gosto de brincar, eu gosto do...do...do...canto da leitura, eu gosto de sentar pra... pra... passear com os amigos... porque eles brincam comigo e eles não tão aqui pra brincar agora. Porque... aqui...eu sinto falta de lá... porque lá...eu estudo...eu brinco... e aqui eu só fico deitado nessa cama... é muito chato.*

Enfatiza-se que com o agravamento do seu estado clínico, a criança B precisou realizar uma cirurgia que a impossibilitava de deslocar-se no hospital. Normalmente, as crianças que estavam hospitalizadas, mas podiam sair dos leitos das enfermarias pediátricas, conseguiam fazer amigos e brincar de alguma forma no hospital. Entende-se assim, que a IRC traz níveis variados de submissão no hospital e está articulado às restrições impostas às crianças. Complementando esse pensamento, destaca-se a fala da Criança D, que enfatiza sobre as restrições impostas pela patologia e regime de hospitalização: “**Criança D:** Sinto falta dos meus amigos, sinto falta de brincar lá no pátio, sinto falta de ‘atentar’ na escola. Porque é ruim ficar sem fazer nada. Ainda mais em casa, ficar em casa logo. Aqui não deixa a gente sair”.

A fala da criança D representa os sentimentos manifestados em relação à vida cotidiana anterior, os vínculos afetivos construídos e a vontade de ser criança novamente, no sentido de estar livre das restrições que precisa seguir em prol da saúde. É importante enfatizar, que apesar disso, as crianças pesquisadas

tinham consciência da necessidade de estarem ali para o tratamento de saúde, e buscavam formas de ressignificação das experiências vivenciadas.

Logo, os sentimentos em relação ao contexto oscilavam e as mesmas passavam por fases de adaptação que eram contornadas conforme estratégias utilizadas pela equipe multiprofissional de saúde, pela família e pelas crianças. Como afirma Fontes (2005) a identidade de ser criança é diluída em uma internação e/ou atendimentos ambulatoriais múltiplos, pois restringe todas as necessidades infantis.

A convicção de estar doente pode ser causadora de impactos emocionais na criança, pois a limita de realizar as atividades de rotina, que contemplam as necessidades infantis (Amorim, 2014). Assim a valorização da autoimagem é bem visível no contexto hospitalar, pois as crianças se veem diferentes das outras crianças, que não estão em tratamento de saúde, causando desestímulo também no retorno à escola (Saccol; Fighera; Dorneles, 2004).

Acrescentando a essas falas, a criança D afirma o quanto é ruim ficar sem fazer nada no hospital, enfatizando a impossibilidade de sair, comparando à liberdade, que possuía na escola. De forma descontraída, relatou sentir falta de “atentar” e brincar especificamente no pátio, representando as de ser criança, sentir-se ativo, produtivo, realizando tarefas, participando de brincadeiras, estudando aventuras de ser criança. É compreensível quando fala no “atentar”, pois representa a diversão da. Sendo assim, pode-se interpretar o “atentar” relatado pela criança, como a possibilidade de estar bem e saudável.

A Lei 11.104 visa suprir as necessidades infantis relacionadas à instalação de brinquedotecas hospitalares para que assegurem espaço apropriado com brinquedos e jogos educativos que possam estimular a criança e seus familiares a brincar, porém, sua implementação ainda apresenta fragilidades estruturais em sua efetivação (Brasil, 2005).

A função da brinquedoteca hospitalar, também, tem sido discutida nos espaços da saúde e da educação. Como afirmam Dietz e Oliveira (2008), a brinquedoteca hospitalar promove a saúde emocional, estimulação do desenvolvimento à criança em tratamento de saúde, proporcionando momentos de socialização e visando benefícios pós alta hospitalar.

No lócus de pesquisa existia um espaço pequeno denominado de brinquedoteca hospitalar, em que eram desenvolvidas atividades pela equipe da terapia ocupacional e projetos pedagógicos desenvolvidos por estudantes de uma universidade. As crianças chamavam carinhosamente esse espaço de

“escolinha”, devido as atividades que experienciavam. Eram momentos em que gostavam muito de participar, especialmente pela possibilidade de brincar e utilizado como estratégia de resgate da infância e escolarização das crianças pela equipe multiprofissional.

A utilização da ludicidade como instrumento interventor torna-se, indispensável ao atendimento educacional hospitalar, visto que se aplicada com propósitos, proporciona à criança enferma momentos prazerosos, que ressignificam o ambiente do hospital, sendo o lúdico um elemento bastante abrangente, que permite à criança dialogar com o outro e com o mundo (Fontes; Vasconcellos, 2007). E, acrescentam que ao proporcionar momentos de construção, expressão e reelaboração de pensamentos, a educação tem um importante papel a desempenhar no resgate da saúde da criança em tratamento de saúde, hospitalizadas e/ou em atendimentos ambulatoriais.

