

UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO  
MESTRADO EM EDUCAÇÃO

**KARINA CRISTINA RABELO SIMÕES**

**VOZES À INFÂNCIA SILENCIADA:** impactos da hospitalização e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico ao processo de escolarização de crianças com insuficiência renal crônica.

São Luís  
2016

**KARINA CRISTINA RABELO SIMÕES**

**VOZES À INFÂNCIA SILENCIADA:** impactos da hospitalização e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico ao processo de escolarização de crianças com insuficiência renal crônica.

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade Federal do Maranhão, como exigência parcial para obtenção do título de Mestre em Educação.

Orientadora: Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Silvana Maria Moura da Silva

São Luís

2016

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 / Karina Cristina Rabelo Simões. - 2016.

272 f.

Orientador (a): Silvana Maria Moura Silva.

Dissertação (Mestrado) - Programa de Pós-graduação em Educação, Universidade Federal do Maranhão, São Luís, 2016.

1. Escolarização. 2. Hospitalização. 3. Impactos. 4. Infância. 5. Insuficiência Renal Crônica. I. Silva, Silvana Maria Moura. II. Título.

**KARINA CRISTINA RABELO SIMÕES**

**VOZES À INFÂNCIA SILENCIADA:** impactos da hospitalização e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico ao processo de escolarização de crianças com insuficiência renal crônica.

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade Federal do Maranhão, como exigência parcial para obtenção do título de Mestre em Educação.

Aprovada em: \_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_

**BANCA EXAMINADORA**

---

**Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Silvana Maria Moura da Silva** (Orientadora)  
Doutora em Educação Motora  
Universidade Federal do Maranhão

---

**Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Maria da Piedade Resende da Costa**  
Doutora em Psicologia  
Universidade Federal de São Carlos

---

**Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Thelma Helena Costa Chahini**  
Doutora em Educação  
Universidade Federal do Maranhã

## AGRADECIMENTOS

Nos caminhos da vida, nunca passamos sozinhos, pois nossa essência é constituída pelo amor e carinho das pessoas, que deixam nossos passos mais leves e seguros. Na escuridão, são luzes. Nas tempestades, abrigo. Há, também, aquelas que nos seguram pelas mãos e seguem conosco, vivenciando cada momento, transformando pedras em flores, permitindo-nos ver as sutilezas dos lugares trilhados e a capacidade que temos de construir sonhos, para que não nos esqueçamos de quem somos. Assim, como a suavidade de um orvalho, impulsionados por elas, descobrimos que nada é impossível quando se tem um extremo querer e o valor de tudo está na força compartilhada, nos aprendizados adquiridos e na fé que nos move ao alcance de voos mais altos.

Agradeço a **Deus** pelas irrevogáveis promessas à minha vida, serenidade em cada despertar e por me permitir concluir esse sonho com saúde e perseverança;

Aos meus pais **José Ribamar Malheiros Simões** e **Maria Emília Rabelo Simões**. Sem o amor e presença de vocês, faltaria-me fôlego, força, ânimo e inspiração de vida. Jamais teria alcançado esse sonho se não tivessem lutado por mim desde o meu nascimento. Meu amor por vocês é incondicional e infinito.

A minha irmã **Kássia Cristina Rabelo Simões**. Certamente o maior e melhor presente que os meus pais me deram. Você representa luz em minha vida e os caminhos são sempre melhores ao seu lado.

A **José Alonso Martins Rabelo** (*in memoriam*) minha maior saudade, por tudo que representou e representa a mim. Sua ausência é apenas física, pois permanece presente em cada amanhecer, sendo lembrança constante em minha vida e em meu coração.

A todos os meus familiares, tesouros e essências da vida, especialmente a **Adriana Cristina Rabelo da Silva** que mesmo na distância, permanece perto e torce por mim.

Ao meu amor, **Benedito Mendes Dutra Neto**. Seu companheirismo e compreensão foram fundamentais nessa jornada. Obrigada pelos incentivos, por enfrentar tudo ao meu lado, pelos sonhos construídos juntos e por ser força em minha vida.

Aos meus afilhados **Luís Henrique** e **Lara** por representarem pureza, alegria e tornarem minha vida mais suave.

Aos meus tios **Milton Dutra** e **Conceição Dutra** pelo acolhimento e carinho de sempre.

À minha orientadora, **Profª. Drª. Silvana Maria Moura da Silva**, por clarear os caminhos da pesquisa e regá-los com cumplicidade, companheirismo e dedicação. Os aprendizados adquiridos nessa jornada serão levados por toda minha vida.

À **Profª. Drª. Mariza Borges Wall Barbosa de Carvalho e Profª. Drª. Thelma Costa Chahini** por aceitarem participar da banca de qualificação e contribuírem com a pesquisa desenvolvida.

À **Profª. Drª. Maria da Piedade Resende da Costa** por aceitar participar da banca de defesa e contribuir com a pesquisa desenvolvida.

À minha amiga-irmã **Tamires Coimbra Bastos Borges** amizade sincera e valiosa construída nos percursos do mestrado.

À minha amiga **Dorian Cunha da Silva**, pela nossa irmandade e por ser tão especial em minha vida.

A **Maria Inês Barros de Macedo** pela sua humanidade e sensibilidade de sempre. Obrigada pela sua acolhida sincera e compreensão Sempre levarei você em meu coração.

A **Ioneide Barbosa**, pela amizade, compreensão e companheirismo. As amizades são construídas quando conseguimos nos colocar no lugar do outro e acolhê-lo. Obrigada pelas palavras de força sempre ditas nos momentos certos.

A **Elzanira Ribeiro** pela amizade, força e aprendizados mútuos, contribuintes à minha formação pessoal e profissional.

Aos professores do **Mestrado em Educação da Universidade Federal do Maranhão** e a todos que passaram em minha vida, em especial a **Profª. Drª. Marilete Geralda Silva Perdigão** por ter me olhado além e acreditado em minha capacidade desde a graduação. Sempre serei honrada pelos conhecimentos compartilhados.

A **Fundação de Amparo e Apoio à Pesquisa e ao Desenvolvimento Científico e Tecnológico do Maranhão (FAPEMA)** pelo apoio financeiro e oportunidade de qualificação dos meus estudos.

Ao **Hospital Universitário Presidente Dutra**, por ter permitido e possibilitado a realização de toda a pesquisa.

Às flores mais lindas desse caminho, **as crianças pesquisadas**, que em meio a tantas dificuldades me ensinaram o real sentido da vida, juntamente com seus pais. A experiência adquirida dos momentos compartilhados é grandiosa. Com vocês aprendi que nada pode tirar o nosso sorriso, pois sempre há motivos para sorrir, ainda que as circunstâncias não sejam favoráveis.

Pelas palavras, pelos silêncios exatos, pela escuta, pelos abraços, lágrimas e sorrisos, pela amizade, amor, companheirismo e apoio, a minha eterna gratidão a todos vocês.

*“Temos o direito a ser iguais quando a nossa diferença nos inferioriza; e temos o direito a ser diferentes quando a nossa igualdade nos descaracteriza. Daí a necessidade de uma igualdade que reconheça as diferenças e de uma diferença que não produza, alimente ou reproduza as desigualdades”.*

*Boaventura Souza Santos*



## RESUMO

O processo de hospitalização e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico podem causar muitos impactos ao processo de escolarização de crianças com insuficiência renal crônica. Submissas a esses processos e às próprias limitações da patologia sofrem rupturas contextuais, mudanças na vida cotidiana, que as impedem de continuar os estudos e a rotina anterior vivenciada, devido às suas necessidades clínicas. Assim, diante do tratamento de saúde, procedimentos hospitalares e diagnósticos, a infância dessas crianças torna-se comprometida. Diante disso, considerando a escola e a família como meios de excelência ao desenvolvimento infantil, buscou-se analisar os impactos da hospitalização e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico ao processo de escolarização de crianças com insuficiência renal crônica, através das narrativas infantis. Tratou-se de uma pesquisa documental, de campo, quantitativa sob a forma de estudo de caso. Para a coleta de dados utilizaram-se documentos e entrevistas semiestruturadas, através de recursos lúdicos. Essas entrevistas foram aplicadas através de recursos lúdicos com dez crianças, sendo quatro hospitalizadas e seis em atendimento ambulatorial hemodialítico atendidas nas duas Unidades do Hospital Universitário Presidente Dutra da Universidade Federal do Maranhão. As entrevistas foram realizadas nos leitos das enfermarias pediátricas da Unidade Materno Infantil e durante o processo de hemodiálise, na Unidade Presidente Dutra. A análise de dados teve como embasamento os pressupostos da análise de conteúdo, mediante a categorização dos dados obtidos, através das falas dos participantes da pesquisa. Os resultados dessa análise revelaram que os impactos ao processo de escolarização iniciam-se nas primeiras manifestações da patologia, ou seja, através dos sintomas da insuficiência renal crônica, progredindo conforme imposições ocasionadas pela hospitalização e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico, por meio das privações e rupturas impostas. Dessa forma, as crianças pesquisadas inseriram-se em três grupos contextuais: crianças hospitalizadas (40%), crianças em atendimento ambulatorial hemodialítico (60%) e crianças hospitalizadas e em atendimento ambulatorial hemodialítico (10%) e os impactos ao processo de escolarização destas, variaram conforme a realidade de cada uma. Assim, os principais desafios apresentados a partir dessas privações e rupturas pelos dois processos, foram a impossibilidade de frequência escolar pela necessidade de permanecer no hospital; os constantes deslocamentos da cidade de origem à capital para a realização da hemodiálise; dificuldade de matrícula em escolas da capital e efeitos colaterais do tratamento hemodialítico. Esses desafios são consequentes aos impactos relatados, na medida em que geram pouca frequência e/ou evasão escolar, dificuldades de

acompanhamento curricular, perda do vínculo com a escola e obstáculos na readaptação, conformidade e desistência dos estudos, assim como os impactos psíquicos relativos aos laços afetivos familiares. Conclui-se nesta pesquisa que apesar de 40% das crianças encontrar-se em regime de internação, os maiores impactos ao processo de escolarização ocorre para as crianças que necessitam de hemodiálise, que por serem de interiores da capital ludovicense, bem como causar desgastes físicos e mentais, ficam impossibilitadas de frequentar a escola por maiores períodos de tempo, por tratar-se de um processo contínuo, imprevisível e indeterminado. Assim, 60% das crianças que necessitam da hemodiálise, estão distanciadas da escola, variando entre cinco meses a quatro anos, ocasionando maiores déficits escolares, bem como aumentando os impactos provenientes deste contexto, comprometendo o processo de escolarização.

Palavras-chave: Impactos. Hospitalização. Escolarização. Infância. Insuficiência Renal Crônica.

## ABSTRACT

The process of hospitalization and / or hemodialysis outpatient care can cause many impacts to child schooling process with chronic renal failure. Subjection to these processes and the limitations of the disease, suffer contextual disruptions, changes in everyday life, that prevent them from continuing the studies and experienced previous routine due to their clinical needs. Thus, in the midst of health care, hospital procedures and diagnoses, their childhood becomes compromised. Therefore, considering the school and the family as a means of excellence in child development, it sought to analyze the impact of hospitalization and / or permanent hemodialysis outpatient care to children schooling process with chronic renal failure, through the children's narratives. This was a documentary research, field, qualitative in the form of case study. For data collection was used document analysis and semi-structured interviews through recreational resources. These interviews were carried out with ten participating children, four hospitalized six in permanent hemodialysis outpatients served by the Presidente Dutra University Hospital of Federal University of Maranhão. The interviews were conducted in the beds of the pediatric wards of the Mother and Child Unit and during the hemodialysis process in Unit President Dutra. The data analysis was the basis assumptions of content analysis by categorizing data obtained through the lines of research participants. The results of this analysis revealed that the impacts to the schooling process begin at the first manifestations of the pathology, that is, through the symptoms of chronic renal failure, progressing according to impositions caused by hospitalization and / or hemodialysis outpatient care, through deprivations and Imposed breaks. In this way, the children studied were included in three contextual groups: hospitalized children (40%), children in outpatient hemodialysis (60%) and hospitalized children, and outpatient hemodialysis (10%) and the impacts on the schooling process of these , Varied according to the reality of each one. Thus, the main challenges presented from these deprivations and ruptures by the two processes were the impossibility of school attendance due to the need to remain in the hospital; The constant movements from the city of origin to the capital for hemodialysis; Difficulty of enrollment in schools of the capital and side effects of hemodialysis treatment. These challenges are due to the reported impacts, as they generate low school attendance and / or dropout, difficulties in curricular follow-up, loss of school ties, and obstacles to the readaptation, compliance and withdrawal of studies, as well as the psychic impacts related to Family ties. It is concluded in this research that although 40% of the children are hospitalized, the greatest impacts to the

schooling process occur for children who require hemodialysis, who are from the interior of the Ludovic capital, as well as cause physical exhaustion And mental, are unable to attend school for longer periods of time, because it is a continuous process, unpredictable and indeterminate. Thus, 60% of children who require hemodialysis are distanced from school, varying from five months to four years, causing greater school deficits, as well as increasing the impacts from this context, compromising the schooling process.

Keywords: Impacts. Hospitalization. Schooling. Childhood. Chronic Renal Insufficiency.

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Gráfico 1	Quantitativo de Classes Hospitalares no Brasil .....	90
Gráfico 2	Percentual (%) de crianças com insuficiência renal crônica em processo de hospitalização e atendimento ambulatorial hemodialítico .....	120
Figura 1	Capa da história interativa, “Os irmãos colecionadores de histórias” .....	135
Figura 2	Atividades inerentes na rotina das crianças em processo de hospitalização e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico .....	189

## LISTA DE QUADROS

Quadro 1	Detalhamento de Classes Hospitalares no Brasil, por região .....	90
Quadro 2	Caracterização das crianças hospitalizadas e em atendimento ambulatorial hemodialítico no HU-UFMA .....	116
Quadro 3	Caracterização dos grupos contextuais e situação escolar das crianças pesquisadas .....	120
Quadro 4	Situação escolar das crianças pesquisadas conforme idade, série/ano, repetência escolar, frequência escolar e tempo de ausência escolar.....	124
Quadro 5	Realidade do tratamento de saúde e os impedimentos da frequência escolar as crianças pesquisadas .....	125
Quadro 6	Divisão e subdivisão da entrevista semiestruturada aplicada com as crianças pesquisadas .....	137

## LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Percepções das crianças pesquisadas, sobre os possíveis motivos da inserção em contexto hospitalar.....	148
Tabela 2	Sentimentos e/ou sensações atribuídos pelas crianças pesquisadas, relacionados a como se sentem no hospital .....	155
Tabela 3	Representações das crianças pesquisadas sobre o que lhes deixam tristes ou alegre no hospital e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico .....	167
Tabela 4	Representações das crianças pesquisadas ao que lhes deixam tristes no hospital e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico.....	170
Tabela 5	Representações das crianças pesquisadas ao que lhes deixam alegres no hospital e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico.....	173
Tabela 6	Impactos relatados pelas crianças pesquisadas durante o processo de hospitalização e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico.....	176
Tabela 7	Percepções das crianças pesquisadas em relação aos seus cuidadores.....	178
Tabela 8	Percepções das crianças pesquisadas em relação às pessoas do hospital .....	180
Tabela 9	Caracterização da rotina no contexto hospitalar e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico pelas crianças pesquisadas.....	183
Tabela 10	Percepções crianças pesquisadas sobre o que sentem falta e que não há no hospital.....	190
Tabela 11	Realidade das crianças pesquisadas em relação ao brincar no contexto hospitalar e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico.....	196
Tabela 12	Percepções das crianças pesquisadas em relação ao que deveria ser modificado no contexto hospitalar.....	200
Tabela 13	Representações da ausência da escola atribuídas pelas crianças pesquisadas .....	206
Tabela 14	As representações da escola para as crianças .....	210
Tabela 15	Sentimentos atribuídos pelas crianças pesquisadas, em relação à ausência da professora.....	212
Tabela 16	Percepções das crianças pesquisadas em relação aos prejuízos da hospitalização e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico ao processo de escolarização .....	216

Tabela 17	Perdas relatadas pelas crianças pesquisadas em relação ao processo de escolarização pela permanência hospitalar.....	218
Tabela 18	Percepções das crianças pesquisadas, em relação às dificuldades enfrentadas no retorno à escola após alta médica.....	219
Tabela 19	Domínio da leitura e escrita pelas crianças pesquisadas .....	221
Tabela 20	Percepções das crianças pesquisadas, em relação ao vínculo da escola de origem e o hospital.....	223
Tabela 21	Percepções das crianças pesquisadas sobre as possibilidades de estudar no contexto hospitalar.....	224
Tabela 22	Opiniões das crianças pesquisadas sobre o que trariam da escola para o hospital.....	227



**LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS**

CAPD	- Diálise Ambulatorial Contínua
CEP/UFMA	- Comitê de Ética em Pesquisa/ Universidade Federal do Maranhão
CNE/CEB	- Conselho Nacional de Educação/ Conselho de Educação Básica
CERELEPE	- Centro de Estudos sobre Recreação, Escolarização e Lazer em Enfermarias Pediátricas.
COMIC/HUUFMA	- Comissão Científica/ Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão
CONANDA	- Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente
DP	- Diálise Peritoneal
DPA	- Diálise Peritoneal Automatizada
DPI	- Diálise Peritoneal Intermitente
ECA	- Estatuto da Criança e do Adolescente
HD	- Hemodiálise
HUUFMA	- Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão
IRC	- Insuficiência Renal Crônica
OMS	- Organização Mundial de Saúde
SBN	- Sociedade Brasileira de Nefrologia
SBP	- Sociedade Brasileira de Pediatria
TALE	- Termo de Assentimento Livre e Esclarecido
TCLE	- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UFMA	- Universidade Federal do Maranhão

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO</b> .....	20
<b>2 REVISÃO BIBLIOGRÁFICA</b> .....	35
<b>2.1 Criança (s) e infância (s): sutilezas de um “ser”</b> .....	35
2.1.1 A criança de “ontem” e de “hoje”: o reconhecimento da infância .....	44
<b>2.2 Infância e o contexto hospitalar: percalços na vida da criança enferma pela insuficiência renal crônica</b> .....	49
2.2.1 Insuficiência renal crônica: conceituações e aspectos gerais .....	50
2.2.2 A infância hospitalizada: rupturas contextuais e impactos emocionais .....	54
2.2.3 Os impactos da hospitalização e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico ao processo de escolarização da criança com insuficiência renal crônica .....	58
2.2.4 O brincar e a aprendizagem como possibilidades de ressignificação do contexto hospitalar .....	71
<b>2.3 Classe hospitalar, legislação e o direito à educação: o que dizem as leis</b> .....	77
2.3.1 Situação Brasileira e o atendimento pedagógico-educacional hospitalar.....	88
<b>3 TRILHANDO CAMINHOS: os procedimentos metodológicos</b> .....	94
<b>3.1 A pesquisa com crianças em contexto hospitalar e suas peculiaridades</b> .....	95
<b>3.2 Tipos de pesquisa, de método científico e abordagem</b> .....	98
<b>3.3 O lócus</b> .....	101
<b>3.4 Participantes</b> .....	104
3.4.1 Critérios de inclusão.....	105
3.4.2 Critérios de Exclusão .....	105
3.4.3 Caracterização das crianças pesquisadas.....	106
<b>3.5 Etapas</b> .....	126
<b>3.6 Aspectos éticos</b> .....	130
3.6.1 Análise de riscos e benefícios .....	131
3.6.2 Critérios para suspender ou encerrar a pesquisa .....	132
<b>3.7 Instrumentos de coleta de dados</b> .....	132
<b>3.8 Procedimentos de coleta e análise de dados</b> .....	142
<b>3.9 Equipamentos e materiais</b> .....	146

<b>4 RESULTADOS E DISCUSSÃO</b> .....	147
<b>4.1 Razões atribuídas à permanência hospitalar</b> .....	147
<b>4.2 Sentimentos, sensações e possíveis ressignificações à necessidade hospitalar</b> .....	154
<b>4.3 O hospital pelo olhar da criança: principais representações e ressignificações em meio a alegrias e tristezas</b> .....	166
<b>4.4 Os impactos causados pela hospitalização e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico à criança</b> .....	176
<b>4.5 As relações interpessoais no contexto hospitalar e suas influências na vida da criança em tratamento de saúde</b> .....	178
<b>4.6 A rotina hospitalar: rupturas, significações e ressignificações</b> .....	182
<b>4.7 Rupturas contextuais e as necessidades infantis: o que as crianças mais sentem falta durante a permanência no ambiente hospitalar</b> .....	189
<b>4.8 O Brincar no contexto hospitalar: desafios e possibilidades</b> .....	195
<b>4.9 Impactos da hospitalização e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico ao processo de escolarização de crianças com insuficiência renal crônica</b> .....	204
<b>5 CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	229
<b>APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO</b> .....	244
<b>APÊNDICE B - TERMO DE AUTORIZAÇÃO PARA USO DE IMAGEM E VOZ</b> .....	247
<b>APÊNDICE C - TERMO DE ASSENTIMENTO INFORMADO LIVRE E ESCLARECIDO</b> .....	248
<b>APÊNDICE D - HISTÓRIA INTERACIONAL ENTRE PESQUISADORA E CRIANÇAS PARTICIPANTES DA PESQUISA</b> .....	250
<b>APÊNDICE E - ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA DAS CRIANÇAS PARTICIPANTES DA PESQUISA</b> .....	253
<b>APÊNDICE F - LIVRO AUTOBIOGRÁFICO E ELABORAÇÃO DE DESENHOS</b> .....	255
<b>ANEXO A - MOMENTOS DA ENTREVISTA COM AS CRIANÇAS DA PESQUISA</b> .....	264
<b>ANEXO B - ATIVIDADES TERAPÊUTICAS E PEDAGÓGICAS PROPOSTA PELOS HOSPITAIS</b> .....	265
<b>ANEXO C - ALGUNS DESEJOS DAS CRIANÇAS</b> .....	267

## 1 INTRODUÇÃO

Os impactos provenientes da hospitalização e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico<sup>1</sup> ao processo de escolarização de crianças com insuficiência renal crônica, podem ser comprometedores ao desenvolvimento infantil. As limitações e submissões ocasionadas pela patologia causam o impedimento ao retorno escolar, consonantes á 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. (PENNAFORT, 2012)

No âmbito educacional, emerge o paradigma da inclusão, visando à promoção de estratégias, que possam favorecer e assegurar os direitos sociais propostos e estabelecidos pela Constituição Federal (BRASIL, 1988). Dentre eles, enfatizam-se neste patamar, educação e saúde, como temáticas favorecedoras da dignidade humana e enfoque central desta pesquisa.

Em consonância com as Diretrizes Curriculares Nacionais para a Educação Infantil (BRASIL, 2010, p.12) a criança é sujeito histórico e de direito, pois “nas interações, relações e práticas cotidianas que vivencia, constrói sua identidade pessoal e coletiva, brinca, imagina, fantasia, deseja, aprende, observa, experimenta, narra, questiona e constrói sentidos sobre a natureza e a sociedade, produzindo cultura”. Compreende-se assim, que o desenvolvimento infantil, assim como sua produção cultural, não se estagnam, nem se findam. Isto se adequa, também, à sua inserção em contextos diferenciados como o hospital.

A educação em sociedade é considerada “direito de todos e dever do Estado” (BRASIL, 1988). Considerando-a como um direito pleno, tornam-se imprescindíveis meios para assegurá-la, à priori a legislação. Assim, documentos com origens nacional e internacional, objetivando prezar pela sua universalização, amparam e promovem sua efetivação. No entanto, o fenômeno da educação e sua efetividade perpassam por longos caminhos, que dificultam o seu alcance a todos. As necessidades educacionais são manifestadas nos mais diversos contextos, sendo estes formais ou não formais. Considerando este fator, compreende-se que a educação deve também estar presente em locais que se diferenciam do espaço escolar, garantindo o direito de aprender.