Para Wallon (1968), a infância é considerada como idade única e fecunda. Portanto, seu atendimento deve ser dado através da educação. Sendo assim, a concepção de infância pode ser considerada como objeto pedagógico de intervenção e período de aprendizagem. Desta forma, os acompanhamentos educacional, escolar e familiar frente a esse processo são fundamentais para o desenvolvimento integral e saudável da criança.

Nos estudos de Mitre e Gomes (2004) é ressaltado que para uma melhor elaboração das adversidades oriundas desse contexto, faz-se necessária a disposição de instrumentos significativos à criança, ou seja, instrumentos atrativos ao seu domínio e conhecimento, considerando o brincar como uma das formas possíveis de intervenção. Além disso, afirmam que o brincar representa a possibilidade de expressão de sentimentos e manifestações das necessidades infantis.

Mitre e Gomes (2004), ao refletirem sobre estratégias de enfrentamento da doença, trazem como alicerce ao contexto hospitalar, o brincar, enfatizando a importância do reconhecimento e a valorização da cultura lúdica, partilhada pela criança. Essa valorização deve permanecer no hospital, pois não há como perder algo tão representativo à infância, principalmente, nas adversidades, que estão inseridas. Complementando esse pensamento, as autoras afirmam que o brincar tem a possibilidade de modificar a rotina hospitalar, transformando-a e ressignificando o contexto do hospitalar, pois essa ação consegue proporcionar à criança, as estimulações do imaginário e do real, e, ainda, superar limites espaço-temporais, tendo em vista as necessidades da infância, podendo ser alcançadas no hospital.

Certamente a criança em contato com algo, que lhe permite reviver os espaços e tempos, deixados para trás, torna-se mais saudável, colaborando para a amenização dos impactos à sua vida, pela possibilidade de brincar e de se expressar de alguma forma.

Como ressaltado por Silva, Borges e Mendonça (2010), o brincar contribui para amenizar esses impactos na perspectiva de fortalecimento da resiliência das crianças em relação ao hospital, de maneira que consigam adaptar-se ao contexto vivenciado, proporcionando ressignificações.

Na terceira categoria, representada pelas ações que não podem fazer no hospital (20%), destacam-se as falas das crianças C e E. As crianças relatam que a rotina escolar e tudo que a escola proporciona não podem ser retomados no hospital, como enfatizado pela criança C “Eu faço lá e não faço aqui. Dever, da merenda, dos alunos... só”. Além das questões relacionadas, destaca-se também as atividades escolares, as restrições alimentares, o contato com outros colegas, etc.

Ações que podiam ser feitas naturalmente na escola, mas no hospital são restritas. No entanto, entende-se que esse cenário tem sido modificado. A humanização no ambiente hospitalar, questões relacionadas à educação na saúde, a implantação de classes hospitalares estão ganhando visibilidade e ocupando outros espaços na valorização da infância que acontece em meio a um tratamento de uma patologia crônica. Por isso, como destacado por Pennafort (2010) essas relações precisam ser saudáveis, com muitos diálogos para que a humanização proposta nas Políticas de Humanização (Brasil, 2002) possam ser efetivadas.

Na quarta categoria, representada pela categoria, não sentem falta da escola (10%), destaca-se a fala da criança J, que demonstrou não sentir falta da escola, ainda que tenha se retratado posteriormente, mas por motivos bem peculiares à IRC.

Eu não, porque é chato... só um pouquinho... eu só vou dois dias e fico cansada. Talvez que eu não vou, que eu “tô” cansada. Eu gosto da escola da minha irmã...da mais velha...é menina grande... ela não gosta da minha outra irmã do meu tamanho...ela fala, tu não acredita nessa menina não. Elas não bate não... (Criança J).

A hemodiálise possui reações adversas no organismo da criança. A criança J realizava hemodiálise desde muito pequena, três a quatro vezes na semana. Havia se mudado para a capital e sua frequência na escola era limitada, pois

sentia muitos efeitos colaterais do procedimento. Pela maior frequência que a criança J realiza a hemodiálise, pode-se inferir que os efeitos colaterais se apresentam com maior intensidade, afetando sua disposição e disponibilidade em ir para escola. No entanto, relata gostar da escola de sua irmã mais velha, que diz ser “escola de menina grande”.

Compreendendo a fala da criança J, entende-se que o não sentir a ausência da escola, se dá pelo fato de conseguir frequentá-la, ainda com as limitações, mas também a perda do vínculo e os desgastes físicos e emocionais que comprometem a ida à escola, além das questões de autoestima e autoimagem, algo bem presente em sua fala. Esse aspecto foi algo retratado por Amorim (2014) quando enfatiza que a criança se ver comprometida em seu crescimento, bem como limitada às atividades, diferencia-se das demais crianças, causando desconfortos na sua imagem. A criança sofre com sua própria imagem debilitada pelo acometimento de uma patologia e pode apresentar recusa em frequentar ambientes sociais como a escola. Esse aspecto era bem representado pela criança J, que não sentia falta da escola e quando frequentava, apresentava desestímulo, bem como sofrimentos dolorosos pelos efeitos colaterais da hemodiálise, que a impossibilitavam de permanecer no espaço escolar.

Diante desses discursos, percebe-se a representação que a escola tem na vida das crianças e a partir da ausência, mostra a falta que lhes fazem. A escola pode ser considerada o espaço de grandes oportunidades, conquistas e pode representar suavidade. Muitas das crianças afirmaram sentir falta da própria rotina escolar, da possibilidade de socialização e interação.

O estar na escola representa a constatação de estar bem, contraditório ao hospital que traz consigo significações de passividade, pois associa-se ao fato de estar doente. Porém, a ausência do espaço escolar pode ser bem saudosa pelo olhar da criança e trazer significações diferentes, em relação ao seu papel funcional na vida da criança. A classe hospitalar e a brinquedoteca hospitalar, podem ser grandes aliados nesse processo, pois resgatam o vínculo escolar, ressignificando a passividade vista preponderante pelo hospital e tornando-o mais pacífico e acolhedor em relação à infância.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A criança em tratamento de uma patologia crônica sofre várias rupturas contextuais e de vínculos sociais representativos à infância que possibilitam

meios fundamentais para o desenvolvimento infantil. No Maranhão, crianças acometidas pela IRC precisam deslocar-se da cidade de origem para tratamento de saúde na capital. Essa condição clínica impede que frequentem a escola regularmente ou mesmo ocasiona a evasão escolar.

Na pesquisa realizada, a representatividade da ausência escolar variou de acordo com o tempo que estavam distanciadas desse espaço, mas também na forma com que viam a escola em meio ao tratamento de saúde.

Esse olhar e aceitação da patologia refletem diretamente na influência que a família lida com o distanciamento desse vínculo, pois partem da perspectiva que o direito à saúde sobrepõe o direito à educação, e não como algo tratado com igualdade em sua garantia.

Essa ausência é sentida dependendo do vínculo existente entre a criança e a escola. Assim, temos cenários diferenciados, crianças longe da escola ou que apresentam vínculo restrito, ou sentem falta ou desmotivam por não ter o vínculo escolar. No entanto, 90% das crianças pesquisadas mostraram sentir falta da escola por algo que era proporcionado a elas através desse espaço, associada ao espaço da escola.

Porém, as crianças discorrem que sentem falta da escola por vários motivos e esta mostrou-se representativa por promover a socialização, o brincar livremente, ações que não podem ser desenvolvidas no hospital, embora existam crianças que não sentem falta da escola.

Essas representações indicam a necessidade de as crianças criarem estratégias que reestabeleçam novamente o vínculo escolar como a implementação da classe hospitalar e brinquedoteca hospitalar, como espaços essenciais à infância em desenvolvimento paralela a um tratamento de saúde. Resgatar fatores importantes proporcionados pela escola durante a permanência hospitalar, representa às crianças hospitalizadas e/ou em atendimento ambulatorial hemodialítico a possibilidade de se sentirem pertencentes novamente aos meios social e educacional, suprimindo suas necessidades infantis.

Concluiu-se que a hospitalização e o atendimento ambulatorial hemodialítico impactam a escolarização, pois distanciam as crianças do espaço escolar, representativo da infância, da aprendizagem, do brincar e da socialização. No entanto, é possível ressignificar o contexto hospitalar com práticas pedagógicas que possam amenizar esses impactos.

REFERÊNCIAS

AMORIM, Priscila Santos. **Significados da escolarização para crianças/adolescentes com insuficiência renal crônica na vivência com a hemodiálise.**

2014. 204 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Faculdade de Educação, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2014.

BOFF, Leonardo. **Saber cuidar:** ética do humano – compaixão pela Terra. Petrópolis: Vozes, 1999.

BRASIL. Constituição (1988)]. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988.** Brasília, DF: Presidência da República, [2020]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao.htm. Acesso em: 10 out. 2024.