Como discorre Rabelo (2014, p.63) “a educação formal enfrenta mudanças de acordo com a mobilidade da sociedade enquanto novos espaços educacionais aparecem no cenário educativo dando visibilidade à educação não escolar”. Surgem nesta mobilidade da

---

<sup>1</sup> As crianças em atendimento ambulatorial hemodialítico encontram-se em tratamento da insuficiência renal crônica e realizam hemodiálise semanalmente, não caracterizando uma hospitalização

sociedade, novos atores sociais, que necessitam de um olhar singular em consonância com suas próprias sutilezas. Estes atores sempre existiram no contexto histórico social, porém, poucos foram vistos e escutados.

No tocante à infância, como discorre Drago (2011, p.19) “a escola, para grande parte das crianças brasileiras, é o único espaço de acesso aos conhecimentos universais e sistematizados socialmente, ou seja, é o lugar que pode lhes proporcionar condições de desenvolver e de se tornar cidadãos, alguém com identidade social e cultural”. No entanto, no cenário educacional brasileiro existem situações desafiadoras a serem discutidas em relação à garantia deste direito a todos, que ultrapassam a noção espaço-temporal, restringindo-se à escola formal pensada tradicionalmente.

A escola sendo “único espaço de acesso aos conhecimentos universais” para muitos, acaba por delimitar realidades. Essa visão formal e tradicional hierarquiza a escola, colocando-a com caráter exclusivo de conhecimento, pois assim, torna-se incoerente e promove segregação, a partir do momento em que surge em sociedade, grupos sem possibilidade de deslocamento à escola, precisando ausentar-se do espaço escolar. Essa impossibilidade de deslocamento à escola por causa dos tratamentos de saúde, aos quais ocasionam limitações físicas. Assim destaca-se como protagonistas desta pesquisa, a criança com insuficiência renal crônica, sendo esta hospitalizada e/ou em atendimento ambulatorial hemodialítico.

No intermédio destes desafios referentes à impossibilidade de retorno à escola e/ou frequência irregular, busca-se refletir quais infâncias o sistema educacional brasileiro tem alcançado, frente às diversidades e contextos sociais e quais são as estratégias de “acesso e permanência”, propostas pela Lei de Diretrizes e Bases Nacionais da Educação (BRASIL, 1996) estão sendo utilizadas para a garantia deste direito. O olhar se volta em especial às crianças, com patologia crônica, pois demandam longo período de hospitalização, internações recorrentes ou atendimento ambulatorial hemodialítico constante. Todos esses fatores são responsáveis pela presença limitada ou ausência dessas crianças no ambiente educacional e, conseqüentemente, pelos impactos ao processo de escolarização das mesmas.

A Organização Mundial de Saúde (OMS)<sup>2</sup> define como doenças crônicas: as cardiovasculares (cerebrovasculares, isquêmicas), as neoplasias, doenças respiratórias, diabetes *mellitus* e todas as doenças, que acarretam algum tipo de sofrimento para a comunidade, ao indivíduo e à família pela sua constância e permanência, sendo a cronicidade considerada como fator de risco em comum. No entanto, optar pela insuficiência renal crônica (IRC) ocorreu pela

---

<sup>2</sup> A Organização Mundial de Saúde (OMS) caracterizada também como WHO (World Health Organization) é uma agência responsável em liderar e coordenar ações de saúde das Nações Unidas, articulando no estabelecimento, normas e políticas que beneficiem mundialmente o âmbito da saúde - <http://www.paho.org/bra/>.

debilitação e maior dependência que esta ocasiona, comprometendo a qualidade de vida da pessoa acometida por esta enfermidade.

Qualidade de vida é definida no âmbito da saúde como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura, sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”. (OMS, 2005, p.1405). Porém, estar enfermo pela insuficiência renal crônica, perpassa dimensões complexas e emergentes que abrangem o caráter físico, psíquico, social e biológico, sendo estas normalmente psicossomáticas e multifatoriais, agravadas quando ocorrem na infância, pois comprometem seu desenvolvimento.

Como afirma Frota et al (2010, p.528), em relação às implicações da insuficiência renal crônica, “na realidade infantil, suas repercussões são ainda mais graves, pois requerem atenção diferenciada. A criança passa por alteração relacionada ao crescimento e desenvolvimento”. As crianças com insuficiência renal crônica (IRC), muitas oriundas de interiores da capital ludovicense, conforme seu estágio de insuficiência dos rins depende da hemodiálise<sup>3</sup> e só se tornarão independentes dela, por intermédio do transplante renal (FROTA et al, 2010).

A espera por um transplante é muito complexa, pois além de ser muito burocrático na saúde pública, pela grande demanda de pessoas com a mesma patologia e necessidade dos mesmos cuidados, deve haver compatibilidade do órgão doador, o que torna mais delicado todo o seu processo. Desta forma, a hemodiálise se torna presente na vida das crianças por meses e até anos, muitas alcançando a fase da adolescência e até a fase adulta. Além disso, o procedimento essencial á vida dessas pessoas pode ocasionar limitações agravantes, como as deficiências que são adquiridas no decorrer do tratamento, assim como acontecer associada a outras patologias.

No que se refere a esta informação, Vieira et al. (2009) discorrem que as condições exigem da criança com insuficiência renal crônica um controle a longo prazo, que nem sempre são incapacitantes mas, provocam limitações de suas atividades rotineiras. Sua durabilidade e risco de complicações dependem de controle e cuidados permanentes para que se evitem possíveis sequelas. Suscetíveis a estes fatores, as crianças sofrem muitas privações e limitações pelas exigências de seu tratamento. De acordo com Vieira et al (2009, p.74):

O indivíduo afetado por uma doença crônica sofre mudanças no estilo e qualidade de vida, acarretadas pela presença da patologia, da demanda terapêutica, do controle clínico e das hospitalizações recorrentes. As implicações da doença crônica na

---

<sup>3</sup> Hemodiálise é um procedimento através do qual uma máquina limpa e filtra o sangue, ou seja, faz parte do trabalho que o rim doente não pode fazer (SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA, 2015).

infância abrangem dificuldades estruturais e instabilidade emocional que atingem toda a família. A criança pode ter seu desenvolvimento físico e emocional afetado e apresentar desajustes psicológicos decorrentes do tratamento.

Sendo assim, a sujeição da criança à hospitalização por longos períodos ou constantes deslocamentos da cidade de origem para a capital maranhense, visando ao tratamento ambulatorial de hemodiálise, assim como a necessidade de hospitalizações constantes e reincidentes, além de ocasionar transtornos psicossociais, impossibilita a sua ida à escola, dificultando seu processo de escolarização. Ressalta-se que os impactos ao processo de escolarização podem ser diversos, pela distância de casa, da família e do espaço escolar, mostrando a realidade de uma infância, que se diferencia contextualmente das demais.

Deslocar-se da cidade de origem para o hospital, compreende uma rotina incomum à criança e à infância. Normalmente, muitas famílias são oriundas de interiores da capital e com a impossibilidade de assistência em suas respectivas cidades, tendem a deslocar-se de três a quatro dias, para realizar hemodiálise, havendo necessidade às vezes de mudar-se, quando torna-se impossível o auxílio de programas da saúde, que ajudam financeiramente as famílias nesse deslocamento. Segundo Frota et al. (2010, p.527)

As alterações da saúde da criança, em especial no que se refere às consequências da insuficiência renal crônica, desencadeiam estresse, desorganizam sua vida, atingem a autoimagem, bem como mudam o modo de perceber a vida. As transformações físicas e psicossociais alteram a aquisição do controle progressivo sobre o próprio corpo e redimensionam seu mundo. A criança com IRC percebe-se excluída do contexto das outras, descobre-se comprometida, obrigada a se adaptar às intervenções terapêuticas, o que as impede de desfrutar da liberdade comum à infância.

Nesta perspectiva, a pesquisa parte da concepção de que existem diversas infâncias, sendo estas contextualizadas diferenciadamente e construídas socialmente, pois exigem da pessoa comportamentos correspondentes e submissos ao ambiente de inserção. Neste íterim, em consonância com o que afirmam Dahlberg et al. (2003, p.71), parte-se da ideologia de que:

[...] a infância, como construção social, é sempre contextualizada em relação ao tempo, ao local e à cultura, variando segundo a classe, o gênero e outras condições socioeconômicas. Por isso, não há uma infância natural, e nem uma criança natural ou universal, mas muitas infâncias e crianças.

Diante disso, preocupa-se com a infância limitada, em meio às privações impostas pelo hospital. Consonante a este aspecto, Fontes (2015, p.119) ressalta que “[...] a identidade de ser criança é, muitas vezes, diluída numa situação de internação hospitalar”. Para Mattos e Mugiatti (2011) a dependência ao espaço hospitalar se apresenta e institui-se uma “[...] alienante subjacência”, que acarreta prejuízos integrais ao desenvolvimento da criança. Sendo assim, discorre-se sobre uma infância limitada, pois não permite o total acesso aos seus direitos, enquanto sujeitos e crianças.

Os impactos provenientes da hospitalização à infância e ao processo de escolarização atingem diretamente o desenvolvimento da criança hospitalizada, considerando a escola e a família, meios de excelência na promoção do desenvolver infantil. De acordo com Perez (2012, p.20):

[...] a criança, na escola, amplia seus interesses além do mundo infantil e dos objetos, estende as possibilidades de relações sociais, estabelece interações mais diversificadas com os adultos, compreende, paulatinamente, as atitudes e as várias formas de atividades humanas: trabalho, lazer, produção cultural e científica.

Desta forma, a criança é estimulada e constituída por fatores essenciais à sua formação, enquanto ser humano. Na escola, em parceria com a família, a criança é oportunizada a maiores condições de desenvolvimento saudável. Para Mattos e Mugiatti (2011, p.27) “a etapa escolar representa o próprio desenvolvimento de potencialidades, da personalidade e da capacidade de comunicação”. No entanto, a hospitalização e, conseqüente, interrupção do processo de escolarização podem ocasionar graves problemas de natureza psicopatológica, como: traumas e alterações de conduta diante de tais limitações. (GIL, 1984)

Os comprometimentos educacionais e sociais tornaram-se visíveis a partir da criação de leis, que asseguram o direito à educação a crianças e adolescentes em processo de hospitalização e/ou atendimentos ambulatoriais múltiplos, a exemplo, a Resolução de nº 41 de 1995, dos Direitos da Criança Hospitalizada (BRASIL, 1995) e a Resolução CNE/CEB nº02/2001, que institui as Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica, no art.13 § 1º (BRASIL, 2011 a). Esses documentos definem o perfil dos educandos com necessidades educacionais especiais e os que apresentem dificuldades de acompanhamento curricular pelas condições e limitações impostas por tratamento de saúde carecendo do atendimento pedagógico-educacional hospitalar.

A prática docente no âmbito hospitalar é expressa a partir dessas resoluções apontadas, através do documento elaborado pelo MEC, que rege a criação de Classes Hospitalares no sistema educacional brasileiro. Esse documento é denominado *Classe Hospitalar e Atendimento Domiciliar* e aponta estratégias e orientações com o objetivo “estruturar ações políticas de organização do sistema de atendimento educacional em ambientes hospitalares e domiciliares” (BRASIL, 2002, p.4). O debate, que cerceia essa modalidade de ensino, ocorre em relação à efetividade do atendimento pedagógico-educacional hospitalar, ainda, fragilizada. A partir dessa fragilidade se busca analisar os impactos da hospitalização e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico ao processo de escolarização de crianças com insuficiência renal crônica, através das narrativas infantis.



Os contextos maranhense e ludovicense carecem de práticas efetivas que visem ao atendimento pedagógico-educacional hospitalar como continuidade e acompanhamento curricular durante tratamento de saúde, ainda que existam propostas ludo-pedagógicas sendo exercidas, porém que não caracterizam a Classe Hospitalar. Assim compreende-se que os impactos à escolarização diante da realidade exposta sejam maiores. Em pesquisas desenvolvidas nos anos 1999-2014 por Fonseca (2014), atualizada recentemente no ano de 2015, apontam o Maranhão como estado com poucas manifestações de Classes Hospitalares efetivas, exceto por projetos desenvolvidos em hospitais pelas universidades públicas, Secretaria de Educação e instituições filantrópicas que preocupam-se com o processo de escolarização de crianças e adolescentes hospitalizados.

Considerando as crianças como principais atores sociais, plenos de direito e protagonistas de suas próprias experiências, valoriza-se neste cenário hospitalar suas vozes para mostrar os impactos no tocante à sua vida, sobretudo, ao seu processo de escolarização. Acredita-se que o princípio da inclusão aconteça, a partir do momento em que se reconhece o outro como ser constituído de desejos, valores, vontades e sentimentos. Segundo Àries (1973) as crianças de um modo geral, tendo em vista o contexto histórico-social que as constituíram, são um grupo “historicamente silenciado”. Assim, a imagem da criança em sociedade, considerando o pertencimento social que as contemplam, é comprometida pela imagem fragilizada em que é vista.

A criança, enquanto paciente no espaço hospitalar, é acolhida na perspectiva da cura e a atenção é voltada predominantemente ao seu estado clínico. Essa atenção muitas vezes centralizada apenas no cuidar e na doença permite o distanciamento por parte das crianças de necessidades próprias da infância, como o processo de escolarização e o vínculo familiar, que sofrem rupturas de graus variados, tornando-se até permanentes. Tais rupturas provocam impactos na vida e no processo de escolarização de crianças com insuficiência renal crônica, já constatadas em diversos estudos como: Amorim (2014); Pennafort (2010), Vieira e Lima (2002); Vieira, Dupas e Ferreira (2009), Piccinini et al. (2003), dentre outros. No entanto, torna-se necessário enfatizar a voz da criança, caracterizando as vivências e experiências dessa infância.

Considerando estes aspectos, o iniciar deste estudo ocorreu por fatores experienciais e sociais, que articulados evidenciaram a necessidade de fazer pesquisa com ênfase à infância, porém uma infância diferenciada, em situação de exclusão, que contraria os princípios norteadores de seus direitos constitucionais e humanos, a exemplo, a educação. Os fatores empíricos são de suma importância ao desenvolvimento de uma pesquisa, pois

permitem conhecer concretamente uma realidade social, originando inquietações, para possibilitar transformações sociais e desenvolvimento científico. Para Josso (2010, p.56):

[...] a formação experiencial designa a atividade consciente de um sujeito que efetua uma aprendizagem imprevista ou voluntária em termos de competências existenciais (somáticas, afetivas, conscienciais), instrumentais ou pragmáticas, explicativas ou compreensivas na ocasião de um acontecimento, de uma situação, de uma atividade que coloca o aprendente em interações consigo mesmo, com os outros, com o meio natural ou com as coisas, num ou em vários registros.

Neste ínterim, o interesse em aprofundar os estudos a respeito da infância hospitalizada ocorreu a partir da experiência obtida, enquanto extensionista, durante a graduação em Pedagogia, através do Projeto de Extensão “*Estudar uma ação saudável*” vinculado à Universidade Federal do Maranhão e ao Departamento de Educação I, seguida da oportunidade de atuar em um hospital público da capital de São Luís, exercendo práticas pedagógicas com crianças e adolescentes hospitalizados em enfermarias pediátricas, com faixa etária de um a quinze anos de idade, em uma sala interdisciplinar, designada de brinquedoteca da instituição, objetivando oferecer momentos ludo-pedagógicos, mas também conteudistas, normalmente trabalhados através de projetos didáticos para amenizar os impactos da hospitalização na vida escolar da criança enferma, facilitando o acesso ao conhecimento e estimulando seu desenvolvimento biopsicossocial.

Acrescida desta experiência, considera-se a oportunidade de ter atuado em um projeto de pesquisa, vinculado à Secretaria Municipal de Educação (SEMED) de São Luís, denominado ABC Nefro. Esse apresentava a mesma essência do projeto “*Estudar uma ação saudável*”, de proporcionar o vínculo ao conhecimento, mas com público-alvo diferenciado composto por alunos jovens e adultos, em hemodiálise, com o propósito de oferecer momentos educativos a estas pessoas para promover a alfabetização delas, pois muitas, devido à necessidade de permanecerem no hospital, frequentemente, algumas desde criança, não possuíam condições de continuar seus estudos, resultando em grandes déficits educacionais e alto índice de analfabetismo, assim como frustrações decorrentes destes fatores.

A inserção neste contexto real proporcionou a escuta de muitas histórias de vida, de crianças, jovens e adultos. No entanto, as vozes das crianças ecoavam mais alto, pois inserida em um contexto tão contraditório à infância, fase crucial de desenvolvimento, embargada pelo fator tempo-espço, pelo medo do desconhecido, encontrava-se uma infância diferenciada das outras. Nos momentos ludo-pedagógicos desenvolvidos, apresentavam desejos e refúgio. Desejo pela vontade de ser criança novamente, brincando, fantasiando e estudando. Refúgio, pois se tratava de uma maior aproximação de sua realidade anterior ao hospital. O momento educativo era como uma válvula de escape ao que lhes foi privado. Escutá-las, possibilitou

perpassar a dimensão intelectual e profissional, alcançando a dimensão humana e sensível, compreendendo-as em sua integralidade. Apresentava-se, assim, um cenário com crises de pertencimento, que adentravam de forma excludente os âmbitos educacional e social.

Essas crises de pertencimento à criança enferma hospitalizada caracterizam-se pelo fato de não existir clareza nas legislações em relação ao espaço que ocupam as crianças enfermas, em processo de hospitalização ou em atendimento ambulatorial hemodialítico no cenário educacional. Os postulados das políticas públicas, que reconhecem as necessidades educacionais de crianças e adolescentes em tratamento de saúde, apontados no âmbito da Educação Especial através das Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica (BRASIL, 2011), ainda que explanem essa realidade, destaca-se a inclusão de alunos com deficiência, transtornos globais de desenvolvimento, altas habilidades/superdotação<sup>4</sup>. A Política Nacional de Educação de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (BRASIL, 2008) complementando essas considerações, delimita que o mesmo público definido pelas Diretrizes da Educação Especial (BRASIL, 2011), deve ter acesso às escolas regulares e ao atendimento educacional especializado.

Assim, as primeiras crises de pertencimento são oriundas da indefinição de espaços escolares às crianças em tratamento de saúde, principalmente as que possuem patologia crônica, pois se torna incompreensível a que pertencem, se na Educação Especial e/ou Educação Básica. Apesar de ser destacada a realidade que vivem, não são contempladas quando definido o público-alvo desta modalidade de ensino.

Outro fator pertinente a ser considerado é a padronização da infância nas políticas, que regem o universo infantil. A educação sendo direito de todos e a escola espaço instituído para promovê-la, adentra em contradição quando não alcança, por exemplo, crianças impossibilitadas de frequentar a escola por tratamento de saúde. A insuficiência renal crônica caracteriza bem esse cenário, pois exige longos períodos de limitação e submissão por parte da criança com essa patologia, especialmente quando há necessidade de terapia de substituição renal, como a hemodiálise. Assim, o sistema educacional brasileiro é problematizado por questões espaço-temporais tendo em vista essa realidade.

A escuta proveniente dessa realidade ultrapassava o ato de ouvir, contemplando e alcançando fatores, que permitiam o conhecimento e o decifrar de subjetividades ainda pouco consideradas e articuladas entre silêncios e palavras, nas mais diversas formas de expressão,

---

<sup>4</sup> Conforme o § 1º do Art. 1º do Decreto nº 7.611, de 17 de novembro de 2011, considera-se público-alvo da educação especial: pessoas com deficiência, com transtornos globais de desenvolvimento e com altas habilidades ou superdotação. (BRASIL, 2011)

constituindo as singularidades das crianças e visibilizando a pluralidade das infâncias, sobretudo a que acontece em contexto hospitalar. Normalmente para conhecer o universo infantil, especialmente crianças em situações de vulnerabilidade, recorre-se aos adultos. No entanto, as crianças têm muito a dizer e contribuir. A escuta sensível se torna imprescindível no diversos contextos em que se encontram, sobretudo o hospitalar.

Nesse sentido, para Ceccim (1997, p.31):

O termo escuta provém da psicanálise e diferencia-se da audição. Enquanto a audição se refere à apreensão/compreensão de vozes e sons audíveis, a escuta se refere à apreensão/compreensão de expectativas e sentidos, ouvindo através das palavras as lacunas do que é dito e os silêncios, ouvindo expressões e gestos, condutas e posturas. A escuta não se limita ao campo da fala ou do falado, [mais do que isso] busca perscrutar os mundos interpessoais que constituem nossa subjetividade para cartografar o movimento das forças de vida que engendram nossa singularidade.

A escuta de crianças hospitalizadas permitiu ouvir os maiores impactos causados pela hospitalização a elas e, particularmente, possibilitou voltar a atenção para a interrupção do processo de escolarização, à separação de casa/família e à falta que estes faziam. Sendo assim, dar voz às mesmas permitiu valorizar uma infância silenciada, vista inicialmente como incapacitante, porém com necessidades próprias, inclusive educacionais.

Emergindo-se assim deste primeiro aspecto, o segundo fator possui caráter social, pela necessidade de um olhar diferenciado voltado a essas crianças em uma perspectiva inclusiva. Porém, tendo em vista o âmbito das pesquisas científicas de Fonseca (2008); Matos (2010); Mugiatti (2011) realizadas nesta temática percebeu-se forte ênfase às questões relacionadas ao processo de escolarização da criança hospitalizada, mas na voz de outros atores sociais, voltadas a problemáticas relevantes, mas que predominavam o cunho burocrático, sistemático e profissional.

No entanto, acredita-se que se há perspectiva em aperfeiçoar o âmbito da educação e da saúde, em prol da inclusão do público infantil em situação de hospitalização, visando em especial à melhora de seu processo de escolarização, torna-se enriquecedor e de extrema importância, ouvi-lo. Nesta perspectiva parte-se dos preceitos adotados, a partir de estudos articulados à Psicologia e Sociologia da Infância. De acordo com Rhoden (2006) “[...] a criança passa a ter direito a voz e é contemplada em sua totalidade”. Correspondente à Abramowicz e Oliveira (2010, p. 01), na Sociologia da Infância, “a criança é compreendida como sujeito social capaz de atribuir significados, sentidos, cultura própria e inusitada”.

A exclusão da escuta à criança hospitalizada é consequência da exclusão da própria criança, gerando grandes possibilidades de inadequação das ações voltadas ao objetivo

pretendido, sejam elas políticas ou sociais. Sendo assim, a inclusão que se busca, torna-se incoerente e antagonica, partindo do princípio que o conhecimento verdadeiro e integral de determinado grupo social é fragilizado ou inexistente, sem a escuta, pois a adoção da perspectiva inclusiva com a participação da criança, irá permitir coerência de futuras ações, a partir da subjetividade destes.

De acordo com Cruz (2004, p. 2) em consonância com a Convenção dos Direitos da Criança (UNICEF, 2004) “[...] assegurar essa expressão aumenta a possibilidade de que as decisões sejam relevantes e apropriadas”. Porém, a concepção de infância possui diferenciações refletidas, a partir de sua contextualização social e do fator tempo-espaço em que estão inseridas.

A Convenção dos Direitos da Criança (UNICEF, 2004) afirma o direito das crianças de expressarem livremente a sua visão sobre temas que as afetam. Ouvi-las, permite que a tomada de decisões em prol delas, inclusive as políticas, seja aplicada adequadamente às suas necessidades (CRUZ, 2004). O distanciamento ao processo de escolarização e à família, devido à hospitalização, pode acarretar sérios déficits e impactos não só educacionais, mas psíquicos, sociais e biológicos, comprometendo a infância. Para compreendê-los, é necessário ouvir quem diretamente é afetado: as crianças. Assim, esta pesquisa será realizada predominantemente com os olhares das crianças com insuficiência renal crônica.