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. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/l9394.htm. Acesso em: 10 out. 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 510, de 7 de abril de 2016. Dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais. **Diário Oficial da União:** seção 1, Brasília, DF, n. 98, seção 1, p. 44-46, 24 maio 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Política Nacional de Humanização.** Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2002.

BRASIL. Presidência da República. **Lei nº 11. 104, de 21 de março de 2005.** Dispõe sobre a obrigatoriedade de instalação de brinquedotecas nas unidades de saúde que ofereçam atendimento pediátrico em regime de internação. Brasília, DF: Presidência da República, 2005. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2004-2006/2005/Lei/L11104.htm. Acesso em: 10 out. 2024.

CHIATTONE, Heloisa B. de C. Relato de experiência de intervenção psicológica junto a crianças hospitalizadas. In: ANGERAMI-CAMON, Valdemar Augusto (org.). **Psicologia hospitalar:** a atuação do psicólogo no contexto hospitalar. São Paulo: Traço, 1984. p. 15-57.

DIETZ, Karin Gerlach; OLIVEIRA, Vera Barros de. Brinquedotecas hospitalares, sua análise em função de critérios de qualidade. **Boletim - Academia Paulista de Psicologia**, São Paulo, v. 28, n. 1, p.100-110, 2008.

FONSECA, Eneida Simões da. A escolaridade na doença. **Educação**, Santa Maria, v. 45, n. 1, p. e13, 2020.

FONSECA, Eneida Simões. Classe hospitalar e atendimento escolar domiciliar: direito de crianças e adolescentes doentes. **Revista Educação e Políticas em Debate**, Rio de Janeiro, v. 4, n. 1, p. 12-28, jan./jul. 2015.

FONTES, Rejane de S. A escuta pedagógica à criança hospitalizada: discutindo o papel da educação no hospital. **Revista Brasileira de Educação**, Rio de Janeiro, n. 29, p. 119- 138, maio/ago. 2005.

FONTES, Rejane de Souza; VASCONCELLOS, Vera Maria Ramos de. O papel da educação no hospital: uma reflexão com base nos estudos de Wallon e Vigotski. **Caderno Cedes**, Campinas, v. 27, n. 73, p. 279-303, set./dez. 2007.

GIMENES, Beatriz Piccolo. O brincar e a saúde mental. In: VIEGAS, Drauzio (org.). **Brinquedoteca hospitalar: isto é humanização**. 2. ed. Rio de Janeiro: Wak, 2008.

MATOS, Elizete Lúcia Moreira; MUGIATTI, Margarida Moreira Teixeira de Freitas. **Pedagogia hospitalar: a humanização integrando educação e saúde**. 7. ed. Petrópolis: Vozes, 2011.

MITRE, Rosa Maria de Araújo; GOMES, Romeu. A promoção do brincar no contexto da hospitalização infantil como ação de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 1, p. 147-154, 2004.

PENNAFORT, Viviane dos Santos. **Crianças e adolescentes em tratamento dialítico: aproximações com o cuidado cultural da enfermagem**. 2010. 138 f. Dissertação (Mestrado em Cuidados Clínicos em Saúde) – Universidade Estadual do Ceará, Fortaleza, 2010.

PIAGET, Jean. **O tempo e o desenvolvimento intelectual da criança**. Rio de Janeiro: Forense, 1973.

RIBEIRO, Circéa A.; ÂNGELO, Margareth. O significado da hospitalização para a criança pré-escolar: um modelo teórico. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 39, n. 4, p.391-400, 2005.

SACCOL, Camila Sousa; FIGHERA, Jossiele; DORNELES, Letícia. Hospitalização infantil e educação: caminhos possíveis para a criança doente. **Revista Vidya**, Santa Maria, v. 24, n. 42, p. 181-190, 2004.

SILVA, Silvana Maria Moura da; BORGES, Emnielle P.; MENDONÇA, Flor de Maria Araújo. O brincar para as crianças hospitalizadas e suas mães. In: PÉREZ-RAMOS, Aidyl M. Queiroz; OLIVEIRA, Vera Barros de (org.). **Brincar é saúde: o lúdico como estratégia preventiva**. Rio de Janeiro: Wak, 2010. p. 101-132.

SIMÕES, Karina Cristina Rabelo. **Vozes à infância silenciada: impactos da hospitalização e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico ao processo de escolarização de crianças com insuficiência renal crônica**. 2016. 264 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Centro de Ciências Sociais, Universidade Federal do Maranhão, São Luís, 2016.

WALLON, Henri. **A evolução psicológica da criança**. Lisboa: Edições 70, 1968.