Para Perez- Ramos (2006, p.112) “[...] a hospitalização para a criança altera, significativamente o seu dia-a-dia e seu ambiente de convivência, correndo o risco de comprometer expressivamente o seu desenvolvimento”. Se o tempo de permanência hospitalar é prolongado, essas limitações se tornam agravadas e consequenciais, causando prejuízos à infância, ao seu desenvolvimento e, especificamente, ao seu processo de escolarização. Segundo Silva (2006, p.127) a criança “[...] sente saudade de casa, dos amigos, da família, da escola, dos brinquedos e das brincadeiras que ela “deixa para trás””. Com todas essas restrições específicas da infância, a criança necessita contraditoriamente se adaptar ao ambiente desconhecido que a limita.

Com isso, esta pesquisa dá ênfase à realidade hospitalar em consonância com a privação de dois lugares elementares à educação e ao desenvolvimento infantil: a casa/família e a escola, visando averiguar os maiores impactos causados pela hospitalização, em especial ao seu processo de escolarização. Conhecer o que elas pensam em relação à falta de sua casa/família e de sua escola, é imprescindível para que se promovam ações e intervenções coerentes às suas necessidades, assim como valorizar o pensamento infantil, sobretudo suas singularidades e subjetividades.

Considerando que a educação e a família são imprescindíveis ao desenvolvimento infantil, apresentam-se como questões centrais à luz do exposto: Quais os impactos da hospitalização e do atendimento ambulatorial hemodialítico ao processo de escolarização de crianças com insuficiência renal crônica? Como ocorre o processo de escolarização de crianças acometidas pela insuficiência renal crônica, durante a hospitalização e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico? Quais as práticas pedagógicas existentes, durante o processo de hospitalização e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico para amenizar os impactos ao processo de escolarização de crianças com insuficiência renal crônica? Em que setores do hospital e como estão sendo realizadas as práticas pedagógicas em ambiente hospitalar em prol da escolarização de crianças hospitalizadas com insuficiência crônica renal? Qual a representação da ausência escolar para as crianças acometidas pela insuficiência renal crônica, perante a realidade hospitalar?

Assim, a pesquisa científica inicia-se com a construção de um problema passível de solução, mediante a utilização de métodos científicos. Na tentativa de buscar possíveis soluções e justificativas para os questionamentos oriundos dessa construção são criadas hipóteses, consideradas como “suposição ou explicação provisória do problema”. Assim, as hipóteses “[...] cumprem sua finalidade no processo de investigação científica, tornando-se capazes, mediante o adequado teste, de proporcionar respostas aos problemas propostos.”

(GIL, 2010, p.17) Desta forma, através desta definição, podem-se observar as aproximações existentes entre as hipóteses e a problematização da pesquisa, com ênfase aos impactos da hospitalização ao processo de escolarização de crianças com insuficiência renal crônica, através dos seguintes pressupostos:

- a) Acredita-se que os impactos da hospitalização e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico, ocasionam rupturas contextuais que impedem a criança de dar continuidade aos estudos resultando em: defasagens escolares, atrasos escolares, comprometimentos cognitivos, dificuldades de acompanhamento curricular no retorno à escola, analfabetismo, desestímulo na continuidade escolar, pouca frequência e/ou evasão escolar;
- b) Presume-se que diante das submissões ao contexto hospitalar e consequentes tratamentos de saúde, o processo de escolarização da criança com insuficiência renal crônica está comprometido, devido à ausência ao espaço escolar, bem como a pouca frequência, que não permitem o acompanhamento regular das aulas;

- c) Infere-se que acontecem práticas pedagógicas no âmbito hospitalar, que visam ao caráter educativo e contribuem para o estímulo educacional, mas não se caracterizam como continuidade ao processo de escolarização e à Classe Hospitalar como demanda a legislação brasileira;
- d) Pressupõe-se que as práticas pedagógicas possam estar acontecendo em brinquedotecas hospitalares e/ou espaços de recreação com fins educativos, porém que não adentram efetivamente no contexto da Classe Hospitalar, considerando questões curriculares;
- e) Acredita-se que a ausência da escola para a criança com insuficiência renal crônica, pode representar dificuldade de acompanhamento dos conteúdos escolares, déficits escolares, evasão escolar, desestímulo na aprendizagem, bem como pode não ser significativa pelos longos períodos distantes da escola e/ou com pouca frequência.

Dessa maneira, o presente trabalho tem como objetivo geral analisar os impactos da hospitalização e do atendimento ambulatorial hemodialítico ao processo de escolarização das crianças acometidas pela insuficiência renal crônica, através das narrativas infantis. A pesquisa propõe-se através dos objetivos específicos:

- a) Identificar como ocorre o processo de escolarização das crianças com insuficiência renal crônica durante a hospitalização e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico das mesmas;
- b) Averiguar a existência de práticas pedagógicas, durante o processo de hospitalização e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico de crianças com insuficiência renal crônica;
- c) Caracterizar os locais e como são realizadas as práticas pedagógicas para a amenização dos impactos da hospitalização e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico ao processo de escolarização de crianças com insuficiência renal crônica;
- d) Identificar a representação da ausência escolar para crianças com insuficiência renal crônica em processo de hospitalização e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico, perante a realidade hospitalar.

Nesta pesquisa os impactos esperados serão os seguintes:

- a) Promover reflexão acerca das diversas crianças e infâncias em diferentes contextos, em especial, no âmbito hospitalar, no intuito de mostrar a importância da atenção integral à singularidade em que estão inseridas, sobretudo referente ao âmbito da escolarização, a todo e qualquer grupo suscetível à exclusão;
- b) Mostrar a realidade das crianças enfermas ludovicenses hospitalizadas por insuficiência crônica renal, enfatizando a necessidade de práticas humanizadas dos atendimentos médico e educacional, que favoreçam a infância, o desenvolvimento infantil e promovam a garantia da inclusão social e escolar destas, como sujeitos de direito;
- c) Dar visibilidade às necessidades das crianças enfermas hospitalizadas por insuficiência crônica renal na cidade de São Luís, enfatizando os impactos decorrentes do período de hospitalização e atendimento ambulatorial hemodialítico ao seu processo de escolarização, mostrando o que pensam e o que sentem, através de suas narrativas.
- d) Promover conhecimento e reflexão no âmbito acadêmico, científico, comunitário e político (órgãos municipais e estaduais), sobre a infância que acontece em consonância com o contexto hospitalar, mostrando sua singularidade e necessidade de um olhar diferenciado, estimulando ações efetivas de caráter inclusivo, educativo e humanizador, que favoreçam a garantia de atenção integral à criança enferma hospitalizada.
- e) Suscitar a importância da instalação de brinquedotecas hospitalares consonantes à Lei 11.104/2005 e Resolução nº45/1995 (art.9º) em São Luís-MA.

Ressalta-se que os participantes dessa pesquisa foram 10 (dez) crianças maranhenses acometidas pela insuficiência renal crônica, que se encontravam em processo de hospitalização e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico em hospitais públicos infantis de São Luís-MA. Com essas crianças foram aplicadas entrevistas semiestruturadas, através de recursos lúdicos que envolveram: história interativa, livro autobiográfico e caixa dos desejos. Posteriormente, as informações foram analisadas com base na técnica da análise de conteúdo. A coleta de dados foi efetuada, ainda, por meio de documentos das crianças, como prontuários médicos.

O presente trabalho está organizado em três divisões, contemplando a explanação da introdução. Na **primeira divisão** apresentam-se a introdução/justificativa na qual é



apresentada a temática da pesquisa, as questões que norteiam a problematização, bem como os objetivos gerais e específicos, a relevância do trabalho e os impactos esperados.

Na **segunda divisão** é apresentada a revisão bibliográfica, que subsidia a temática abordada, sendo pertinentes e contribuintes para a sustentação das bases estruturais da pesquisa. Destaca-se, assim, que foi realizado levantamento de pesquisas que consideram a infância plural, tendo em vista os diversos contextos em que está inserida, abordando paralelamente as concepções de infância e de criança construídas socialmente. Posteriormente, é exposta a relação entre doença e hospitalização no tocante às crianças com patologia renal crônica, explanando suas especificidades, sutilezas e peculiaridades e articulando ao processo de escolarização, considerando a perspectiva da inclusão, com embasamento nas legislações vigentes.

Na **terceira divisão** exhibe-se a metodologia, que norteou a realização dessa pesquisa, sendo essencial na consecução do estudo, mostrando as especificidades dos estudos científicos com crianças, na medida em que traz orientações pertinentes à mesma, tais como: tipos de pesquisa, de método científico e de abordagem; participantes; critérios de inclusão, critérios de exclusão; o lócus; etapas; instrumentos de coleta de dados; equipamentos e materiais utilizados; procedimentos de coleta e análise de dados; aspectos éticos; análise de riscos de benefícios; critérios para suspender ou encerrar a pesquisa.

A investigação científica é composta, também, pelos resultados provenientes da coleta de dados, por meio de documentos, da entrevista semiestruturada com utilização de recursos lúdicos aplicados para investigar os impactos da hospitalização ao processo de escolarização de crianças com insuficiência renal crônica. Concomitantemente, é apresentada a discussão dos dados obtidos, de forma que contribua para avanços na educação de crianças enfermas e hospitalizadas no Maranhão, assim como as acometidas por outras patologias e que sofrem as consequências da exclusão social e educacional, ocasionando grandes impactos às suas vidas, sobretudo, ao seu processo de escolarização.

Destacam-se, ainda, os apêndices e anexos inseridos neste trabalho, correspondentes ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE), Roteiro de Entrevista Semiestruturada e recursos lúdicos utilizados, assim como a Carta de Anuência concedida pela Comissão Científica do Hospital Universitário Presidente Dutra (COMIC- HUUFMA), Parecer Consubstanciado do Comitê de Ética em Pesquisas da UFMA, que autorizou a realização desse trabalho e o documento relativo ao financiamento da pesquisa.

Diante disso, a pesquisa contribui para dar visibilidade às crianças maranhenses acometidas pela insuficiência renal crônica, que devido aos constantes deslocamentos de suas cidades para tratamento hemodialítico na capital de São Luís, bem como as que estão hospitalizadas, têm seu processo de escolarização comprometido, fragilizando a garantia do direito à educação.

Esse impedimento gera a exclusão social e escolar, por não haver estratégias efetivas, que contemplem a carência de atendimento educacional em contexto hospitalar, mostrando a necessidade da educação ultrapassar os muros escolares, favorecendo pessoas sem possibilidade de se deslocarem e frequentarem o espaço escolar. A pesquisa é favorável, também, para a extensão de novos estudos, especialmente no estado do Maranhão, que demonstra grandes carências educacionais no acolhimento dessas crianças, bem como promover a elaboração de estratégias de atendimento pedagógico-educacional hospitalar para suprir as necessidades educacionais infantis específicas.

## 2 REVISÃO BIBLIOGRÁFICA

O tecer da revisão bibliográfica busca aproximar-se do contexto de inserção da pesquisa, tendo em vista as especificidades do objeto de estudo. Assim, para compreender os impactos da hospitalização e/ou do atendimento ambulatorial hemodialítico ao processo de escolarização de crianças com insuficiência renal crônica é necessário conhecer a realidade que essa infância vivencia, contemplando suas necessidades educacionais manifestadas, através das implicações da patologia em suas vidas.

Diante disso, inicialmente propõe-se situar o fenômeno estudado, articulando-o à saúde e à educação. Para isso, faz-se necessário discorrer sobre questões pertinentes, que fundamentem essa compreensão, elencando itens consonantes à temática desenvolvida. Considerando esses aspectos, busca-se contemplar os seguintes tópicos: Criança (s) e Infância (s): sutilezas de um ser; Infância e contexto hospitalar: percalços na vida da criança enferma pela insuficiência renal crônica; Classe hospitalar, legislação e o direito à educação: o que dizem as leis.

### 2.1 Criança (s) e infância (s): sutilezas de um “ser”

A pluralidade característica no contexto da infância e da criança explana experiências e vivências, que se diferenciam em conformidade com sua inserção nos diversificados ambientes sociais. (SARMENTO, 2006; 2007; 2011). A hospitalização na infância traz consigo condições de sobrevivência, pois exige da criança, consonante à enfermidade em que está acometida, graus de submissão, que variam articulados aos diagnósticos, procedimentos e tratamentos hospitalares necessários para sua recuperação clínica. (FONSECA, 1999; MATOS; MUGIATTI, 2011).

A infância em sociedade possui várias determinações oriundas de seu processo de visibilidade, assim como em seu significado social. De acordo com Cruz (2008) a criança é considerada etimologicamente como “aquela que não fala”. O termo infante, neste sentido, retrata reflexos da visão a um grupo social valorizado processualmente, porém pouco escutado e compreendido. Diante disso, percebe-se uma interpretação de infância, segundo Dornelles (2008) muitas vezes “atemporal”, “ingênua” e “dependente”, ou seja, que acaba por desconsiderar seu processo de transformação em consonância com as mudanças, que permeiam o contexto em que estão inseridas. Complementando este pensamento, percebe-se

a valorização a uma infância estagnada, silenciosa e única, assegurada por padrões sociais. Neste sentido, a infância em situação de atemporalidade, perpassa por caminhos agravantes com dois sentidos: despersonalizações social e contextual. Consideram-se estes dois sentidos por razões mais amplas e outras mais específicas. A despersonalização social caracteriza-se pela criança em sociedade ser interpretada à luz dos adultos e padronizada pelas legislações. A leitura do mundo infantil acaba por ser excludente em circunstâncias peculiares de determinadas infâncias, que desacompanham os padrões sociais estabelecidos, a exemplo, a infância hospitalizada. (SARMENTO, 2006; DORNELLES, 2008; KRAMER, 2012; VASCONCELLOS, 2013).

Assim, as políticas públicas, que buscam equidade nos direitos infantis, acabam por excluir crianças inseridas em outros contextos, como o hospital, causando despersonalização contextual e agravando este sentido adotado, gerando invisibilidade de algumas infâncias, que acontecem concomitantes às estabelecidas nas leis, que asseguram o direito infantil. (SARMENTO, 2006; DORNELLES, 2008; KRAMER, 2012; VASCONCELLOS, 2013).

No entanto, sabe-se que a equidade, na complexidade de uma sociedade excludente, torna-se um grande desafio em meio às diversidades. Percebe-se evolução nos aparatos legais, que buscam a igualdade de direitos, ou seja, legislações nacionais e internacionais visando à perspectiva inclusiva, especialmente no que se refere ao âmbito educacional, asseguram o direito de todos (BRASIL, 1988; BRASIL, 1996; BRASIL, 1990), como Declaração Mundial de Educação Para Todos (ONU, 1990) e Declaração de Salamanca (UNESCO, 1994), marcos históricos e evolutivos frente à inclusão social.

A realidade de muitas crianças hospitalizadas e/ou em atendimento ambulatorial hemodialítico mostra as restrições da continuidade de suas vidas, sobretudo aquelas relativas ao seu processo de escolarização. Em consonância com Vieira e Lima (2002) crianças e adolescentes com doenças crônicas têm suas rotinas alteradas, enfrentam limitações físicas e, muitas vezes, requerem atendimento médico e controles clínicos constantes e essa dinâmica reflete diretamente no seu crescimento e desenvolvimento.

Apesar de ser uma realidade incoerente à infância, trata-se de um cenário comum, que atinge muitas crianças acometidas pela insuficiência renal crônica e sua gravidade afeta todo o seu desenvolvimento, tendendo a limitar os direitos assegurados em legislação, que zelum integralmente pelo seu bem-estar. (LAPLANE; JAJBHAY, FREDERICO, 2015). Assim, analisar os impactos da hospitalização e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico ao processo de escolarização de crianças com insuficiência renal crônica exige do pesquisador

sutilezas para compreender todo o contexto em que estão inseridas, respeitando suas vivências e experiências.

Para Rocha (2012, p.27) apresentam-se infâncias que, ao longo do percurso histórico, “[...] não couberam e, ainda hoje, não cabem, nesse estatuto e perfil universais da infância, desconsiderando a existência de outras infâncias que não foram atingidas pelas estratégias e instituições civilizatórias e pedagógicas”. Complementando esse olhar Arroyo (2008, p.130) discorre “[...] para essas outras infâncias foram pensados outros estatutos e outros saberes pedagógicos”.

Diante disso, fala-se especificamente da infância silenciada pelo processo de hospitalização e pelo atendimento ambulatorial hemodialítico e como fator de complexidade a insuficiência renal crônica, assim como suas implicações e impactos ao processo de escolarização da criança acometida por essa enfermidade, tendo em vista a perspectiva inclusiva. De acordo com Rocha (2012, p.27):

A diversidade da infância faz emergir uma postura crítica do estatuto único e universal, levando a novas configurações e paradigmas, visando superar as tensões existentes entre posturas do tradicionalismo e da modernidade, entre particularismo e universalidade, entre o local e o global.

É a partir da diversidade de contextos, que irão se originar diversas infâncias com diferentes modos de ser e viver, com experiências e perspectivas de vida específicas, que caracterizam e determinam essas infâncias (VASCONCELLOS, 2006). A infância e a criança em seus processos de construção conceitual, etimológica e sociocultural são delimitadas por concepções deterministas, porém variáveis em sua constituição, que divergem e convergem, conforme o fator tempo-espaço, como dito anteriormente. Pelo seu próprio contexto histórico social, sabe-se de sua valorização processual, que influenciou diretamente seu processo de visibilidade. Especificamente, visualiza-se a infância e a criança como categorias distintas, porém complementares. (SARMENTO, 2006; 2007)

A infância enquanto categoria social é considerada como fase de desenvolvimento e condição social da criança, com características próprias, transformadas contextualmente, porém com direitos sociais iguais. (SARMENTO; KRAMER; VASCONCELLOS; 2006;)

Neste sentido, a infância é pensada em compatibilidade com Franco (2002, p.30): “[...] sendo a infância uma construção histórica e social é improprio ou inadequado supor a existência de uma população infantil homogênea, pois o processo histórico nos faz perceber diferentes populações infantis com processos desiguais de socialização”. Desta forma, a infância é vista em pluralidade, com necessidades peculiares ao contexto sociocultural em que está inserida. Assim, considera-a em multiplicidade, enfatizando-se as especificidades que cada uma emerge.

No entanto, diante desse contexto, a preocupação e problematização inerente à pesquisa refere-se aos comprometimentos e impactos promovidos pelas exigências hospitalares à criança e ao seu processo de escolarização, temporariamente ou permanentemente interrompido ou comprometido por esta circunstância, ou seja, a hospitalização e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico. Observa-se assim, uma criança com necessidades educacionais especiais, que se diferencia das demais pelo seu contexto.

Em compatibilidade com Vasconcellos (2011, p.19), pensa-se na criança com “modos de vida próprios em diferentes culturas”. Partindo desta heterogeneidade, busca-se resgatá-la a partir de seu próprio ponto de vista, almejando “[...] decifrar estratégias utilizadas para lidar com o mundo próprio das crianças, sem desconectá-la do mundo dos adultos”, assim como averiguar “[...] como vivem e pensam as crianças sobre elas mesmas e sobre as várias instâncias que lhes conferem status social” (VASCOCELLOS, 2011, p.19).

Neste sentido, acolhe-se a infância e a criança de forma pluralista, considerando a perspectiva inclusiva, na medida em que se diferenciam, tendo em vista seus aspectos contextuais, ou seja, são vistas como sujeitos de direitos intocáveis e inalienáveis, independente das circunstâncias que lhes acomete. Sendo assim, apoia-se na concepção de Javeau (2005, p.379) que ao discorrer a respeito da infância caracteriza-a e a conceitua como:

[...] um conceito polissêmico que reenvia a uma multiplicidade de dimensões ou campos. Se esse conceito é reduzido ao termo “criança”, entra-se no campo psicológico; ao termo “infância”, no campo demográfico, o qual se revela ser também de ordem econômica; se fala “crianças”, entra-se no campo propriamente antropológico ou socioantropológico.

Assim, considera-se a “multiplicidade de dimensões” que constituem as “infâncias”, pois acredita-se que se compreendidas unilateralmente, o alcance às suas necessidades será insuficiente. Como afirma Vasconcellos (2011, p.2) considera-se a criança como “[...] sujeito encarnado e contextualizado, tratando-se assim de crianças protagonistas e suas próprias histórias de vida, com necessidades particulares e direitas iguais, perante a lei e a sociedade”.

Mostrar a concepção de infância e criança em pluralidade, e as singularidades constituintes possibilita a percepção social das diversidades, que as contemplam. Assim, a infância ocorrida no intermédio do processo de hospitalização e/ou atendimentos ambulatoriais hemodialíticos constantes, trata-se de uma infância e de uma criança, que necessitam de um olhar diferenciado e inclusivo. Diferenciado no sentido de perceber que apesar de estarem inseridas em um contexto fora dos padrões estabelecidos em legislação, as necessidades e o desenvolvimento da criança são incessantes e precisam ser acolhidos com flexibilidade,

considerando as emergências contextuais manifestadas. Inclusive, pois levando em consideração as rupturas e mudanças contextuais causadas pela hospitalização e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico, preocupa-se com as exclusões circunstanciais durante este processo.

E no intermédio desses atendimentos, busca-se a integralidade dos direitos da criança em tratamento de saúde, mostrando-se a necessidade de estratégias de inclusão, para que sejam garantidos esses direitos ainda com as limitações hospitalares e não sofram comprometimentos. Compreendê-las só ocorrerá efetivamente, a partir do momento em que for oportunizada a escuta do público infantil. (KRAMER, 2007; SARMENTO; 2006; VASCONCELLOS; 2006).

Em consonância com estas delimitações, compreende-se a valorização e inclusão de todos os alunos, que vivem em vulnerabilidade à marginalização, à discriminação e à exclusão. Assim, trata-se de um compromisso social de todos, garantir a efetividade educacional a todo e qualquer ser humano. No entanto, a efetividade depende do alcance das políticas públicas educacionais a todos, sobretudo a todas as infâncias. Se há anulação de um direito, ainda que seja para suprir outros, nega-se o direito de pertencimento social e de cidadania.

Como discorre Menezes (2011, p 133) trata-se de um “compromisso coletivo”. Portanto, “[...] com a inclusão de todos nas práticas escolares agenciadas com o Estado, produzem, com efeito, a constituição de subjetividade humana – subjetividades que precisam ser ensinadas a se autogestar em busca de sua condição de inclusão.”.

Para Dornelles (2011) as significações de infância ocorrem de forma tão naturalizada em sociedade, impedindo pensamentos problematizados dos discursos produzidos deste modo. Esses discursos, que restringem as infâncias, impõem uma generalização de tudo que se relaciona ao “ser infantil”, impedindo que se pense em infâncias que se diferem, seja historicamente ou contextualmente.

Neste sentido, Larrosa (2010) propõe uma reflexão sobre criança com o outro, considerando sua alteridade. A criança, a partir desta perspectiva, é vista como ser em processo de formação e sua identidade ultrapassa os conhecimentos obtidos a partir dela, sendo assim, um ser indefinido ao nosso olhar, pois esta possui subjetividades características próprias, que vão além do que se descreve e que as limitam. Considerar a alteridade na infância significa dá relevância à sua heterogeneidade em relação ao outro e ao mundo, ou seja, sua diferenciação e particularidade.

Diante disso, torna-se imprescindível repensar a infância, revendo estratégias, que possam alcançar todas as infâncias independentemente de seus contextos. A respeito disso,

Larrosa (2010) discorre sobre uma infância enigmática, ou seja, a infância ou infância(s), que não se consegue alcançar por completo, seja pelo seu contexto, seja por interpretações incompletas, ou por não proporcionar o direito em conhecê-las por elas mesmas. Neste sentido, tenta-se desvendá-las, porém não conhecê-las. Conhecer se estende ao sentido de promover expressão e reconhecimento subjetivo, alcançando e valorizando a alteridade de alguém ou algo que se busca alcançar em sua integralidade. (LARROSA, 2010) A criança, não se diferenciando de nenhum indivíduo social, também, possui alteridade e subjetividades, que a constituem. A respeito disso, articulando a este aspecto, Larrosa (2010, p.185) discorre sobre a alteridade da criança como:

[...] a presença de algo radical e irredutivelmente outro, ter-se-à de pensá-la na medida em que sempre nos escapa: na medida em que inquieta o que sabemos (e inquieta a soberba da nossa vontade de saber), na medida em que suspende o que podemos (e a arrogância da nossa vontade de poder) e na medida em que coloca em questão os lugares de que construímos para ela ( e a presunção da nossa vontade de abarcá-la). Aí está a vertigem: como a alteridade da infância nos leva a uma região em que não comandam as medidas do nosso saber e do nosso poder.

Assim, é interessante repensar as infâncias e crianças, a partir das determinações que as tem caracterizado com determinações derivadas de seu processo histórico, cívico e científico (SARMENTO, 2007). Tendo em vista seus aspectos históricos, a criança é delimitada como um ser em constituição, muitas vezes tratada como descartável ou distanciando-se de sua subjetividade, passando a ser considerada desde um adulto em miniatura, disponível a interesses e transformações sociais a um ser incapaz.

Classificada desta forma, ainda na Idade Média, a criança era vista como um ser incompleto e, nesta, perspectiva estimulada ao “crescimento precoce”, no que diz respeito à sua utilidade e capacidade em sociedade. No entanto, apesar desta segregação, as crianças que se desviavam dos padrões estabelecidos, eram tidas como doentes ou deficientes e inapropriadas para a colaboração em sociedade (ÀRIES, 1981). Nesta perspectiva, Dornelles (2001, p.21) discorre afirmando que:

[...] o ser “natural e normal” raciocinante a partir das concepções advindas das ciências deve ser objetivado através de estratégias de governo que irão patologizar todas aquelas que desviam do padrão “normal”. Sendo assim, todas as desviantes deverão ser medicalizadas e corrigidas. E à medida que a criança passa a ser produzida como um ser frágil e carente de cuidados, ela adquire o status de infantil.

Considerada como fase de desenvolvimento, a criança é mediada através da concepção do “vir a ser”, restringindo-a na maioria das vezes, ao que ainda irá se tornar, nas concepções que lhes são atribuídas. Este processo de invisibilidade é acrescido na limitação, que impôs a privatização da infância em espaços específicos como discorre Rocha (2012, p.27):



[...] sob o aporte da teoria eugenista, passaram a segregar as crianças que apresentavam características de desvios, órfãos, doentes e jovens com potenciais de desviância ou indigência econômica que os remetesse aos cuidados assistenciais, retirando-os do convívio público.

Dornelles (2011) ressalta que na tentativa de compreender as crianças, muito se perde em seu entendimento e na capacidade de conhecê-las. Assim muitas “escapam” da sociedade por serem significadas como: atemporais, ingênuas e dependentes. No que se refere à sua invisibilidade cívica, Sarmiento (2011) acrescenta que as crianças são o único grupo social “excluído de direitos políticos expressos”, ainda que na modernidade, esses pensamentos tenham sido inovados.

No entanto, o fato de se submeterem ao domínio dos adultos em espaços privativos e de “controle”, acabam por serem oprimidas no sentido de não poderem se expressar em relação aos seus direitos e necessidades. Para Sarmiento (2011, p.29) “[...] o confinamento da infância a um espaço social condicionado e controlado pelos adultos, produziu, como consequência, o entendimento generalizado de que as crianças estão “naturalmente” privadas do exercício de direitos políticos”.

Os percursos traçados pelas “infâncias” são diversos e seguem em compatibilidade com o contexto em que são inseridas, ainda que as políticas públicas garantam direitos igualitários a todas as crianças. Nesse contexto, percebem-se crises de pertencimento social, na medida em que crianças, que trilham caminhos diferenciados dos padrões estabelecidos em sociedade ou desviam por alguma circunstância destes, são desamparadas (SARMENTO, 2007). A idealização do “conhecimento pela infância” é variável e interpretado pela ciência em diversas áreas, porém, como relata Sarmiento (2007, p.17) ao realizar analogia sobre este aspecto, compara-a à procura de algo perdido, em meio à escuridão, com um recurso de luz limitado dificultando o seu alcance, afirma:

[...] o que é iluminado pela ciência torna duplamente desconhecido tudo aquilo que a ciência (ainda?) não pôde alcançar: desconhece-se o que está oculto e não é susceptível de ser procurado, porque não está previsto o seu achamento, mesmo que esteja ali ao lado.

Neste sentido, Sarmiento (2007) discorre, comparando identicamente o contexto apresentado, à infância em comprometimento por um “processo de ocultação”. Este “processo de ocultação” se oriunda das concepções historicamente construídas, das imagens sociais processualmente atribuídas, identidades idealizadas, padronizadas e determinantes, que tendem a “[...] ocultar a realidade dos mundos sociais e culturais das crianças na complexidade de sua existência social” (SARMENTO, 2007, p. 16).

Ancorando-se nestes aspectos, em consonância com pesquisas sobre infância a partir de perspectivas educacionais e práticas sociais (VASCONCELLOS, 2014; SARMENTO, 2007; KRAMER, 2008), propõe-se uma ruptura epistemológica, no sentido de conhecer as “infâncias”, de forma que possam estar concretamente inseridas, ou seja, que possam ser participantes de sua própria constituição, enquanto seres sociais e humanos, com desejos, valores e subjetividades. Esta ruptura epistemológica parte do princípio da necessidade de desvincular-se nas ciências das predominâncias produzidas, a partir de uma perspectiva adultocêntrica, em que vivências, culturas e representações escampam-se do conhecimento alcançado sobre elas (SARMENTO, 2007).

No conseguinte, as infâncias podem ser contextualizadas diferenciadamente em meio à complexidade das culturas e vivências em consonância com sua territorialidade, mediante ao espaço-tempo em que estão inseridas condicionalmente, a exemplo: as infâncias indígena, cigana e migrante; a infância hospitalizada, com crianças pobres, ricas; com família, sozinhas, saudáveis e enfermas, todas com necessidades habituais e vivências, que intercalam e emergem frente às diversidades sociais, da sociedade (DORNELLES, 2011). Em consonância com estes aspectos, Dornelles (2011, p.77) retrata a multiplicidade das infâncias e afirma:

Existem infâncias mais pobres e mais ricas, infâncias de Terceiro Mundo e dos países mais ricos, infâncias da tecnologia e a dos buracos e esgotos, infâncias superprotegidas, abandonadas, socorridas, atendidas, desamadas, amadas, etc. Contudo, a modernidade ocidental, ao universalizar e naturalizar apenas uma destas infâncias como dependente e necessitando de proteção, passou a deixar de lado sua diversidade. Em função disso, acaba-se esquecendo que as infâncias são múltiplas e inventadas como produtos sociais e históricos.

Tendo em vista estes aspectos, retoma-se à infância, explicitando seus variantes no intermédio de suas contextualizações. As concepções de infância variam entre sua primeira visibilidade em seu processo histórico social na Idade Média até o dealbar da modernidade, ambos determinantes na contemporaneidade. Como salientado anteriormente, as crianças perpassam por construções históricas, cívicas e científicas com visibilidades processuais e com concepções diferenciadas. (SARMENTO, 2007) Estas retratam oscilações de imagem, representações e identidade no decorrer de sua inserção social. De acordo com Sarmento (2007, p.13):

[...] infância é o “ser em devir” e nesta transitoriedade se anulou por demasiado tempo a complexidade da realidade social das crianças. Há uma marginalidade conceptual no que respeita à ideia ou imagem de infância no passado, que é correlata da marginalidade social em que foi tida.

Desta forma, considerar a transitoriedade da infância faz-se necessária para a reflexão de seus entendimentos ao longo de sua construção. O primeiro princípio adotado repercute na associação de alguns aspectos salientados anteriormente, no que se refere ao

processo de visibilidade da infância, mas fundamentais para o alcance dos objetivos propostos por esta pesquisa. Percebe-se que no decorrer de seu entendimento, a infância possui constructos históricos e sociais. Assim, enfatiza-se que o processo de reconhecimento da infância, ainda que tenha evoluído conforme as transformações sociais, a valorização da criança como ser participativo em sociedade ainda é deficitária. Isto ocorre pelas diversas formas de organizações sociais que possuem olhares diferenciados em relação à infância. (KRAMER, 2003)

De acordo com Kramer (2003, p.85-86) “[...] a inserção concreta das crianças e seus papéis variam com as formas de organização social”. As organizações sociais contemplam seres culturais, que vivem em correspondência com o seu meio e nesses constructos sociais a criança é decifrada. No discurso social, como ressalta Sarmiento (2008, p.19) a infância é inexistente, por não haver a voz da criança.

A infância na modernidade, enquanto categoria social é interpretada pelo adulto, através de restritos registros inalcançáveis ou insuficientes à sua identidade, emitidos por documentos ou outras formas de visibilidade. Sarmiento (2007) caracteriza esta restrição ao entendimento pela infância, pois era inexistente pela “[...] aproblematicidade do conceito da infância na construção científica de uma ontologia social”, ou seja, as formas de ser criança e seus condicionais eram e, ainda, são inquestionáveis, promovendo silêncios, oriundos da ausência da voz da criança no discurso social e desconhecimento de sua alteridade.

Desta forma, o conhecimento concreto à infância e à criança se distancia, a partir do momento em que este silêncio as ocultam na possibilidade de compreendê-la sem ouvi-la, omitindo-as quando perdem visibilidade e adentram a outros contextos. Como discorre Medrano (2003, p.8) “[...] não deixa de ser significativo que os discursos, salvo raras exceções, tenham deixado de lado as próprias crianças, como forma de mantê-las em silêncio, falando-se delas, mas não se falando com elas”.

Estes aspectos são vistos nitidamente em seu processo de visibilidade em sua construção histórica até à contemporaneidade. Assim, faz-se necessário repensá-los, valorizando sua identidade e subjetividade, na medida em que seu percurso histórico foram desvalorizadas, e quando reconhecida, incompletamente reconhecida. É necessário repensá-las considerando que são padronizadas e universalizadas como únicas, não considerando sua pluralidade.

### 2.1.1 A criança de “ontem” e de “hoje”: o reconhecimento da infância

Estudos de Àries (1989), Del Piore (2000), Khulmann e Fernandes (2004) retrataram ao longo da história da infância, seu crescimento e valorização com picos de existência, pelo olhar descentralizado à criança, permeado por indiferenças e ausência de sentimentos. Para Franco (2002) compreender a infância e a criança, trata-se de retratar percursos diferenciados de existência, que revelaram concepções do “ser criança”. No que diz respeito ao seu contexto histórico-social, obtiveram graus de importância e sua relevância foi processualmente considerada frente à diversidade de interpretações a seu respeito. No entanto, em compatibilidade com Dornelles (2011, p.19) “[...] a história é uma sucessão de interpretações e a genealogia mostra a emergência possível de suas diferentes interpretações”.

As histórias da infância no Brasil e no mundo refletem influências dominantes em sua significação contemporânea. Porém, o entendimento à infância foi permeado de significações determinantes, que atingiram sua identidade social nas culturas dominantes. De acordo com Rocha (2012, p.26) “[...] ao longo do percurso histórico das sociedades ocidentais, foram construídos diferentes estatutos para a infância”. No início de seu aparecimento no Ocidente, como mostram obras pioneiras no assunto Àries (1981), Del Piore (2000), Khulmann e Fernandes (2004) inexistia um estatuto específico, que a acolhesse. Todos os eventos cotidianos eram compartilhados igualmente com os adultos, tratados em semelhança e diferiam-se apenas por serem menores.

Em consonância com estudos como os desenvolvidos por (Dornelles, 2011; Sarmiento, 2008), que retratam a categoria social da infância, os mesmos sinalizam um “perfil social único e universal” (SARMENTO, 2008). No entanto, por longos períodos, as crianças foram vistas como “miniaturas de adultos”, transparecendo o imediatismo em alcançar o “estar pronto e útil” à sociedade, que perpassava por constantes transformações socioeconômicas com necessidades emergenciais, ora como seres imperfeitos e incompletos. (ÀRIES, 1981)

Associadas intimamente às necessidades sociais, essas concepções oriundas das políticas públicas e estatutos, que unificam a infância são variantes. No entanto, adentram em problematizações, que se estendem à contemporaneidade no processo de construção de identidade de infância (s) e criança (s). Na descoberta de diferenciações entre adultos e crianças, essas foram consideradas visivelmente, pelas suas incompletudes e imperfeições. Como discorre Sarmiento (2008, p.19) “estes seres sociais em trânsito para a vida adulta foram deste modo, analisados prioritariamente como objeto do cuidado dos adultos”. Tal caráter de “cuidado” reflete em transparência os primeiros indícios de sentimentos pela infância.

De acordo com Dornelles (2011) a ideia ocidental de infância se afirmou na época do Renascimento e consolida-se a partir do Século das Luzes e era vista como “mero ser biológico, sem status próprio” e discorre que:

[...] a emergência da criança como um acontecimento visível faz com que esta passe a ser falada, dita, explicada, caracterizada como um ser inocente, diferente do adulto, que precisa de cuidado e proteção, mediados por dois discursos: “o de inocência, que a protege da “adultização” baseadas na religiosidade e o de sujeito infantil, universal naturalmente raciocinante, ou seja, de um sujeito cognitivo, produzido pela razão.

Segundo Àries (1978) o sentimento pela infância e, conseqüente, crescimento, perpassou por significações diferenciadas, que foram se estendendo no decorrer de seu processo de visibilidade e valorização. Esta característica processual mostra que o olhar voltado à criança ocorreu de forma bastante lenta, até o alcance de sua valorização propriamente dita na sociedade contemporânea. Percebem-se, assim, raízes sociais construídas fragilmente na busca pelo entendimento à infância, correspondentes à fragilidade, que lhe fora atribuída. Em consonância com Maia (2012, p.16) os primeiros indícios de sentimentos atribuídos à infância, referindo-se às posturas que lhes foram atribuídas, afirma que:

[...] a construção histórica do sentimento de infância foi assumindo diferentes significados ao longo do tempo, a partir das relações sociais e não apenas em função das especificidades da criança. A infância existiu desde os primórdios da humanidade, mas a sua percepção como uma categoria e construção social, deu-se a partir dos séculos XVII e XVIII.

Assim, a valorização da infância perpetuou-se através de transformações organizacionais sociais, que se estenderam entre esferas públicas e privada, promovendo a construção da sua concepção de infância, enquanto categoria social. No Brasil, as influências a respeito dessa fase de desenvolvimento foram construídas socialmente, mas a ênfase ao seu processo de valorização no país é essencial para compreender o ponto de vista adotado. Como relatam Ismério e Boelter (2010, p. 60) “a criança foi “descoberta” ao longo do século XIX, através do desenvolvimento da medicina e dos cuidados com a saúde, que gradativamente a separou do mundo dos adultos e a elevou à condição de figura central da família”.

Considerando a análise de Fontes (2005) há associação da história da infância no Brasil a um processo segregacionista, criticando a diferenciação existente entre crianças, diante das exigências sociais, com direitos, tempos e espaços determinados, movidos pela expectativa do “vir a ser” e reduzidas ao “geneticamente doente” ou “socialmente incapazes”.

A imagem da criança no Brasil era fragilmente acolhida até o século XIX, dominada pela figura de seus pais, porém subestimada em sua representação social e vista como ser indiferente à sociedade. A incompletude da criança distorce-se à medida que sua

visibilidade parte de interpretações determinadamente biológicas em uma perspectiva futurista. (SARMENTO; VASCONCELLOS, 2011).

Sendo assim, os sentimentos e a afetividade fundamentais ao desenvolvimento integral da criança eram precários, igualando-as precocemente aos adultos. O intuito de retomar estes aspectos é de mostrar que as crianças, considerando seu processo histórico-social e suas representações em sociedade, sempre foram bastante fragilizadas e quando assistidas, interpretadas à luz dos adultos. Assim, sua conceituação pode ser considerada frágil, ao se perceber que esta foi construída, a partir de uma perspectiva “adultocêntrica”<sup>5</sup> (SARMENTO, 2007).

Conforme discorrem Kuhlmann e Fernandes (2004, p.15), ao retratarem as histórias da infância e da criança, compreendem-nas sob duas colocações: a primeira referindo-se à “relação da sociedade, da cultura, dos adultos com essa classe de idade” e a segunda articulada à “relação das crianças entre si e com os adultos, com a cultura e a sociedade”.

Desta forma, a infância, conforme retratam esses autores, seria interpretada como uma condição social, pois estas relações são características da visão atribuída a este grupo social no decorrer do seu processo de constituição.

Considerar as relações sociais, mediante o processo de reconhecimento e valorização da infância em sociedade, torna-se aspecto fundamental de análise, pois tais relações possibilitam a articulação entre historicidade e contemporaneidade, favorecendo assim visibilidade abrangente ao entendimento das concepções de infância construídas, através de sua imagem. O aspecto relacional deste entendimento é defendido por Freire (1983) ao analisar que o ser humano inserido em sociedade, torna-se parte dela e integrante a ela, age diretamente em constante dinamização com o mundo e para o mundo e, a partir dessas relações, constitui-se enquanto ser humano ativo e cidadão.

No entanto, na medida em que as relações transcendem e sobrepõem o aspecto subjetivo em caráter de domínio, podem comprometer a identidade e, conseqüentemente, serem insuficientes para que se atenda integralmente determinado grupo social. Esse comprometimento refere-se especialmente à criança, pois considerada socialmente como ser em desenvolvimento, vista sempre em perspectivas futuristas do “vir a ser” e, sendo assim, com aspectos de incompletude e fragilidade, suas idealizações na busca incessante em atendê-la, arriscam-se em caracterizá-la por tentativas de alcance às suas necessidades.

---

<sup>5</sup> A expressão “adultocêntrica” advinda da Sociologia da Infância trata-se de uma crítica, utilizada por Sarmiento (2007), para exemplificar que as concepções oriundas da infância, são construídas através dos adultos, assim, busca-se a valorização da voz das crianças no entendimento de sua realidade e de seus contextos.

Quando se busca a compreensão das necessidades da criança, a ciência assume geralmente posturas generalizantes, embasadas em aspectos e análises deterministas, no intuito de compreendê-la. Porém, a construção do contexto histórico-social, brevemente explanada anteriormente, mostra em pesquisas das mais abrangentes às mais específicas, que a infância foi compreendida, através de interpretações de diversas áreas desde a origem do sentimento ao mundo infantil, pelo discurso do adulto.

No intermédio dessas interpretações, tentativas ao alcance de suas necessidades mostram a face da ocultação e do silêncio de um grupo pouco conhecido, pois como conhecer sem questioná-lo? Como questioná-lo e compreendê-lo sem ouvi-lo? A respeito destes aspectos Kuhlmann e Fernandes (2004, p.15) afirmam que:

[...] se a história da criança não é possível de ser narrada em primeira pessoa, se a criança não é nunca biógrafa de si própria, na medida em que não toma posse de sua história e não aparece como sujeito dela, sendo o adulto quem organiza e dimensiona tal narrativa, talvez a forma mais direta de perceber a criança, individualmente ou em grupo, seja precisamente tentar captá-la com base nas significações atribuídas aos diversos discursos que tentam definir historicamente o que é ser criança.

Partindo destes aspectos, compreende-se que a história da infância retrata a imagem da criança pelas percepções dos adultos. Essas percepções geram concepções por um único olhar. No entanto, possui valor fundamental, pois se o ser humano constitui-se nas relações sociais, essas o complementam, porém não o determinam. A criança por não participar do discurso social é limitadamente interpretada, podendo ocasionar contradições e equívocos ao ser interpretada. (SARMENTO, 2006; 2007).

No entanto, colocar em ênfase as limitações oriundas das interpretações infantis, não anula a importância da assistência familiar à criança e a necessidade de uma mediação durante seu processo de desenvolvimento. Assistência que não abrange somente o “cuidar”, mas em uma dimensão mais abrangente o “educar”. Porém, atenta-se para a importância de considerar a criança, enquanto sujeito de direito e capaz de expressar seus desejos, necessidades e sentimentos. Considera-se, assim a criança como ser repleto de subjetividades e peculiaridades, exigindo atenção diferenciada. (FOREST; WEISS, 2014)

Segundo Andrade (2010) a infância tem crescido conceitualmente e se constituído por várias áreas do saber. Desta forma, sua interpretação se mostra emergente, porém com divergências de sentido e abordagem, determinando assim identidades e imagens sociais distintas. Em consonância com Vasconcellos (2011, p.16) e em compatibilidade com Postman (1999):

[...] suspeita-se que as sociedades esquecem que precisam de suas crianças e que para tê-las há de se respeitar o direito de viver a infância. Assim, lembra-se e subverte-se a

ótica desse duplo esquecimento, criando condições decisivas de estabelecimento de diálogo entre diferentes áreas do conhecimento.

Considerar a infância e criança em perspectivas futuristas determinadamente podem gerar fragilidades conceituais e refletirem no seu processo de desenvolvimento identitário. Sendo assim, quando se busca discorrer sobre “infância (s) e criança (s)” que vivem em contextos diferenciados, parte-se de dois princípios defendidos por Vasconcellos (2011, p.16):

[...] a complexidade envolvida nas tentativas de compreender e interferir no mundo que os adultos prepararam pra elas, por meio de enigmáticas estratégias próprias do universo da infância e a insubordinação aos modelos de educação acomodados ao óbvio e adaptados à lógica dominante, a qual implica a submissão da infância.

Atentar-se aos “enigmas”, que subsidiam as conceituações de infância e suas interpretações, permite um processo de (re) conceituação e promove aperfeiçoamentos em sua construção. Partir da perspectiva de que existem “estratégias próprias do universo da infância” e colocar-se em insubordinação a categorias deterministas, possibilitam uma compreensão mais livre e fidedigna deste fenômeno, possibilitando sua visibilidade real, enquanto categoria social. (ROCHA, 2011).

O olhar à pluralidade da infância e as singularidades das crianças permitem uma visão ampliada às diversidades sociais. Partindo dos princípios sociológicos, a infância é regida pelos princípios da geração e da alteridade. Segundo este autor (2005, p. 12), a sociologia:

Se propõe a constituir a infância, e a resgata de perspectivas biologistas, que reduzem a um estado de maturação e humano, e psicologizantes, que tendem a interpretar as crianças como indivíduos que se desenvolvem independentemente da construção social das suas condições de existência e das representações e imagens historicamente construídas sobre e para eles.

Para Larrosa (2010) na ciência a infância é retratada e debatida, por meio de discursos elaborados em áreas sociais e psíquicas, sendo considerada através de perspectivas próprias e específicas, que focalizam as crianças como consumidoras em potencial. No entanto, o fato da infância ser constantemente analisada, estudada e aprofundada em abrangência por estas áreas científicas, pode gerar um entendimento na perspectiva do domínio por dois sentidos: interpretativo e de posse. Interpretativo, por ser considerada, através do conhecimento adquirido cientificamente, suficiente para conhecê-la e compreendê-la e, dessa forma, pensar em meios, que possam supri-la em sua integralidade. Posse, pelo controle estabelecido na tentativa de conhecê-la, colocando-a submissa às interpretações generalizantes (ROCHA, 2011). A respeito disso Larrosa (2010, p.184) defende que a infância:

[...] não é outra coisa senão o objeto de estudo de um conjunto de saberes mais ou menos científicos, a coisa apreendida por um conjunto de ações mais ou menos tecnicamente controladas e eficazes, ou a usuária de um conjunto de instituições mais ou menos adaptadas às suas necessidades, às suas características ou às suas demandas.



Quando se buscam compreensões mais abrangentes, descobre-se a incompletude das determinações atribuídas à infância e, especificamente, à criança. Dessa forma, considerar a alteridade infantil, proporciona um olhar diferenciado às concepções atribuídas à criança no decorrer de seu processo de visibilidade. (ROCHA, 2011). Assim, enfatizar o desconhecimento de todas as infâncias, que permeia a sociedade, possibilita percepções sutis de que a infância e a criança são muito mais que o simples ato de observá-la e concluí-la à luz da ciência e dos adultos, independentemente do seu discurso é insuficiente frente às suas subjetividades. Determiná-la, possibilita que muitas não sejam alcançadas, sofram ocultações e silêncios promovidos pela condição exacerbada do conhecimento proporcionado pela ciência. (LARROSA, 2010).

Assim, quando se considera o conhecimento insuficiente da infância por parte da sociedade e, especificamente, do âmbito educacional promovem-se possibilidades de alcance a infâncias, que escapam por meio das inúmeras circunstâncias e situações de exclusão do contexto social.

Diante disso, esses apontamentos permitem remeter-se a dois fatores categóricos e fundamentais, atribuídos à discussão deste tema: a escuta como forma de conhecimento e reconhecimento da criança, tendo em vista suas experiências e vivências específicas, que atingem diretamente a infância e o processo de escolarização, podendo comprometê-los; e a consideração dos diferenciados contextos em que se constituem as infâncias, tendo em vista a pluralidade que as emergem, a exemplo o contexto hospitalar, que será situado posteriormente.

## **2.2 Infância e o contexto hospitalar: percalços na vida da criança enferma pela insuficiência renal crônica**

Compreender os impactos da hospitalização e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico ao processo de escolarização de crianças com insuficiência renal crônica, requer conhecer primeiramente o contexto de inserção dessa infância, as imposições da patologia, bem como os impactos emocionais causados pelas implicações na vida da criança enferma. Considerando que cada patologia possui suas especificidades, os aspectos emocionais são proporcionais à realidade vivenciada e às formas de resignificação encontradas no decorrer de todo o processo.

Assim, os impactos à escolarização podem ser manifestados com intensidades variadas, dependendo de como a ausência da escola é significada pela criança. Desta forma, trazem-se inicialmente considerações a respeito dos primeiros impactos na vida infantil referente à descoberta da enfermidade (insuficiência renal crônica), a necessidade das rupturas

contextuais e os consequentes desequilíbrios emocionais decorrentes de todo o processo saúde-doença.

Posteriormente, articulam-se às perdas oriundas da hospitalização e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico, melhor concretizadas às vivências das crianças pelos longos períodos de tratamento. Para isso, faz necessário situar a criança contextualmente, através de tudo que vivencia pela insuficiência renal crônica e, posteriormente, analisar os impactos ao processo de escolarização desta.

### 2.2.1 Insuficiência renal crônica: conceituações e aspectos gerais

A insuficiência renal crônica pode comprometer a vida de muitas pessoas, sobretudo das crianças. A ausência de tratamento a essa patologia pode ocasionar desequilíbrio orgânico no corpo. A Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN, 2013) afirma que a sobrevivência depende do funcionamento normal dos órgãos vitais. Os rins especificamente são responsáveis pelo equilíbrio da química interna do organismo. Integrantes do aparelho urinário ou excretor desenvolvem funções fundamentais ao organismo, que de acordo com a Sociedade Brasileira de Nefrologia<sup>6</sup> (SBN, 2013) são:

- a) Eliminação de toxinas do sangue por um sistema de filtração;
- b) Regulação da formação do sangue e dos ossos;
- c) Regulação da pressão sanguínea;
- d) Controle do delicado balanço químico e de líquidos do corpo.

Se não há funcionamento correto dos rins, ocorre a insuficiência renal, podendo ser necessária a diálise, que caso não houver possibilidade de transplante renal se perpetua por longos períodos. (PENNAFORT, 2010) De acordo com Amorim (2014, p.23): “[...] as terapêuticas substitutivas da função renal, mais comuns são a hemodiálise (HD), a diálise peritoneal (DP) – a diálise ambulatorial contínua (CAPD), a diálise peritoneal automatizada (DPA) e a diálise peritoneal intermitente (DPI)– e o Transplante renal”.

Complementando estas considerações Pennafort (2010) afirma que a insuficiência renal crônica se oriunda e desenvolve-se após complicações e disfunções renais, seguida da perda lenta, progressiva e irreversível da função renal. A principal definição que a caracteriza é a impossibilidade de cura, exigindo assim tratamentos, que podem se estender ao longo de toda vida. Esses tratamentos podem ser considerados adequados e necessários, porém nem sempre

---

<sup>6</sup> [www.sbn.com.br](http://www.sbn.com.br).

são suficientes na garantia de bons resultados à saúde. (GROSSMAN; PENNAFORT, 2007; 2010).

De acordo com Belangero (2015, p.1) “[...] a sugestão de cronicidade é determinada pela duração da lesão renal ou perda de função maior que três meses” e a lesão renal “[...] pode ser indicada por anormalidades histológicas renais, ou dos exames de urina ou de imagem”. No entanto, até recentemente era considerada como perda irreversível da função renal, determinada clinicamente pelo clearance de creatinina com valores menores que 50 ou 60 ml/min/1,73 m<sup>2</sup>. (BELANGERO, 2015). Conforme discorre Pennafort (2010, p.16) as fases que correspondem a história da doença crônica são três:

- a) crise, caracterizada pelo período sintomático, que se estende até o início do tratamento;
- b) crônica, marcada pela constância, progressão e remissão do quadro de sinais e sintomas;
- c) terminal, que envolve, desde o momento em que a morte pode ser uma possibilidade, até a sua ocorrência de fato.

Normalmente, pessoas acometidas por uma patologia crônica, dependendo da gravidade, necessitam de tratamentos clínicos por toda vida, caracterizando, também, significações atemporais, pela indeterminação de cura. Amorim (2014, p.21) enfatiza a partir da consideração das fases da insuficiência renal que: “[...] a IRC pode ser classificada em estágios que variam a depender da capacidade da função renal e que evolui de um estágio para outro, a partir da perda da função até chegar ao estágio terminal que necessita de terapia substitutiva da função renal.”.

De acordo com Laplane, Jajbhay e Frederico (2015, p.219) “[...] o conceito de doença crônica integra a noção mais ampla de condição crônica, que se opõe a condição aguda”. Para Grossman (2007) esta pode se manifestar na infância, ou em qualquer fase de desenvolvimento, sendo sintomáticas ou assintomáticas. Diante destas primeiras conceituações, compreende-se a doença renal crônica como uma patologia bem específica, que impõe limitações na vida do ser humano.

A primeira condição se oriunda da própria cronicidade que a envolve, considerando que esta possui longa duração, diferentemente da condição aguda que é mais breve. (LAPLANE; JAJBHAY; FREDERICO, 2015). Quando a patologia alcança o nível crônico, traz consigo algumas imposições e implicações à vida de quem está acometido. As condições crônicas podem ser definidas como condições médicas ou problemas de saúde com sintomas e incapacidades associadas, exigindo controle em longo prazo. Estas condições nem sempre são incapacitantes, mas podem trazer consigo limitações na rotina, ocasionando impactos provenientes da patologia. (VIEIRA et al., 2009).

De acordo com Vieira e Lima (2002, p.553) as doenças crônicas “[...] promovem alterações orgânicas, emocionais e sociais, que exigem constantes cuidados e adaptação”. A origem de uma doença crônica é diversificada e pode acontecer em várias fases da vida. De acordo com Grossman (2007) podem se manifestar na infância ou em qualquer fase de desenvolvimento. No entanto, é necessária a atenção para os casos assintomáticos ou que apresentam sintomas aparentemente sem relevância clínica é necessária. A complexidade existente neste fator é de extrema importância, pois sua descoberta tardiamente conduz a elevados níveis de gravidade.

Partindo destas concepções, as doenças crônicas são aquelas que não possuem cura, porém exigem controle clínico permanente, devido às suas consequentes limitações e/ou incapacitações em graus permanentes, comprometendo assim a rotina de vida de crianças, jovens e adultos (GROSSMAN, 2007). Para Vieira et al. (2009) a insuficiência renal impõe condições médicas e incapacidades, exigindo controle por longos períodos, incidindo em três meses e estendendo-se sucessivamente.

Dentre as patologias crônicas, que se desenvolvem com estas características destacam-se as cardíacas e as renais, normalmente articuladas a outras doenças. Mediante ao grupo de doenças crônicas, chama-se atenção à insuficiência renal crônica e/ou insuficiência renal crônica e/ou terminal, nomenclaturas existentes em literaturas que as discorrem etiologicamente.

Domínguez e Castro (2014) enfatizam que pelas necessidades clínicas constantes, as patologias crônicas exigem prolongados tratamentos, sobretudo, hospitalizações e/ou atendimentos ambulatoriais. A respeito disso Castellanos (2007, p.385) discorre:

[...] a cronicidade dimensionada no processo de adoecimento crônico não se resume a um longo curso clínico, mas significa interligar o passado e o futuro em uma narrativa sobre o presente. Essa narrativa constitui sentidos para os cuidadores e para os cuidados cotidianos, moldando o corpo e o espírito, de maneira atenta aos ditames da doença e à trajetória familiar.

Considerando esse pensamento, a cronicidade significa na vida, de toda família da criança enferma perspectivas e expectativas de vida, que se entrelaçam simultaneamente, conforme os caminhos tortuosos impostos pela patologia. Assim, a doença crônica na infância pode trazer comprometimentos no desenvolvimento cognitivo, socioafetivo e emocional (AMORIM, 2014; DOMÍNGUEZ; CASTRO, 2014).

Conforme Belangero (2015) há casos específicos responsáveis pelo aumento do risco da insuficiência renal crônica como: antecedente de Doença Policística Renal ou outras doenças genéticas do rim; lactentes de baixo peso ao nascimento; história de insuficiência renal

aguda por hipoxemia ou outros insultos; displasia ou hipoplasia renal; uropatias obstrutivas; refluxo vésico-ureteral associado a infecções urinárias recorrentes e com cicatrizes renais; antecedente de síndrome nefrítica ou nefrótica; antecedente de Síndrome Hemolítica Urêmica; diabetes melitus tipo I ou II; lúpus eritematoso sistêmico; antecedente de hipertensão, trombose no período neonatal.

Considerando os grupos etários acometidos pela insuficiência renal crônica, destacam-se aqueles em fase adulta. Porém, como explanado anteriormente, seu início pode ser oriundo na infância. A incidência de casos renais na infância ocorre com pouca frequência. De acordo com Soares (2003) apesar da escassez de incidência na faixa etária pediátrica, os níveis de morbimortalidade são significativos e acarretam repercussões sociais e familiares graves.

Ressalta-se que, os longos períodos característicos das patologias crônicas são demarcados pela submissão dos pacientes acometidos por essas enfermidades, tornando-os suscetíveis e vulneráveis à possibilidade de complicações, sendo considerados grupos de risco, necessitando de controle clínico permanente, seja ambulatorial ou hospitalar, com procedimentos invasivos. Entende-se que a saúde na perspectiva em que se discorre, prioriza o controle ou combate de patologias, por provocarem debilitação clínica e biológica ao ser humano. No entanto, o olhar se volta às limitações decorrentes deste processo e redimensionando-o, preocupa-se com as exclusões oriundas deste contexto. (BELANGERO, 2015; GROSSMAN, 2007; VIEIRA, 2009)

Dessa forma, os percursos trilhados por essa infância e sua família compreendem a dedicação permanente em busca de saúde e qualidade de vida. Assim, as exigências e imposições de uma patologia crônica, emergem na necessidade das crianças e seus pais/responsáveis optarem por meios, que favoreçam inicialmente o quadro clínico, priorizando o bem-estar das mesmas para posteriormente retomar a rotina, que vivenciavam antes de uma hospitalização e/ou dos constantes atendimentos ambulatoriais.

A insuficiência renal crônica pode causar grandes impactos à infância pela necessidade de atendimento ambulatorial ou internação no ambiente hospitalar, culturalmente antagônico ao desenvolvimento de uma infância saudável pelas submissões impostas no hospital. Conforme afirma Grossman (2007) o cotidiano de um ser humano, em especial crianças e adolescentes diferencia-se ao estar acometido por uma doença crônica pelas suas implicações à vida social, dentre eles:

[...] a manifestação de sintomas; hospitalização para realização de exames e tratamento (que acarretam a interrupção do convívio com os familiares); necessidade de períodos de repouso prolongados, com falta às aulas ou ao trabalho, dificuldades de locomoção e de realização de atividade física, entre outros.

Estas implicações geram instabilidade e, conseqüentemente, agravos ao processo de desenvolvimento da criança e sua qualidade de vida, devido às exigências espaço-temporais constituintes da enfermidade crônica. Porém, este caráter ameaçador ocorre pelas limitações impostas pela patologia, que as impedem de prosseguir normalmente sua vida social. A criança precisa adequar-se contraditoriamente a um contexto, que a estagna em prol de sua saúde. De acordo com Amorim (2014, p.22):

[...] de todos os fatores de risco possíveis para o desenvolvimento da DRC, 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, 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.

### 2.2.2 A infância hospitalizada: rupturas contextuais e impactos emocionais

A criança inserida em contexto hospitalar perpassa por diversificados impactos, representados pelas rupturas contextuais, ocasionadas pela descoberta de uma patologia. A mudança do status social para paciente acarreta situações contraditórias à infância e ao direito de ser criança (FONTES, 2005, 2008). Assim, as patologias trazem especificidades em suas manifestações, que provocam transtornos de origem cognitiva e biopsicossocial.

O “estar doente” trata-se de um estado pessoal em que todo ser humano está suscetível e vulnerável. Mattos e Mugiatti (2010) afirmam que o processo biológico sempre existiu e representa instabilidade entre várias relações de todo indivíduo com o ambiente externo, que está em permanentes mudanças. Quando uma pessoa é acometida por uma enfermidade, normalmente gera instabilidades à mesma, assim como a toda família, que cuida e preza pelo seu familiar. Com a necessidade de hospitalização e /ou atendimentos ambulatoriais múltiplos, essa realidade se agrava. Saccol, Figuera e Dorneles (2004, p.187) ao referirem-se ao contexto hospitalar, afirmam que:

[...] a hospitalização, quando se faz necessária, é sentida como uma ruptura no processo de desenvolvimento, interferindo na qualidade de vida e influenciando intensamente na rotina da criança, bem como de toda estrutura familiar e social na qual está inserida. Dessa maneira, todos aqueles que estão de alguma forma envolvidos na nova situação precisam se adaptar e aprender a conviver com ela.

Assim, conduzida a uma nova realidade a criança necessita desvincular-se da rotina que vivenciava em seu ambiente familiar antes da hospitalização para dar espaço ao tratamento de sua saúde em meio ao desconhecido.

Como afirmam Saccol, Fighera e Dorneles (2004, p.188) “[...] a doença na infância aparece como algo não esperado, estranho às características próprias que se imaginam para essa fase do desenvolvimento”. Dessa forma, redimensionar o olhar específico às crianças, torna as circunstâncias mais complexas, pois na medida em que necessitam tratar a patologia que lhe atinge, ao mesmo tempo estão em processo de desenvolvimento, podendo ganhar maiores dimensões. Conforme discorrem Saccol, Fighera e Dorneles (2004, p. 181):

o adoecimento geralmente é sentido pelo paciente como uma ruptura no processo normal de desenvolvimento, uma inadequação, um fenômeno indesejado que acomete o indivíduo e é capaz de mudar tudo o que ele já havia estruturado até o momento. Quando o paciente em questão é criança, tudo pode ganhar maiores dimensões justamente em função da fase do desenvolvimento em que o sujeito se encontra.

Assim, a criança acometida pela patologia necessita caminhar conforme suas necessidades clínicas, que normalmente se manifestam através de sintomas, comprometendo o bem estar e a qualidade de vida desta. Para Nascimento (2000, p. 25-26): “[...] a criança também vive uma situação extremamente desagradável do ponto de vista físico. Sente dores [...]. Do ponto de vista emocional, é comum a manifestação do medo, ansiedade, irritabilidade, angústia, depressão, agressividade, sensação de abandono, etc.”.

Nesse processo de transição, acontecem as primeiras rupturas contextuais, que dependendo das implicações que a patologia impõe, normalmente bem específicas, a criança necessita permanecer em contexto hospitalar por longos períodos de tempo e/ou mais curtos. A partir do momento que a criança passa por rupturas na vida cotidiana, traz consigo os percalços de estar distante de tudo que mais gostava, do convívio familiar, escolar, dos amigos, dos bichinhos de estimação, adentrando no ambiente desconhecido do hospital. Saccol, Fighera e Dorneles (2004) afirmam que: “[...] angústia frente ao desconhecido é um elemento sempre presente, aliado aos sentimentos de autodesvalorização perante outras crianças, decorrentes das limitações físicas que a doença impõe e da impossibilidade de reagir como anteriormente às demandas ambientais”.

Dessa forma, a identidade de ser criança pode ser comprometida em meio aos procedimentos clínicos oriundos da patologia acometida. Assim, Fontes (2005, p.119) afirma que:

[...] 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.

Diante de tudo isso, a criança começa a apresentar oscilações de humor, abalando suas estruturas psíquicas. Como afirmam Ribeiro e Angelo (2005, p. 392) situações que envolvem doença e hospitalização são determinadamente estressantes e podem fazer com que a criança “[...] fique emocionalmente traumatizada em maior grau do que está fisicamente doente”. Complementando esse pensamento Calegari et al. (2009, p.10) afirmam que o adoecimento trata-se de um evento potencialmente traumático, considerando que além do sofrimento físico, há:

[...] ruptura da rotina, limitações impostas pela hospitalização, sentimentos de despersonalização, ansiedade, medo e insegurança. Pode-se afirmar que a maioria dos pacientes hospitalizados, apresentarão algum grau de sofrimento emocional, variando de acordo com suas características pessoais, gravidade da doença, repercussão e impacto do tratamento.

Esses impactos emocionais ocasionados pelo contexto hospitalar causam na criança comprometimentos à sua vida social durante sua permanência no hospital e em um pós-hospital, provocam desestímulos, tornando-a passiva às necessidades clínicas. Assim, são necessárias estratégias de enfrentamento da doença para que possa haver ressignificação de tudo que vivenciam, especialmente as que valorizem a infância e rotina vivenciadas anteriormente, a exemplo, o brincar, estudar, bem como as possibilidades de socialização e interação, que possam resgatar os elementos representativos da infância, permitindo-as de serem ativas diante da realidade vivenciada.

As estratégias de enfrentamento são caracterizadas como formas encontradas por profissionais inseridos no âmbito hospitalar ou mesmo pelas próprias crianças, de alcançar outras significações que possam se diferenciar e descentralizar-se do processo saúde-doença, ou seja, buscar vivências aparentemente perdidas ao adentrar no hospital. Assim, o valor à saúde torna-se tão importante quanto a saúde psíquica, afetiva e social. Conforme afirma Motta e Enumo (2004) as estratégias de enfrentamento na hospitalização infantil e/ou outras formas de atendimento no hospital, como os ambulatoriais, o brincar como exemplo, contribui para que as crianças possam lidar com as adversidades da hospitalização, reduzindo o estresse e estimulando uma adaptação positiva.

A educação no ambiente hospitalar com sua dimensão lúdica também pode estar inserida como estratégia de enfrentamento da hospitalização e da própria aceitação pela criança referente à patologia em que está acometida. Como afirma Wallon (1962) “aprender alivia a dor infantil”, e correspondente a essa afirmativa, estudiosos da infância e educação no âmbito hospitalar (CECCIM, 2007; FONSECA, 1999; FONTES, 2005) demonstram evoluções significativas no quadro clínico, psíquico, social e afetivo, oriundo dos estímulos lúdicos e educacionais propostos no hospital.



Para Ribeiro e Angelo (2005) a criança encontra-se duplamente doente, ou seja, pela patologia e pelo contexto hospitalar, que se não adequadamente tratada, poderá deixar danos à saúde mental. A respeito disso Scool, Fighera e Dorneles (2004) ao discorrerem sobre as fantasias mobilizadas em decorrência do contexto hospitalar, afirmam que estas surgem como forma de equilíbrio psíquico usadas de forma inconsciente, no intuito de se protegerem das ameaças do ambiente desconhecido. Para Saggese e Maciel (1996) essas fantasias são manifestadas e intensificadas, especialmente, quando se tratam de doenças graves e crônicas.

Chiattonne (2003) ao elencar os efeitos psicológicos causados pela hospitalização em crianças enfatiza: ansiedade, negação da doença, revolta, culpa, sensação de punição, projeção, depressão, solidão, frustração de sonhos e projetos, negativismo. Diante disso, é importante pensar na criança durante sua inserção no contexto hospitalar, bem como além, pois a forma que reagirá durante essas vivências tão abruptas, refletirá diretamente em sua recuperação e vida social em um pós-hospital. Assim, as significações atribuídas ao “estar doente” e hospitalizado, ou necessitando de atendimentos ambulatoriais emergentes compreenderão diretamente na aceitação da criança frente à realidade que vive. (FONSECA, 1998; FONTES, 2005; MATOS; MUGIATTI, 2011).

Dessa forma, os sentimentos, percepções e emoções manifestadas pelas crianças no contexto hospitalar devem ser vistos de maneira atenciosa, pois trazem muito do que a hospitalização e/ou tratamento de saúde tem representado em suas vidas, podendo ter graus variados, saudáveis ou não, mas sempre relacionados às ações e reações das crianças. Uma criança ao se sentir triste e deprimida, precisa ser acolhida e ouvida, para que possa ser compreendida, ajudando-a a enfrentar melhor a realidade vivenciada por ela.

Diante disso, enfatiza-se a importância de valorizar as necessidades infantis também em contexto hospitalar, devido às perdas oriundas do processo saúde-doença, pois refletirá nas significações atribuídas à hospitalização e/ou atendimentos ambulatoriais, bem como nas ressignificações que dependerão das estratégias de enfrentamento proporcionadas, encontradas e/ou criadas por elas. Essas significações e ressignificações dependerão da realidade em que estão inseridas e das implicações da patologia em suas vidas. Assim, destaca-se como objeto de estudo a insuficiência renal crônica, que atinge o universo infantil de forma abrangente, causando limitações e privações à criança, seja pela hospitalização e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico.

### 2.2.3 Os impactos da hospitalização e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico ao processo de escolarização da criança com insuficiência renal crônica

As perdas oriundas do processo saúde-doença são significativas na vida da criança enferma. Dependendo do contexto que está inserida no contexto hospitalar, seja pelo processo de hospitalização e/ou atendimentos ambulatoriais, as limitações se intensificam e sobrepõem-se a outros direitos, a exemplo, a educação. Considerando a Declaração dos Direitos da Criança, da Organização Mundial de Saúde (UNICEF, 1959), afirma que:

[...] a criança gozará de proteção especial ser-lhe-ão proporcionadas oportunidades e facilidade por lei e por outros meios, a fim de lhe facultar o desenvolvimento físico, moral, espiritual e social, de forma sadia e normal e em condições de liberdade e dignidade.

Porém, como enfatizado por Mattos e Mugiatti (2011, p. 57): “[...] se por direito, cabem à criança todas as forças facilitadoras do seu bem-estar, o livre acesso à saúde e educação, são direitos inalienáveis que requerem máxima proteção”. Destaca-se nesse contexto o direito da criança hospitalizada à educação, Saccol, Fighera e Dorneles (2004, p.182)

[...] a criança hospitalizada é imersa em um ambiente que em nada lembra a vida que levava até esse momento. Uma das mais importantes perdas referentes a esse período é quando a criança encontra-se em idade escolar e precisa parar de frequentar a escola, de conviver com seus colegas e de realizar as tarefas a que ela estava acostumada.

Diante do contexto hospitalar, é natural as famílias preocuparem-se em garantir a saúde de seus filhos (as), considerando que vivenciam situações contraditórias ao contexto de inserção. Discorrer sobre os direitos da criança hospitalizada, especialmente quando se refere à educação escolar, pode parecer contraditório para grande parte da sociedade, pois o olhar à enfermidade e, principalmente, ao “estar hospitalizada” necessita da conciliação de questões espaço-temporais, que escapam do entendimento social.

Aparentemente não há como “estar hospitalizada” e “estar em processo escolar”. Ambos necessitam de instituições diferenciadas e, normalmente, prioriza-se a saúde, independente do tempo que possa ser exigido, para posteriormente ocorrer o retorno à escola. Assim, a pessoa acometida por uma patologia se insere no contexto contraditório, pois considerando saúde e educação, como direito inalienável de todos, como assegura a Constituição Brasileira (BRASIL, 1988), tornam-se vulneráveis a uma dupla contradição, na medida em que esses direitos se anulam, ou seja, na busca pela garantia da saúde, anula-se a educação, por não haver compatibilidades espaço-temporais.

Diante disso, Mattos e Mugiatti (2011) analisam esse cenário como contraditório quando emerge-se a necessidade de hospitalizações prolongadas ou atendimentos múltiplos da criança e do adolescente afirmando que “[...] tais direitos essenciais contraditoriamente se

encontram na mais plena desproteção, diante do impasse com que se deparam: ou o tratamento, ou a escola, ou então, prejuízo de ambos; ou ainda acomodação ou conformismo”

(MATTOS; MUGIATTI, 2011, p.57).

Amiúde, esse cenário torna-se comum especialmente no contexto brasileiro e o processo de escolarização de muitas crianças é comprometido, por não serem contempladas por estratégias, que possam amenizar os impactos da hospitalização e/ou atendimentos ambulatoriais. O conformismo caracterizado por Mattos e Mugiatti (2011) pode ser considerado como reflexo de questões culturais, onde a doença é vista com grande estranhamento e negativismo, causando debilitação e mobilizando a pessoa a dedicar-se inteiramente ao quadro doentio.

Fonseca (2015) confirma esse pensamento, afirmando que a morte causa descontentamento à sociedade e é vista como um desafio a ser enfrentado. Sendo o processo-saúde tão agressivo no ponto de vista da sociedade, a tendência é dedicar-se ao combate do que causa riscos à vida da pessoa e gerar o conformismo, expressado anteriormente. Esse pensamento pode encaixar-se até mesmo nas atitudes médicas, que ainda com as Políticas de Humanização (BRASIL, 2002), inseridas nos espaços da Saúde, ainda percebe-se uma maior preocupação na cura da patologia, comprometendo o acolhimento do paciente, que possui necessidades, que ultrapassam as questões clínicas. Dessa forma, Mattos e Mugiatti (2011, p.57) destacam influência severa desse conformismo ao processo de escolarização de crianças e adolescentes afirmando:

Na situação de conformismo ou acomodação, as crianças e adolescentes, muitas vezes nem chegam a se matricular, permanecendo no analfabetismo. A realidade mostra a criança como um ser precariamente dotado de recursos para se proteger das agressões do meio. Há o acréscimo também ainda de que o período infantil, como o da velhice, se constitui, não só biologicamente, de maior vulnerabilidade.

Destacando-se o protagonismo das crianças nesse contexto hospitalar, tornam-se preocupantes as defasagens escolares ocasionadas pelo impedimento de retorno ao espaço escolar. Há, ainda, as que necessitam de atendimentos ambulatoriais semanalmente, comprometendo a frequência regular à escola. O caráter de normalidade visto, na ausência escolar, é coerente ao que Fonseca (2015) afirma, pois há também o pensamento de que o contato com conteúdos poderá forçar a criança ao estresse, às debilitações física e mental, demonstrando que a educação é interpretada de forma errônea e exclusiva da escola, abrangendo somente aspectos conteudistas. Fonseca (2015, p. 2) ao pensar na possibilidade da escola no contexto hospitalar afirma que:

[...] tudo isso contribui para o estranhamento da presença da escola no ambiente hospitalar porque doença e internação para tratamento médico geralmente são vistas

como ameaças à vida dando margem à desconfiança de que a morte também está presente em ambas as situações. Isso leva a pensar que o importante é curar a doença e o psicológico e o cognitivo do enfermo ficam para depois da cura.

A criança, por ser considerada mais frágil, tende a ser mais protegida por todos que a rodeiam, especialmente seus pais e toda ação que surgir fora do contexto clínico, pode gerar estranhamento. É necessário considerar a inter-relação entre os aspectos biológico, psicológico e cognitivo, pois precisa haver um equilíbrio de todos, no intuito de promover reconhecimento integral à criança, considerando que o ser humano é constituído por esses aspectos. No entanto, a situação do escolar doente é fragilizada, remetendo-se a um cenário bem comum no contexto hospitalar que é a realidade das crianças em constantes tratamentos de saúde. A respeito disso Mattos e Mugiatti (2011, p.57) afirmam que:

“A situação do escolar doente, no entrecruzamento das duas necessidades essenciais e básicas, saúde e educação, absurdamente passam a se projetar sob a imagem de agressores, com recíprocas ameaças, ao tratamento ou à integridade do ano letivo”.

Considerando os comprometimentos escolares de crianças acometidas por uma patologia, no contexto educacional, normalmente não são consideradas como alunos inseridos na rede ou são colocados em condicionalidade, mediante ausências justificáveis, que apesar de serem frequentes, não causam estranhamento. (MATTOS; MUGIATTI, 2011).

Matos e Mugiatti (2011) ao realizarem considerações voltadas ao escolar em contexto hospitalar, enfatizam como situação emergente a realidade de crianças e adolescentes em idade escolar, submetidas a longos períodos de hospitalização e impossibilitadas de continuarem e concluírem o ano letivo, assim como os que não chegam a se matricular, alcançando a fase adulta em estado de analfabetismo ou em séries retrocedidas. Compreende assim que:

[...] se por um lado o tratamento logra êxito, por outro o processo de escolaridade é quantitativa e qualitativamente prejudicado; em situação contrária o tratamento entra em colapso, com envoltimentos de gravidade muitas vezes irreversíveis. É o entrecruzamento de duas necessidades essenciais: ou a saúde, ou a educação, eis a contradição.(MATOS; MUGIATTI, 2011, p. 61).

A problemática da situação de crianças enfermas representa grandes defasagens escolares, evasões, desestímulo, bem como aumenta as taxas de analfabetismo. (MATOS; MUGIATTI, 2011). Há questões, também, que envolvem a necessidade do preparo para o retorno à escola, pelas especificidades distintas de tratamentos, que alteram a imagem da criança, sob o ponto de vista da sociedade. Diante disso, a complexidade da relação entre educação/saúde, especificamente nas instituições escola/hospital, inicia-se e perpassa por antagonismos inseridos em questões espaço-temporais aparentemente excludentes: a criança

que necessita estar na escola e ao mesmo tempo no hospital. Corroborando com esse pensamento Mattos e Mugiatti (2011, p.60-61) afirmam “[...] existe uma nítida contradição entre o necessário tratamento hospitalar e a necessária frequência escolar, uma vez que ambos exigem o mesmo espaço temporal”.

A respeito disso, Mattos e Mugiatti (2011) ao fazerem relação entre o hospital e o escolar hospitalizado caracterizam grupos de crianças em específicas situações referentes a esse contexto, destacando as que necessitam de longos períodos de hospitalização, impossibilitando a continuidade de seus estudos, assim como há casos em que nem chegam a se matricular e atingem a pré-adolescência e adolescência, em estado de analfabetismo ou em séries escolares iniciais.

Referindo-se às crianças com insuficiência renal crônica, estes aspectos podem ser bem mais complexos e ir além da hospitalização, pois a permanência hospitalar, ocorre, também, através dos atendimentos ambulatoriais, especialmente a hemodiálise e, ainda, que não estejam necessariamente hospitalizadas, podem acarretar grandes prejuízos à vida infantil e ao seu processo de escolarização pelas submissões impostas pela patologia. Isto ocorre devido à imprevisibilidade de retorno ao contexto escolar e, tendo em vista o caráter crônico da doença pode até mesmo ocasionar a evasão escolar, considerando que a criança apresenta necessidades constantes ao longo de toda a sua vida.

Os impactos da hospitalização e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico ao processo de escolarização de crianças com insuficiência renal crônica podem variar, de acordo com a realidade de inserção de cada uma. Com o objetivo de aproximar-se do objeto de estudo pretendido nesta pesquisa, buscou-se a sistematização de conhecimentos produzidos acerca dessa temática, através da análise de pesquisas científicas pertinentes à área de estudo abordada.

A princípio faz-se necessário explicar algumas considerações gerais observadas no levantamento desses estudos, fundamentais para os campos científico e educacional. Essas considerações abordam pontos bem importantes no desenvolvimento e visibilidade da própria criança enferma em sociedade, sobretudo no contexto brasileiro, maranhense e ludovicense. Dessa forma, as pesquisas encontradas, em sua maioria, foi realizada de forma abrangente retratando as condições de vida das crianças em contexto hospitalar, bem como as implicações que a insuficiência renal crônica acarreta ao desenvolvimento infantil. No entanto, normalmente essas experiências eram retratadas por outros atores sociais, principalmente, familiares e/ou profissionais da saúde e educação.

Porém, tem-se pesquisas preocupadas diretamente ao que a criança pensa e sente, diante das rupturas contextuais vivenciadas. Percebeu-se maior predominância nos estudos subsidiados pela Sociologia da Infância (KRAMER, 2008; SARMENTO, 2006; 2007; VASCONCELLOS, 2012), trazendo diferencial por considerarem as vozes das crianças como ponto de partida para o conhecimento do universo infantil, que ocorre articulado ao tratamento de saúde, ou seja, a adoção dessa perspectiva permite “[...] compreender a criança em sua alteridade, categoria social e geracional construída historicamente, com imagens e verdades que devem ser revisitadas e reconstruídas, possibilitando o protagonismo das crianças em suas histórias de vida”. (ROCHA, 2012, p.137)

A exemplo destaca-se o estudo de Amorim (2014) voltado para a compreensão dos significados da escolarização atribuídos por crianças/adolescentes com insuficiência renal crônica na vivência com a hemodiálise. A pesquisa de Pennafort (2010) almejou compreender como crianças e adolescentes com insuficiência renal crônica vivenciam o adoecimento e a terapêutica, refletindo sobre as ações do cuidado cultural da enfermagem, descrevendo características socioculturais e clínicas em tratamento dialítico. A pesquisa de Rocha (2012) teve como objetivo geral depreender as contribuições da classe hospitalar para crianças em tratamento de doenças onco-hematológicas com ênfase à cronicidade da patologia e suas repercussões na vida infantil. Estas pesquisas serão mais bem detalhadas posteriormente.

Outro aspecto importante foi relacionado às áreas de abrangência das pesquisas, sendo de maior incidência no campo da saúde; a psicologia e educação, houve menor predominância. Diante disso, ainda que a educação de crianças acometidas por uma patologia crônica fosse aspecto relevante encontrado nessas pesquisas, a escolarização foi abordada por experiências na Classe Hospitalar, ou seja, as crianças pesquisadas eram oportunizadas pelo atendimento pedagógico-educacional hospitalar, com a continuidade dos estudos no hospital, diferentemente dessa pesquisa que parte das dificuldades encontradas pelas crianças maranhenses na continuidade do processo de escolarização, que não possuem um atendimento educacional efetivo no hospital durante todo o período de hospitalização e no atendimento ambulatorial hemodialítico.

Assim, as pesquisas encontradas, não tratam especificamente dos impactos da hospitalização e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico à escolarização de crianças com insuficiência renal crônica, mas mostram vivências, experiências, expectativas e perspectivas diante dessa realidade, bem como as limitações e submissões necessárias. Dessa forma, buscou-se situar essas pesquisas, trazendo-se reflexões e contribuições ao estudo proposto.

A criança ao adoecer causa motivos de grandes preocupações aos familiares. Geralmente, uma enfermidade não é bem vista, pois além de gerar debilitações físicas e psíquicas, provocam mudanças de vida. Quando as crianças estão inseridas no contexto hospitalar, a preocupação é intensificada pela fragilidade, bem como uma menor experiência em lidar com o processo saúde-doença. (MATTOS E MUGIATTI, 2011) Tratando-se especificamente da insuficiência renal crônica, a qualidade de vida das crianças tende a ser diminuída, devido aos altos índices de submissões, que podem necessitar.

Vieira, Dupas e Ferreira (2009) ao buscarem compreender as vivências das crianças com insuficiência renal crônica e analisar os significados atribuídos por essas pessoas, utilizaram para coletar os dados, entrevistas semiestruturadas com oito crianças de 7 a 14 anos. Seus principais achados emergiram em algumas categorias principais: “descobrimo-nos doente, sofrendo mudanças no dia-dia, sentindo que está prejudicando outrem, sofrendo com outros problemas, procurando acostumar-se, igualando-se às demais crianças, não sendo forte o bastante e projetando o futuro”. Dessa forma, concluíram que a adaptação à doença crônica durante a infância trata-se de um processo bastante complexo, mas que se modifica conforme as crianças e suas famílias superam e enfrentam os obstáculos oriundos dessas vivências. Por viverem situações diferentes uma das outras, atribuem significados variados à realidade que vivem e, a partir dessas significações, torna-se possível identificar seus potenciais e necessidades, permitindo a elaboração de melhores estratégias de alcance a essas crianças.

Vieira e Lima (2002) buscando conhecer a experiência da criança, bem como as mudanças ocorridas em suas vidas, afirmam que o cotidiano infantil é completamente modificado e trazem alguns aspectos referentes à escolarização. A respeito disso, tais autores são bem enfáticos e dizem:

A escolarização e os relacionamentos sociais são também fatores importantes na etapa de desenvolvimento em que se encontram as crianças e os adolescentes do nosso estudo. A doença, a terapêutica e os efeitos colaterais dos medicamentos interferem na frequência às aulas, desmotivando-os e dificultando sua adaptação escolar. Eles sofrem discriminação dos colegas, seja pela superproteção dos professores, seja pela dificuldade de desenvolverem determinada atividade coletiva, sendo excluídos de algumas delas, pelos próprios colegas. Sentem-se diferentes, seu convívio social é limitado, tudo isso interferindo em sua autoestima. (VIEIRA; LIMA, 2002, p.559)

Diante disso, Vieira e Lima (2002) consideram a escolarização como etapa de desenvolvimento, apontando que as demandas da insuficiência renal crônica interferem na frequência às aulas. Quando esses autores visam ao retorno escolar da criança no pós-hospital, adentram em aspectos bem importantes, referentes à readaptação ao espaço da escola, que implicam diretamente na inclusão a este meio.

Essas questões são fundamentais, pois as rupturas contextuais ocasionadas pela hospitalização e/ou atendimentos ambulatoriais hemodialíticos, dependendo das estratégias de enfrentamento proporcionadas pelo hospital ou encontradas pelas próprias crianças e suas famílias nem sempre são suficientes para superação dos impactos oriundos da patologia crônica em suas vidas. Assim, Vieira e Lima (2002) enfatizaram a necessidade do estabelecimento de diálogos entre família/escola/hospital, no intuito de proporcionarem condições para a preservação do processo de escolarização dessas crianças e apontam intervenções, que favorecem “aceitação e reintegração do aluno, facilitando seu retorno à escola, sem prejuízo nas atividades curriculares”, a exemplo, a classe hospitalar.

Ferreira et al. (2013) ao realizarem revisão de literatura a respeito do cuidado à criança com insuficiência renal, afirmam que a patologia apresenta implicações no desenvolvimentos físico, mental e emocional, cujos cotidianos são modificados por restrições provocadas pela patologia. Essas restrições influenciam diretamente toda a vida da criança, sobretudo ao processo de escolarização, pois comprometidas fisicamente, mentalmente e emocionalmente os impactos da hospitalização e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico tendam a ser mais agressivos e trazem maiores comprometimento à educação dessas crianças.

Corroborando com esse pensamento Pennafort, Queiroz e Jorge (2013) ao desenvolverem pesquisa objetivando compreender como crianças e adolescentes vivenciam o adoecimento e a terapêutica, descrevem o cuidado educativo-terapêutico, através da perspectiva da enfermagem transcultural e afirmaram como Ferreira et al. (2013), Vieira e Lima (2002), que as crianças e suas famílias enfrentam situações bem delicadas oriundas da descoberta da insuficiência renal crônica e das intervenções terapêuticas, que caracterizam como “[...] incompreensíveis e inaceitáveis, de profunda transformação na vida cotidiana, que requer cuidados especiais por toda a vida.” (PENNAFORT, QUEIROZ; JORGE, 2013, p.1060).

Pennafort, Queiroz e Jorge (2013) obtiveram alguns dados relevantes em relação a essas mudanças no cotidiano de crianças e adolescentes com IRC, bem como de seus familiares como: a transformação do corpo, os hábitos de vida, distanciamento da rotina escolar, vivência do lazer, as dificuldades enfrentadas, apoios familiares e crenças em busca da cura. Desta forma, destacam-se alguns dados de maior relevância, que retrataram a valorização da autoimagem, bem como as significações atribuídas ao distanciamento da rotina escolar:

As crianças e os adolescentes ressignificaram o corpo transformado pela presença de cicatrizes arraigadas por inúmeros procedimentos invasivos já realizados. Relataram acerca do incômodo e do preconceito das pessoas em relação à presença de cateteres, fístulas e curativos visíveis em seus corpos. [...] O distanciamento da rotina escolar foi evidenciado por todos os sujeitos que consideraram este como uma perda que ultrapassava a formação escolar e ocasionava redução de outras oportunidades de aprendizagens, como ter amizades e momentos distrações [...] A respeito das



atividades lúdico-pedagógicas e recreativas, os sujeitos relataram a participação nas atividades desenvolvidas pelo projeto Educação e Saúde na descoberta pelo aprender, as quais ocorriam durante as sessões de diálise e na sala de espera enquanto aguardavam a consulta ou o treinamento da diálise peritoneal realizado pela enfermeira. [...] Entre as atividades diárias de crianças com insuficiência renal crônica, a escola tem destaque nesta faixa etária, fazendo com que as modificações sejam sentidas mais intensamente. As relações sociais ocorrem neste espaço e os sujeitos sentem ausência delas. Nesta pesquisa, os sujeitos mostraram o desejo de continuar estudando e as dificuldades que enfrentavam para acompanhar as aulas em razão da terapêutica. (PENNAFORT; QUEIROZ; JORGE, 2012, p. 1060).

Destaca-se a partir desses dados, que a autoimagem também gera impactos na vida da criança acometida pela insuficiência renal crônica, pois colaboram para a manifestação de incômodos e preconceitos das pessoas em relação às modificações corporais ocasionadas pelos procedimentos invasivos, fístulas, curativos e cateteres, elementos específicos no tratamento da patologia.

Esses impactos se estendem à escolarização, pois geram barreiras no retorno ao espaço da escola, ultrapassando a formação escolar, tendo em vista que as aprendizagens podem ser oportunizadas pelas relações sociais e pelo lazer, abrangendo também aspectos psicossociais. As atividades proporcionadas às crianças e adolescentes dessa pesquisa eram isoladas, não caracterizando a classe hospitalar, pois ocorriam através de projetos desenvolvidos por estudantes da psicologia e pedagogia da UFMA com caráter ludopedagógico, mas sem acompanhamento curricular, apresentando assim a necessidade de um olhar que atendesse as necessidades educacionais dessas pessoas, tendo em vista as dificuldades enfrentadas na continuidade de seus estudos. Essa realidade foi reforçada por Fonseca (2014) em pesquisas que tiveram como objetivo o levantamento de Classes Hospitalares no Brasil, apontando o Maranhão como um dos estados com menor manifestação desse atendimento.

Em pesquisa realizada por Frota et al. (2010) que discorriam sobre a qualidade de vida da criança com insuficiência renal crônica e identificando os domínios mais relevantes foram categorizados alguns dados como: dor no momento da diálise, hospitalização, limitações da doença e tratamento, expectativa do transplante, apoio/aproximação familiar. A partir dessas categorias, foram elencadas as dimensões mais representativas correspondentes ao lazer e à família. No entanto, a autonomia mostrou-se com maiores comprometimentos. Assim Frota et al. (2010, p.533), concluíram que a criança acometida pela insuficiência renal crônica “[...] experimenta a complexidade da vivência com esse diagnóstico, da obrigatoriedade da adesão à tríade terapêutica - diálise, dieta e drogas medicamentosas - para manutenção da vida, sendo uma experiência diferente das demais crianças”.

Outro aspecto importante relatado por Frota et al. (2010) foi a possibilidade de avaliar a qualidade de vida dessas crianças ao se dar voz a elas, contemplando os aspectos subjetivos que as constituem. Dessa forma, afirma que: “[...] o se dar voz à criança, percebe-se a repercussão da doença em sua vida, os problemas inerentes à vivência com a cronicidade, sendo só ela capaz de relatar a sensação subjetiva de bem-estar, para assim avaliar a sua qualidade de vida”. (FROTA et al., 2010, p. 533). Considerando estes aspectos, afirmaram que apesar de todas as dificuldades enfrentadas, submissões e limitações impostas pela insuficiência renal crônica, as crianças possuem qualidade de vida satisfatória pela capacidade de resignificação concluindo que:

A avaliação da qualidade de vida sugere que, muito além das expectativas dos outros, e/ou das dificuldades, a criança com insuficiência renal crônica, em sua percepção de mundo, é feliz, apesar de suas limitações e das inúmeras complicações a que está sujeita. (FROTA et al., 2010, p.533)

As considerações enfatizadas por Frota et al. (2010) são de extrema relevância pois apontam que, apesar das necessidades pessoais e educacionais das crianças não serem totalmente atendidas, as resignificações realizadas por elas, apontam amenização dos impactos causados pela hospitalização e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico. Assim, a pesquisa de Frota et al. (2010) mostra que por haver estratégias de enfrentamento da doença, os impactos proveniente do contexto hospitalar não superam a possibilidade de serem felizes e sentirem-se bem, alcançando qualidade de vida satisfatória.

Frota et al. (2010), também, relataram aspectos referentes à escolarização de crianças, a partir da categoria “limitações da doença e tratamento”. As crianças pesquisadas possuíam realidades escolares variadas, sendo que “cinco não haviam iniciado o processo de alfabetização, quatro não retornaram à escola após necessidade e início do tratamento, e três estavam cursando o ensino fundamental, porém uma destas não frequentava regularmente”.(FROTA et al., 2010, p.529). A partir dessa realidade e discurso obtido através das entrevistas, considera que:

O contexto no qual a criança brinca determina a maneira como interage na sociedade. A escola consiste no espaço por excelência, pois é onde a criança passa importantes momentos da vida e desenvolve as primeiras habilidades sociais e intelectuais. É nesse ambiente que a criança mantém vínculos, ampliando o espaço para outras possibilidades, brincadeiras, aprendizagem, incluindo-se em grupos. Em razão do tratamento, porém, muitas vezes, necessitam ausentar-se desse local, o que acarreta atraso e prejuízo ao aprendizado. (FROTA et al., 2010, p.531)

Diante disso, sendo a escola microssistema fundamental na vida da criança para o desenvolvimento de habilidades sociais e intelectuais, bem como favorecedora das relações sociais, o hospital precisa redimensionar as concepções de saúde, não somente abrangendo aspectos clínicos e biológicos, mas também visando às saúdes psíquica e mental das pessoas

em geral. A escola, nesse sentido, proporciona os estímulos necessários para o desenvolvimento infantil. Em sua ausência, o hospital precisa favorecer a continuidade de uma vida saudável, para que as crianças permaneçam estimuladas, ainda com as dificuldades enfrentadas na rotina hospitalar em que são submetidas, para que as alterações impostas pelo processo de hospitalização e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico, não sejam tão abruptas à vida infantil.

Diniz, Romano e Canziani (2006) ao analisarem a dinâmica de personalidade de crianças e adolescentes na faixa etária de 6 a 19 anos, com insuficiência renal crônica, submetidas à hemodiálise, utilizando entrevista semiestruturadas, por meio da hora lúdica diagnóstica e instrumento projetivo de personalidade. Concluíram que pacientes em início de diálise, comparados a pacientes, que estavam a mais de um ano realizando tratamento, a incidência do medo e introversão eram maiores, apresentando mecanismos de defesa como: compensação feminina, fantasia e negação.

Assim, concluíram também que o acompanhamento psicológico faz-se necessário, tendo em vista que o “ser doente para sempre” abala a estrutura e dinâmica de crianças e familiares, fazendo-se necessárias “condutas clínicas individuais e/ou de grupo, psicofiláticas, psicoterapêuticas e readaptativas, as quais deveriam ocorrer desde o momento do diagnóstico de IRC”. Assim, a pesquisa de Diniz, Romano e Canziani (2006) abordou sentimentos, percepções e sensações, que afetam os aspectos psíquico e o social de crianças e adolescentes, bem como de seus familiares. Desta forma, Diniz, Romano e Canziani (2006, p.37) enfatizam a necessidade de “[...] acompanhamento das mudanças de modalidades terapêuticas ou crises emocionais e, ainda, colaborar com atividades reabilitadoras para que perceba a importância do desenvolvimento de suas potencialidades, mesmo nessa situação de perdas, frustrações e mudanças”.

Considerando o que discorrem Diniz, Romano e Canziani (2006), o olhar sobre a personalidade de crianças e adolescentes acometidos pela insuficiência renal crônica, bem como aqueles em processo de hospitalização e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico necessitam de uma melhor atenção, devido aos sentimentos agressivos, que desenvolvem. Assim, complementam que:

A definição de dinâmica de personalidade não se torna completa se levarmos em conta apenas a individualidade biológica. São necessárias outras noções tão importantes quanto essa, como a genética própria de uma espécie e o ambiente sociocultural e econômico no qual o indivíduo se desenvolve. A constituição da personalidade depende dos atributos e potencialidades herdadas, mas também das relações interpessoais que o indivíduo estabelece durante sua vida. (DINIZ; ROMANO; CANZIANI, 2006, p.32).

Tendo em vista o contexto hospitalar, as considerações de Diniz, Romano e Canziani (2006) são bastante pertinentes, pois redimensionam o olhar à criança e ao adolescente, valorizando a subjetividade, que os constituem. Neste sentido, a partir da definição de dinâmica da personalidade, preocupa-se com a construção da identidade e desenvolvimento infantil que “[...] une os aspectos anatômicos, fisiológicos e de comportamento em um só organismo, o que resulta em complexa identidade. Serve para tornar inseparáveis termos como hereditariedade e ambiente, mente e corpo, conduta e personalidade”. (DINIZ, ROMANO, CANZIANI, 2006, p.32).

Todos esses aspectos psíquicos influenciam diretamente as ações e reações, que a criança pode ter durante o processo de hospitalização e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico e os impactos provenientes podem ser relativizados, conforme as estratégias de enfrentamento da patologia. Por exemplo, se uma criança está há dois anos sem ir à escola, devido ao tratamento hemodialítico, mas tem acompanhamento curricular no hospital, os impactos à escolarização podem ser amenizados. Assim como, uma criança pode estar afastada do espaço escolar, não ter o devido acompanhamento, mas não se sentir prejudicada, pela ausência de estímulos e, conseqüente, adaptação à realidade vivenciada.

A pesquisa de Castro e Piccinini (2002, p.625) ao buscar as implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares analisaram as conseqüências emocionais da enfermidade precoce, as dificuldades enfrentadas pela família, bem como os possíveis riscos de desajustamentos e apontam “estresse parental, isolamento social, comportamentos de superproteção com a criança e riscos aumentados para desajustes psicológicos tanto para a criança quanto para o seus genitores e irmãos”.

Esses desajustes refletem no abalo à estrutura familiar, gerando instabilidades. Em relação à escolarização, Castro e Piccinini (2002) afirmam que uma melhor compreensão aos comportamentos não ajustados da criança, contribui para intervenções que visam ajudar na interação com os contextos escolar, familiar e hospitalar, melhorando a qualidade de vida e o tratamento de saúde destas. A preocupação com o aspecto psíquico da criança torna os impactos da hospitalização e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico menos agressivos, que se acolhida integralmente, certamente proporcionará melhor qualidade de vida, tornando-a mais saudável.

Bizarro (2001, p.57) ao analisar o bem estar psicológico de adolescentes com insuficiência renal crônica, ainda que não trate especificamente de crianças e da vida escolar destas, apontou conseqüências desfavoráveis oriundas dos impactos da hospitalização e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico, afirmando que: “alterações ao bem-estar psicológico

podem ser os precursores de todo um espectro de distúrbios psicológicos mais graves que podem surgir de numerosas formas, desde problemas comportamentais a emocionais, ao insucesso escolar”.

Amorim (2014) estudou a escolarização de crianças e adolescentes em hemodiálise, considerando os longos períodos que dependem do contexto hospitalar. Assim, o objetivo de sua pesquisa foi o de investigar os significados do processo de escolarização para crianças e adolescentes com Insuficiência Renal Crônica que realizam hemodiálise em um hospital público de Salvador-BA. Utilizou-se como referencial teórico-metodológico o campo da Fenomenologia, sob abordagem socioantropológica considerando possibilidades a partir de leituras do fenômeno de estudo. Desenvolveu pesquisa de campo, com observações e entrevistas com quatorze participantes, sendo sete pacientes (três meninos e quatro meninas) no serviço de nefrologia do referido hospital e suas respectivas mães acompanhantes. Amorim (2014, p.8) obteve como resultados a identificação de que para essas pessoas a escolarização no contexto da IRC e da hemodiálise pressupõe:

a adaptação à realidade da forma como esta se apresenta, quer seja na escola comum ou na classe hospitalar, não sendo possível falar da educação escolar destas pessoas, sem antes perceber o peso marcado pela doença em suas vidas e as dificuldades e possibilidades encontradas em seus percursos carregados de emoções em seus cuidados, privações e rearranjos que, por vezes, são necessários nos inesperados de suas trajetórias existenciais

O estudo permitiu melhor visibilidade às experiências dos participantes em relação às consequências da doença e sua terapêutica em questões que envolvem “[...] as rupturas na vida destas pessoas, a adoção de novos estilos de vida, os cuidados, as alterações no próprio corpo, o medo da morte, o sofrimento, as esperanças e expectativas que implicam nos seus percursos e no que significam para estas pessoas o processo de escolarização.” (AMORIM, 2014, p.8).

A partir dos dados levantados, Amorim (2014) destaca alguns resultados correspondentes às significações atribuídas por crianças e adolescentes com insuficiência renal e em tratamento de hemodiálise, considerando a escolarização no contexto da IRC e da hemodiálise pressupõe:

[...] adaptação à realidade da forma como esta se apresenta, quer seja na escola comum ou na classe hospitalar, não sendo possível falar da educação escolar destas pessoas, sem antes perceber o peso marcado pela doença em suas vidas e as dificuldades e possibilidades encontradas em seus percursos carregados de emoções em seus cuidados, privações e rearranjos que, por vezes, são necessários nos inesperados de suas trajetórias existenciais.

Diante disso, as considerações de Amorim (2014) preveem significados aplicados à

escolarização, articulados à experiência de vida dos participantes da pesquisa, em meio às dificuldades e possibilidades, a partir das imposições da patologia, destacando a importância de conhecer as necessidades dessas crianças e adolescentes, para “garantir a assistência plena em saúde, educação e seu processo de inclusão”. (AMORIM, 2014, p.8) É importante destacar que as experiências e significações atribuídas pelas crianças participantes em hemodiálise da pesquisa de Amorim (2014) são realizadas a partir das vivências na Classe Hospitalar, ou seja, possuem atendimento pedagógico-educacional hospitalar, compreende-se que os impactos à escolarização sejam menores.

A pesquisa de Pennafort (2010), ainda, que não trate especificamente da escolarização de crianças e adolescentes com IRC, traz as dificuldades de continuidade dos estudos como uma das maiores problemáticas relatadas. Assim, destaca que a escola foi deixada por vários motivos:

[...] porque não conseguiram acompanhar as aulas em razão dos horários do tratamento, internações, mudança de cidade, e até pela não-aceitação dos colégios após o adoecimento renal. Às vezes a própria casa e a família ficaram pra trás, e a convivência com parentes, que até então mal conheciam se tornou necessária, dificultando mais ainda a adaptação à terapêutica dialítica.

Pennafort (2010) traz em seu estudo a realidade vivenciada por muitas crianças e adolescentes, que possuem muitos sonhos e desejos, seja no retorno à escola, o transplante renal e o retorno para casa. O retorno para casa, na realidade de muitos, significa voltar à rotina regular vivenciada anterior à IRC, que nem sempre pode ser alcançada.

A pesquisa de Ribeiro e Angelo (2005) buscou significações da hospitalização para 11 crianças pré-escolares, baseados no Interacionismo Simbólico e na teoria de Vygotsky sobre a brincadeira simbólica da criança, estabelecendo algumas categorias que abrangeram: convivendo com o mistério e o terror, convivendo com um corpo doente, vendo o corpo como um mistério, não conseguindo entender, relacionado às incompreensões pelas crianças em relação ao hospital e a patologia, sendo submetida a procedimentos, sentindo-se aterrorizada pelos procedimentos, percebendo-se pequena, crescendo com a presença protetora da mãe.

Todas essas categorias estão relacionadas e enfatizadas por situações reais vivenciadas pelas crianças no hospital e observadas por esses pesquisadores. Ribeiro e Angelo (2005, p.395) Destacaram-se especialmente, questões relacionadas, à convivência com o corpo doente:

A própria hospitalização é determinada pelo fato de seu corpo estar doente e necessitar de tratamento ou exames diagnósticos que demandam sua presença no hospital. A convivência com este corpo não é uma convivência tranquila; sua preocupação não se refere à doença propriamente dita ou à sua gravidade, mas às consequências do estar doente e hospitalizada, ou seja, às modificações ocorridas em seu corpo; à dor, ao mal estar e ao desconforto; às restrições impostas.

Diante dos resultados das pesquisas destacadas, são apontadas diversas problemáticas referentes ao processo de escolarização de crianças e adolescentes com IRC, dentre elas, o insucesso escolar, evasão escolar, dificuldades de acompanhamento curricular, baixa frequência escolar, analfabetismo. No entanto, a literatura mostra a necessidade de pesquisas mais específicas em relação à escolarização dessas crianças, que visem estratégias de enfrentamento dos impactos causados pela hospitalização e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico.

Normalmente, a escolarização é retratada de forma mais superficial, destacando-se as necessidades educacionais dessas pessoas no contexto hospitalar. Porém, destacam-se questões relacionadas à qualidade de vida, desenvolvimento infantil, bem como fatores psíquicos e comportamentais. Percebe-se, também, a escassez de pesquisas no campo da educação, destacando-se as áreas da Enfermagem e Psicologia com maior incidência. A visibilidade das crianças acometidas pela IRC nos contextos educacional e social mostra-se comprometida e seu acolhimento tem sido maior e melhor abordado quanto às questões clínicas e psíquicas, apontando desarticulação entre educação e saúde. Assim, faz-se necessário trazer um olhar específico a essas crianças, mostrando a realidade vivenciada por elas e as implicações ao processo de escolarização destas, tão comprometidas e desacolhidas.

#### 2.2.4 O brincar e a aprendizagem como possibilidades de ressignificação do contexto hospitalar

A infância é uma das fases mais significativas no desenvolvimento e processo formativo do ser humano. De acordo com Wallon (1968, p.215):

[...] ao longo do desenvolvimento da criança, a sua pessoa vai-se também formando, e as transformações, frequentemente desconhecidas que sofre têm, pelo contrário, uma importância e um ritmo acentuados. Entre as etapas anteriores e as que lhe seguem, a que sempre reteve a atenção geral é a que corresponde à crise da puberdade, onde termina a infância, porque ela é precisamente uma crise de consciência e de reflexão. Mas é nos primeiros vislumbres da vida psíquica, no seu período afetivo que se encontra a origem da evolução da pessoa.

Neste ínterim, a infância se caracteriza pela fase das descobertas, da construção de identidade e, conseqüentemente, da constituição de potencialidades, peculiaridades e subjetividades de cada criança. 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 este processo são fundamentais para que este desenvolvimento aconteça de forma integral e saudável. Entretanto, considerando o contexto social contemporâneo, nem todas as realidades

são iguais e muitas são sinônimas de exclusão, a exemplo, o contexto hospitalar.

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. Diante disso, Mitre e Gomes (2004, p.12) afirmaram 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.

As autoras Mitre e Gomes (2004) ao refletirem sobre estratégias de enfrentamento da doença, trazem como alicerces 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, Mitre e Gomes (2004, p.12) afirmaram que o brincar:

[...] surge como uma possibilidade de modificar o cotidiano da internação, pois produz uma realidade própria e singular. Através de um movimento pendular entre o mundo real e o mundo imaginário, a criança transpõe as barreiras do adoecimento e os limites de tempo e espaço.

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. Vygotsky (1998) afirma que o brinquedo possui íntima relação com o desenvolvimento infantil, em que a criança aprende a agir conforme suas motivações internas. A respeito disso 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”. Assim o brincar, configura-se como ação amenizadora dos sentimentos, sensações e percepções negativas da criança frente à hospitalização.

Fonseca (2010) ao discorrer sobre o lúdico no desenvolvimento e na aprendizagem da criança hospitalizada enfatiza que apesar da enfermidade, a mesma continua crescendo e se desenvolvendo. Considerando esses aspectos a atenção deve voltar-se não somente para a cura orgânica, mas também para todas as condições, de modo que os processos desenvolvimento e aprendizagem prossigam. Assim, considera o brincar como importante veículo de possibilidades, por permitir continuidade a esse desenvolvimento, bem como à sua aprendizagem.



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”. Para Gimenes (2008, p.13) o brincar, conceitualmente, representa “a faculdade natural e espontânea, autotélica, uma capacidade inata do indivíduo” manifestando-se através da dinâmica infantil.

A utilização da ludicidade como instrumento interventor torna-se, indispensável ao atendimento educacional hospitalar, visto que se aplicada com propósitos, proporciona ao menor enfermo 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; VASCONCELOS, 2007). 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 hospitalizada.

Em consonância com estes aspectos, a Resolução nº 41/1995 do Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente (BRASIL, 1995, não paginado) em seu artigo 9, assegura o “[...] direito de usufruir de alguma forma de recreação, programas de educação para a saúde, acompanhamento do currículo escolar durante sua permanência hospitalar”. Complementando este direito em uma perspectiva pedagógica e inclusiva, a Resolução 02 CNE/MEC de 11 de setembro de 2011 (BRASIL, 2011) assegura a implantação do atendimento educacional hospitalar, visando dar apoio pedagógico às crianças e adolescentes em fase de escolaridade, em tratamento de saúde.

Assim, intercalando a educação e a saúde, em benefício ao menor hospitalizado, o atendimento diferenciado, no contexto hospitalar, impede que a criança hospitalizada se desvincule da escola. Neste aspecto, tem-se como princípios e fundamentos a consideração de que a educação é um direito de todos, colocando em ênfase o direito à aprendizagem e à escolarização.

Percebe-se que a difusão da educação, sendo esta, um dos fenômenos mais significativos e amplos em nossa sociedade. Isto ocorre, pelas variadas formas de abordagens e práticas pedagógicas dimensionadas ao ato de educar. Considerando a função social da educação, de integrar, incluir e formar cidadãos pode-se avaliar esta diversidade positivamente, pois abarca déficits sociais onde se manifesta a necessidade de educar, abrangendo, assim, a perspectiva inclusiva. A Política Nacional de Educação Especial (BRASIL, 2008) caracteriza a educação inclusiva como constituinte de um paradigma educacional, que se fundamenta na concepção de direitos humanos, conjugando igualdade e diferença como valores indissociáveis, enfatiza a equidade formal tanto nos espaços escolares, quanto naquelas fora da escola. Neste ínterim, defende a necessidade de confrontar situações de exclusão e a criação de alternativas

para superá-las, visando constituir uma educação de qualidade para todos, sendo este um direito constitucional.

Segundo Mattos e Mugiatti (2010) a inclusão é um processo de adequação dos sistemas sociais às necessidades das pessoas, para que estas possam ser incluídas, exercendo plenamente seus direitos. Destaca-se, por exemplo, o direito ao brincar assegurado pela Declaração Universal dos Direitos da Criança (UNICEF, 1959) e à educação, pela Constituição Federal (BRASIL, 1988). Em consonância com estes direitos e considerando o contexto hospitalar a Lei 11.104 (BRASIL, 2005) dispõe acerca da obrigatoriedade de instalação de brinquedotecas em unidades pediátricas com atendimento pediátrico em regime de internação.

No entanto a Lei 11.104 (BRASIL, 2005, não paginado) 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. Em pesquisa realizada, Silva, Pérez-Ramos e Fonseca (2010) discorrem sobre a necessidade da efetivação dessa lei, ainda que as políticas voltadas para a infância tenham evoluído. A função da brinquedoteca hospitalar, também, tem sido discutida no espaço da saúde e da educação. 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.”

A brinquedoteca prever a atuação de vários profissionais através do brincar, visando à promoção do desenvolvimento do menor hospitalizado em seu sentido global. Tendo em vista o vínculo com a educação, destaca-se a atuação pedagógica contextualizada no hospital, alicerçada ao processo educativo por meio da ludicidade, intervindo educacionalmente, sobretudo, em crianças com faixa etária de zero a seis anos de idade, considerando a fase emergencial e de base ao desenvolvimento infantil. Sobre o brincar, Ribeiro (1994, p. 56) declara:

[...] é a forma de a criança integra-se ao ambiente que a cerca. Através das atividades lúdicas a criança assimila valores, adquire comportamentos, desenvolve diversas áreas de conhecimento: exercita-se fisicamente e aprimora habilidades motoras. No convívio com outras crianças aprende a dar e a receber ordens, esperar sua vez de brincar; de emprestar e a tomar como empréstimo brinquedos; a compartilhar momentos bons ou ruins; a fazer ami gos; ter tolerância e respeito, enfim, a criança desenvolve a sociabilidade.

Para Campos (2011) as práticas pedagógicas na educação infantil são singulares, sendo a brincadeira um importante organizador delas. A prática pedagógica torna-se assim grande aliada deste processo de hospitalização, pois poderá atuar em prol da educação e do

bem-estar da criança hospitalizada. Neste sentido, Fontes (2006, p.5) argumenta que a contribuição das atividades pedagógicas para o bem estar da criança enferma, passa por duas vertentes de análise:

[...] a primeira aciona o lúdico como canal de comunicação com a criança hospitalizada, procurando fazê-la esquecer, durante alguns instantes, o ambiente agressivo no qual se encontra, resgatando sensações da infância vivida anteriormente à entrada no hospital. A segunda refere-se ao processo de conhecimento deste novo espaço, porque ao conhecer e desmitificar o ambiente hospitalar, ressignificando suas práticas e rotinas, como uma das propostas de atendimento pedagógico em hospital, o medo da criança que paralisa as ações e cria resistência, tende a desaparecer, surgindo em seu lugar, a intimidade com o espaço e a confiança naqueles que aí atuam.

Ressignificar o contexto hospitalar de forma positiva é um recurso, que pode amenizar os efeitos adversos causados pela hospitalização e a utilização da ludicidade consonante à aprendizagem torna-se uma estratégia, quando se pensa na atenção integral à criança hospitalizada. Segundo Mitre (2000) o brincar aparece como uma possibilidade de expressão de sentimentos, preferências, receios e hábitos; mediação entre o mundo familiar e situações novas ou ameaçadoras, assim como permite a elaboração de experiências desconhecidas ou desagradáveis.

Considerando o hospital um espaço no qual as crianças desenvolvem muitos medos e angústias, enfrentando uma série de procedimentos e diagnósticos, a intervenção pedagógica permite a esses educandos por meio do brincar, os desenvolvimentos cognitivos e, biopsicossocial e, conseqüentemente, oportuniza a socialização e interação, tornando os efeitos prejudiciais causados pela hospitalização menos graves, facilitando assim as vivências infantis no contexto hospitalar e sua ressocialização pós-hospital.

Sendo assim, pela mediação da linguagem e utilização de instrumentos mediadores, o professor aciona as potencialidades latentes da criança hospitalizada, que precisa perceber que é tão capaz quanto antes de adoecer. Diante disso, o processo de desenvolvimento e o comportamento estão associados ao processo interativo, que na relação entre o organismo e o meio perpassam as emoções, ocasionando influência sobre as variadas formas do comportamento humano, pois segundo Vygotsky (1991, p.143):

[...] nenhuma forma de comportamento é tão forte quanto aquela ligada a uma emoção. Por isso, se quisermos suscitar no aluno as formas de comportamento de que necessitamos teremos sempre de nos preocupar com que essas reações deixem um vestígio emocional nesse alunado.

Neste sentido, entra em contexto o processo de desenvolvimento da criança hospitalizada, demarcado por seus aspectos emocionais, voltados para enfatizar a imaginação, que se torna fator crucial tanto no que diz respeito ao auxílio à sua memória quanto no sentido de originar novas emoções para ressignificação do espaço hospitalar.

Assim, de posse do sentido completo do texto, a criança poderá organizar seus pensamentos, tendo em vista os sentimentos agressivos causados pelo hospital. De acordo com Vygotsky (2000, p.411):

[...] o pensamento da criança surge inicialmente como um todo confuso e inteiro, e precisamente por isso deve encontrar na linguagem a sua expressão em uma palavra isolada. É como se a criança escolhesse para o seu pensamento uma veste de linguagem sob medida. O pensamento da criança se desmembra e passa a construir a partir de unidades particulares na medida em que ela caminha das partes para o todo desmembrado em sua linguagem. [...] O significado medeia o pensamento em sua caminhada rumo a expressão verbal, isto é, o caminho entre o pensamento e a palavra é um caminho indireto, internamente mediatizado.

A linguagem possui papel fundamental a fatores sociais, psíquicos e educacionais, pois são elementos constituintes de um ser humano. Isso porque o expressar da criança ocorre por meio da linguagem e suas variadas formas, sejam elas orais, escritas, visuais e, principalmente, no caso das crianças, através do desenho e do brincar, pois “é por meio da linguagem que a criança constrói a representação da realidade na qual está inserida” (JOBIM; SOUZA, 2001, p. 24). Trazer o diálogo por meio da ludicidade para ser compreendido pela criança é imprescindível para a construção e organização de suas ideias, possibilitando fatores educacionais.

A criança se situando em seu espaço e sendo orientada de forma prazerosa, por meio do lúdico pelo professor tornará o espaço acolhedor, proporcionando o ensino-aprendizagem. A criança, segundo Jobim e Souza (2011, p.159) ao adentrar no mundo da linguagem reconhece o mundo, cria e interage com ele, pois:

[...] quando a criança se apropria da linguagem, revelando seu potencial expressivo e criativo, ela rompe com as formas fossilizadas e cristalizadas de seu uso cotidiano, iniciando um diálogo mais profundo entre os limites do conhecimento e da verdade na compreensão do real.

Destarte, relacionando a apropriação da linguagem às potencialidades expressivas e criativas, para que aconteça o processo educativo, torna-se necessária a construção de uma proposta em que se considere o contexto histórico de cada criança, tendo em vista que o atendimento pedagógico educacional acontece, abrangendo diferentes idades e patologias. Conhecer os sujeitos em que está intervindo é imprescindível para o êxito do que foi proposto inicialmente.

Para que haja a intervenção pedagógica em ambiente hospitalar, devem ser considerados alguns elementos indispensáveis, quais sejam: as práticas atuantes no contexto hospitalar devem ser flexíveis, considerando que o objetivo maior e prevacente é a cura das crianças. Sendo assim, outro fator relevante à atuação pedagógica em ambiente hospitalar é o

respeito aos limites de cada pessoa, sendo desafios que deverão ser adequados e considerados no contexto hospitalar. Fontes (2005, p.26) ao falar do papel do professor em ambiente hospitalar, diz que este deve:

[...] trazer a educação para tudo, aproveitando qualquer motivo, qualquer movimento da criança, desde a hora das rotinas hospitalares, como o almoço, o café da manhã, a visita, até a hora de a criança fazer um exame ou ir ao banheiro. Tudo isso pode ser pedagógico, e é isso que marca o trabalho do professor no hospital. O pedagogo hospitalar também tem que se envolver com questões da área da saúde. Antes de atuar com as crianças hospitalizadas, é preciso verificar no prontuário médico e pesquisar sobre a doença que a acomete. É preciso conversar com o médico para saber o que ela pode ou não fazer.

Neste sentido, cabe ao professor encontrar incentivos para que essa criança não perca o contato com a educação. Conhecer primeiramente a criança é fundamental, principalmente, no que diz respeito às suas patologias. A diversidade de atividades e a necessidade de adequações, de acordo com o nível e necessidade de cada criança devem ser priorizadas, para que dessa forma, o processo de ensino-aprendizagem seja significativo.

Considerando estes fatores e possuindo como enfoque o lúdico em ambiente hospitalar, os diferentes tipos de abordagens propiciarão momentos mais prazerosos, dinamizados e significativos ao desenvolvimento global infantil. Para isso, é necessário que as leis voltadas para os direitos da criança em contexto hospitalar sejam cumpridas, efetivando a valorização da criança enferma.

### **2.3 Classe hospitalar, legislação e o direito à educação: o que dizem as leis.**

A educação corresponde a um dos requisitos fundamentais para o desenvolvimento pleno de um indivíduo. Para Gadotti (2005, p.1) trata-se do “[...] direito de todo ser humano como condição necessária para ele usufruir de outros direitos constituídos numa sociedade democrática”. No entanto, apesar de ser um direito universal (UNESCO, 1990; 1994), nem todos estão sendo contemplados, devido às condições e circunstâncias, que lhes são impostas. Assim, considerando a perspectiva inclusiva, faz-se necessário o redimensionamento de olhares para visualizar os grupos sociais, que não estão sendo incluídos efetivamente no gozo de seus direitos.

A inclusão escolar no contexto da criança hospitalizada e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico preconiza a relação entre educação e saúde buscando assegurar o direito humano, a partir da perspectiva da democratização. (RABELO, 2014) Considerá-la como integrante do meio educacional, significa valorizar a identidade que a constitui, bem como mantê-la inserida em sociedade. No entanto, a garantia desse direito perpassa por complexidades. Montoan (2006) ao discorrer sobre os debates, envolvendo a inclusão escolar,

ênfatisa que há desafios enfrentados pelo ensino brasileiro em encontrar soluções para o acesso e permanência dos alunos na escola.

Brandão (1981, p.7) discorre que “[...] ninguém escapa da educação (...) para aprender, para ensinar, para aprender-e-ensinar, de um modo ou de muitos, todos envolvem pedaços de vida a ela”. O pensamento de Brandão (1981) insere o âmbito educacional numa perspectiva muito importante, pois a partir do momento que considera a educação manifestada em contextos diferenciados, compreende-se que nesses mesmos espaços existam seres subjetivos com necessidades educacionais especiais, a exemplo, as crianças em tratamento de saúde e impedidas de continuar seu processo de escolarização.

Complementando esse pensamento, Brandão (1981, p.7) destaca: “[...] para saber, para fazer, para ser ou para conviver, todos os dias misturamos a vida com a educação [...] com uma ou com várias: educação? Educações. [...] Não há uma única nem um único modelo de educação”. Essas considerações trazem consigo um dos enfoques desta pesquisa, pois ênfatisa a necessidade da educação manifestada em outros contextos diferentes da escola e sendo esta um direito de todos, são necessárias práticas educativas para todos.

A realidade da criança em tratamento de saúde reflete um cenário para além do contexto da escola pela impossibilidade de deslocamento até à escola ou frequência escolar irregular, por causa das debilidades físicas e clínicas ocasionadas pela patologia. Fontes (2008, p.73) ênfatisa que “estar no hospital impõe outros papéis sociais diferentes daqueles que a criança desenvolvia até então e que passam a ser definidos pelas relações que se constituem neste novo espaço de interação social, deixando marcas profundas em seu desenvolvimento”. O distanciamento dessas crianças ao processo de escolarização, inserido no âmbito educacional, exige práticas de acompanhamento pedagógico durante a hospitalização e/ou atendimentos ambulatoriais.

Desta forma, a educação possui marcos decisivos na história. Destacam-se assim, documentos internacionais e nacionais, que buscam atingir todos os públicos vulneráveis à marginalização e à exclusão. Como marco decisivo na educação, destacam-se a “Declaração Mundial sobre Educação para Todos” (UNESCO, 1990), bem como “Declaração de Salamanca” (UNESCO, 1994). Estes documentos foram elaborados com o objetivo de universalizar o acesso à educação, promovendo a equidade de oportunidades, visando a todas as pessoas com necessidades educacionais especiais e tomando medidas efetivas para reduzir as desigualdades entre elas (UNESCO, 1990).

Considerando o contexto educacional brasileiro, destaca-se primeiramente a Constituição Brasileira (1988), que garante a educação como direito de todos e dever do Estado

e da família. A educação, enquanto direito de todos, necessita estar ao alcance de todos, visando a todos os contextos e/ou condições vivenciadas pelos indivíduos. Contribuindo com esse direito a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (BRASIL, 1996) em seu no art.58 §2º estabelece que o “[...] atendimento educacional em classes, escolas ou serviços especializados, sempre que, em função das condições do aluno, não for possível sua integração no ensino regular”.

Corroborando com esta realidade, Libâneo (2010) aponta que a sociedade perpassa por transformações contemporâneas, que contribuíram para consolidar o atendimento da educação como fenômeno plurifacetado, ou seja, acontece de forma institucionalizada ou não, sob várias modalidades. Assim, o conceito de educação é ampliado, a partir das necessidades educacionais emergentes no cenário social.

Desta forma, oriundam outros modos de educação que adentram o contexto educacional. Libâneo (2010, p.89) caracteriza como educação não formal, as “[...] atividades que possuem caráter de intencionalidade, porém com baixo grau de estruturação e sistematização, implicando em certamente relações pedagógicas, mas não formalizadas”. A educação não formal permite o alcance às crianças e adolescentes, que por algum motivo ou circunstância, não tem possibilidade de manter frequência regular ao contexto escolar.

No entanto, compactua-se do pensamento de Gadotti (2005) quando diz que considerar a educação não formal, não significa dizer que esta é opositora à educação formal, mas que valoriza o contexto escolar. Porém, nas condições de cada pessoa faz-se necessária a expansão de sua atuação para o alcance de todos. Desta forma, considera-se a “[...] harmonização entre o formal e o não-formal nos sistemas educativos deverá contribuir para a integração mais estreita entre direitos humanos e educação” (GADOTTI, 2005, p.11).

Porém, no contexto hospitalar existem problemáticas decorrentes do estabelecimento dos papéis sociais que o circundam. Para Rabelo (2014, p.71) trata-se de “[...] debates sobre as competências de cada área, as possibilidades do trabalho interdisciplinar e os prejuízos da sobreposição do histórico do modelo da Medicina ao modelo educacional no atendimento pedagógico ao aluno da Educação Especial”.

Fonseca (2015) aponta que há uma construção social dos conceitos de doença, hospitalização e morte, a partir de uma perspectiva negativa e influências culturais, religiosas, questões, que envolvem o funcionamento dos sistemas de saúde e a situação econômica das famílias, que se veem diante de uma situação complexa com o adoecimento de um ente querido. Todas essas considerações refletem no estranhamento da escola no contexto hospitalar, muitas vezes desconhecida socialmente. Assim, diante da complexidade existente no

contexto hospitalar, porque as crianças estão suscetíveis a agravantes clínicos e à morte, os familiares e profissionais da saúde, tendem a ver o processo de escolarização articulado neste ambiente como algo ameaçador às crianças. (FONSECA, 2015)

As famílias normalmente lidam com a realidade de uma enfermidade com muita dificuldade pela vulnerabilidade que se encontram, movidas pelo negativismo e o medo. Assim, a tendência é buscar meios, que favoreçam as saúdes psíquica e biológica, almejando primeiramente a cura da criança. No entanto, considerando os impedimentos da criança enferma à continuidade da escolarização, “[...] é preciso deixar claro que tanto a educação não é elemento exclusivo da escola como a saúde não é elemento exclusivo do hospital”. (FONTES, 2008, p.74)

Tendo em vista, o contexto escolar das crianças com doença crônica, a legislação brasileira já previa os impedimentos ocasionados por uma patologia na vida infantil. Diante disso, o Decreto-Lei nº 1044 (BRASIL, 1969) embasado na Constituição Federal Brasileira de 1988 (BRASIL, 1988) considerando que a “educação é um direito de todos”, que as necessidades clínicas impõem condições na frequência regular à escola, ainda que o aluno tenha condições de aprender, bem como a consideração de que a legislação permite um atendimento específico às pessoas acometidas por uma patologia decretou através dos Art. 1º e Art. 2º:

Art. 1º São considerados merecedores de tratamento excepcional os alunos de qualquer nível de ensino, portadores de afecções congênitas ou adquiridas, infecções, traumatismo ou outras condições mórbidas, determinando distúrbios agudos ou agudizados, caracterizados por:

- a) incapacidade física relativa, incompatível com a frequência aos trabalhos escolares; desde que se verifique a conservação das condições intelectuais e emocionais necessárias para o prosseguimento da atividade escolar em novos moldes;
- b) ocorrência isolada ou esporádica;
- c) duração que não ultrapasse o máximo ainda admissível, em cada caso, para a continuidade do processo pedagógico de aprendizado, atendendo a que tais características se verificam, entre outros, em casos de síndromes hemorrágicas (tais como a hemofilia), asma, cartide, pericardites, afecções osteoarticulares submetidas a correções ortopédicas, nefropatias agudas ou subagudas, afecções reumáticas, etc.

Art. 2º Atribuir a esses estudantes, como compensação da ausência às aulas, exercício domiciliares com acompanhamento da escola, sempre que compatíveis com o seu estado de saúde e as possibilidades do estabelecimento.

Percebe-se diante desse Decreto a preocupação com a especificidade da realidade de pessoas acometidas por uma patologia crônica, destacando-se as congênitas ou adquiridas. A situação escolar dessas pessoas mostra-se singular à realidade educacional, pois aponta necessidades educacionais especiais em contextos fora da escola, manifestando-se a exclusão social e escolar. Diante disso, há um quebra de direitos gerada pela impossibilidade de acesso e permanência à escola. A respeito disso, Rabelo (2014, p.64) discorre que: “[...] quando se fala



em exclusão social, não se pode deixar de fora a relação entre a sociedade e a escola”.

Assim, destacam-se as limitações impostas ao público infantil como problemática ao processo de escolarização, articuladas à necessidade de acompanhamento educacional durante tratamento de saúde. Porém, apesar do destaque às necessidades educacionais de pessoas acometidas por patologias crônicas, não há o estabelecimento de práticas, que as contemplem, nem formas de atendimentos específicos nesse Decreto-Lei. Desta forma, Sandroni (2008, p.3) aponta que:

[...] o hospital é o local responsável por cuidar da saúde da população da comunidade, porém, não é sempre da mesma forma que os indivíduos devem ser tratados, como se existisse uma fórmula pronta para cada caso; muito pelo contrário, existem formas singulares de existência e aqui está o desafio: o de adotar uma prática em que os profissionais levem em conta o conjunto dos aspectos físicos, sociais e subjetivos, presentes no processo de constituição e desenvolvimento de cada pessoa.

Considerando o processo saúde-doença como multifatorial (MATTOS; MUGIATTI, 2010), ou seja, abrange fatores que transcendem a dimensão clínica, a Resolução nº41/95 (BRASIL, 1995) a partir do Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente (CONANDA) enfatiza em seu art.9 “o direito de desfrutar de alguma forma de recreação, programas de educação para a saúde, acompanhamento do curriculum escolar durante sua permanência hospitalar” apontando, assim, a necessidade da escolarização no âmbito hospitalar. Essa Resolução idealiza no contexto hospitalar tanto o brincar quanto a aprendizagem, enfatizados anteriormente como possibilidades de ressignificação do hospital pelas crianças.

Assim, surge no cenário educacional a Resolução CNE/CEB nº 2 (BRASIL, 2001, p.75), que institui as Diretrizes Nacionais para a Educação Especial no artigo 13, §1º e §2º destaca a necessidade de atendimento educacional especializado aos alunos impossibilitados de frequentar as aulas em razão de tratamento de saúde, evidenciando o seguinte:

Art.13. Os sistemas de ensino, mediante ação integrada com os sistemas de saúde, devem organizar o atendimento educacional especializado a alunos impossibilitados de frequentar as aulas em razão de tratamento de saúde que implique internação hospitalar, atendimento ambulatorial ou permanência prolongada em domicílio.

§ 1º As classes hospitalares e o atendimento em ambiente domiciliar devem dar continuidade ao processo de desenvolvimento e ao processo de aprendizagem de alunos matriculados em escolas da Educação Básica, contribuindo para o seu retorno e reintegração ao grupo escolar, e desenvolver o currículo flexibilizado com crianças, jovens e adultos não matriculados no sistema educacional local facilitando seu posterior acesso à escola regular.

§ 2º Nos casos de que trata este Artigo, a certificação de frequência deve ser realizada com base no relatório elaborado pelo professor especializado que atende o aluno.

O artigo explanado prevê a necessidade de atendimento educacional especializado tanto para pessoas em processo de hospitalização quanto em atendimento ambulatorial,

considerando dois atendimentos para atender esses casos específicos: classe hospitalar e atendimento domiciliar, visando à continuidade aos processos de desenvolvimento e aprendizagem deste público. A Educação Especial é considerada como modalidade da educação escolar que busca:

[...] complementar, suplementar e em alguns casos substituir os serviços educacionais comuns, de modo a garantir a educação escolar e promover o desenvolvimento das potencialidades dos educandos que apresentam necessidades educacionais especiais, em todas as etapas e modalidades da educação básica (BRASIL, 2001).

Classificando os alunos com necessidades educacionais especiais as Diretrizes Nacionais para a Educação Especial (BRASIL, 2001, p.39) destaca que os alunos, que apresentam dificuldades ou limitações no processo de ensino-aprendizagem, de forma que dificulte o acompanhamento das atividades curriculares. Enfatiza-se, assim, o grupo destacado no item 2.1.2 correspondendo às “[...] dificuldades relacionadas a condições, disfunções, limitações ou deficiências” (BRASIL, 2001).

Tendo em vista que, as crianças hospitalizadas e/ou em atendimento ambulatorial hemodialítico possuem condições e limitações de aprendizagem, há possibilidade de estarem inseridas neste público. No entanto, o Art. 6º da Resolução nº 4, de 2009 (BRASIL 2009), que institui Diretrizes Operacionais para o Atendimento Educacional Especializado na Educação Básica, na modalidade Educação Especial delimita como seu público-alvo: alunos com deficiência, alunos com transtornos globais de desenvolvimento, alunos com altas habilidades/superdotação, como pode ser visto:

Art. 4º Para fins destas Diretrizes considera-se público-alvo do AEE:

I – Alunos com deficiência: aqueles que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, intelectual, mental ou sensorial.

II – Alunos com transtornos globais do desenvolvimento: aqueles que apresentam um quadro de alterações no desenvolvimento neuropsicomotor, comprometimento nas relações sociais, na comunicação ou estereotípias motoras. Incluem-se nessa definição alunos com autismo clássico, síndrome de Asperger, síndrome de Rett, transtorno desintegrativo da infância (psicoses) e transtornos invasivos sem outra especificação.

III – Alunos com altas habilidades/superdotação: aqueles que apresentam um potencial elevado e grande envolvimento com as áreas do conhecimento humano, isoladas ou combinadas: intelectual, liderança, psicomotora, artes e criatividade.

Diante dessas limitações, há questionamentos sobre onde adentram as crianças hospitalizadas e/ou em atendimento ambulatorial, relacionado ao seu pertencimento, se na Educação Especial ou não. Ao definir alunos com deficiência são destacados os impedimentos de longo prazo de natureza física, intelectual, mental ou sensorial. Desta forma, Arosa (2008, p.11) traz alguns questionamentos relacionados a essas crises de pertencimento, relativas à criança em tratamento de saúde, destacando alguns pontos principais:

1) Em que segmento do público-alvo do AEE se enquadram as crianças e jovens hospitalizados? Apenas quando se enquadrarem no perfil descrito? O impedimento

físico de curto prazo não se enquadra neste perfil? Sendo assim, a Classe Hospitalar não poderá ser enquadrada no AEE?

2) Se o AEE não substitui o atendimento regular, como isso ocorrerá no hospital? Haverá um atendimento regular e outro AEE? O atendimento no hospital será considerado como prestado por um Centro de AEE? Em caso positivo, em que perfil de atendimento?

3) Na medida em que “a Educação Especial se realiza em todos os níveis, etapas e modalidades de ensino, tendo o AEE como parte integrante do processo educacional”, o que significa oferecer, em casos de Atendimento Educacional Especializado em ambiente hospitalar ou domiciliar, a Educação Especial de forma complementar ou suplementar?

4) Se, nem sempre as crianças hospitalizadas se enquadram no perfil do público alvo estabelecido no Art. 4º da referida Resolução, mesmo que todas se encontrem em situação de mobilidade reduzida, como enquadrar o atendimento escolar em ambiente hospitalar ou domiciliar como sendo oferecido por um Centro de AEE?

5) Se, por outro lado, a criança se enquadrar em algum dos casos mencionados no referido Art. 4º, o atendimento escolar em ambiente hospitalar deve ser feito de um modo regular e outro sob a forma de AEE?

Desta forma, percebe-se que a criança em tratamento de saúde, ainda, não pertence a uma modalidade de ensino fixa, ainda que seja enfatizada a classe hospitalar nos documentos norteadores da Educação Especial. No ano de 2002, após a instituição das Diretrizes Nacionais para a Educação Especial é elaborado um documento denominado classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar: orientações e estratégias (BRASIL, 2002). Esse documento foi elaborado pelo MEC/SEESP, esclarecendo os objetivos e estrutura organizacional do serviço de classe hospitalar no cenário brasileiro. No entanto, a classe hospitalar, ainda que esteja inserida no âmbito da Educação Inclusiva, ao propor atendimento pedagógico educacional a discentes hospitalizados, apresenta pouca expressividade no contexto da educação brasileira, muitas vezes até desconhecida.

Assim, a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva Inclusiva (BRASIL, 2008), não insere e nem contempla a situação das crianças e adolescentes hospitalizados. Essa inexpressividade e crise de pertencimento, que este público perpassa na garantia do direito à educação, compromete a efetividade do atendimento educacional fora do contexto escolar.

A Educação Inclusiva e a Educação Especial partem de concepções abrangentes e outras mais específicas, consonantes às suas origens e evoluções sociais. Desta forma, as duas expressões são oriundas de necessidades emergentes em sociedade, onde prevalece o respeito aos direitos, à dignidade e à diversidade humana. Segundo Lima (2006, p.31) “[...] para alguns governos e países, a educação inclusiva pode ser entendida como uma concessão, uma benesse, a esses sujeitos excluídos, porém existem formas diferentes de compreender esse movimento social”. Considerando essas características, que os englobam, Biaggio (2007, p. 24) argumenta em relação a estas duas perspectivas que:

A educação inclusiva é um movimento mundial fundamentado nos princípios dos direitos humanos e da cidadania, tendo por objetivo eliminar a discriminação e a exclusão, para garantir o direito à igualdade de oportunidades e à diferença, transformando os sistemas de ensino, de modo a propiciar a participação de todos os alunos, com foco específico naqueles que são vulneráveis à marginalização e exclusão. A educação especial é uma área de conhecimento que visa promover o desenvolvimento das potencialidades de pessoas com deficiência, autismo, síndromes, ou altas habilidades/superdotação, e abrange desde a Educação Infantil até a Educação Superior.

Assim, trata-se de um compromisso social, garantir a efetividade educacional a todo e qualquer ser humano. No entanto, efetividade educacional a que se refere, abrange áreas além do caráter cognitivo, alcançando o respeito à subjetividade humana constituída de fatores psíquicos, biológicos, sociais e afetivos, que complementam-se e tornam-se interdependentes, pois funcionam em associações e articulações mútuas. Se há anulação de um direito, ainda que seja para suprir outros, nega-se o direito de pertencimento social e, conseqüentemente, o direito de cidadão. Como discorre Menezes (2011, p 133) trata-se de um “compromisso coletivo”, portanto: “[...] com a inclusão de todos nas práticas escolares agenciadas com o Estado, produzem com efeito a constituição de subjetividade humanas – subjetividades que precisam ser ensinadas a se autogestar em busca de sua condição de inclusão”.

Assim, o princípio da inclusão é incondicional e irrestrito, necessitando de estratégias para que esta seja efetivada e todos os grupos sociais possam ser vistos e atendidos em suas singularidades. Desta forma, adota-se o paradigma da Educação Inclusiva com o objetivo de dar visibilidade às crianças, que se encontram impossibilitadas de continuar seu processo de escolarização devido aos impactos causados pela hospitalização ou por processos ambulatoriais, especificamente pela insuficiência renal.

Como especificado anteriormente, a Educação Especial é clara, delimitando em seu público-alvo: “pessoas com deficiência, transtornos de desenvolvimento global, altas habilidades/superdotação”. Com embasamento nas Diretrizes Nacionais de Educação Especial para Educação Básica (BRASIL, 2011), ainda que sejam propostos atendimentos em classes hospitalares em caso de tratamento de saúde e impossibilidade de frequência escolar, as crianças hospitalizadas sofrem ainda na contemporaneidade crises de pertencimento, questões, que serão discutidas posteriormente na perspectiva da Educação Inclusiva.

Desta forma, mostra-se através da Educação Inclusiva, que este grupo social, está em situação de exclusão por ainda estar fragilmente assistido pelas políticas públicas, sobretudo em aspectos educacionais, dando ênfase especialmente às crianças de São Luís – MA. Compartilhando da concepção que rege o princípio da educação inclusiva em sociedade, entende-se que:

[...] nenhuma sociedade se constitui bem sucedida, se não favorecer em todas as áreas de convivência humana, o respeito à diversidade que a constitui. Nenhum país alcança pleno desenvolvimento, se não garantir, a todos os cidadãos, em todas as etapas de sua existência as condições para uma vida digna, de qualidade física, psicológica, social e econômica. (BRASIL, 2004, p.7)

Assim, compatibilizando dos ideais que regem o paradigma da inclusão, a pesquisa propõe mostrar a temática abordada, a partir da perspectiva da educação inclusiva, de um grupo social historicamente silenciado pelo espaço e pelo tempo, ocasionando consequente vulnerabilidade à exclusão e comprometimento em seu pertencimento social. Segundo Chaves (2011, p.76): “[...] o processo de inclusão, como todo processo, leva tempo para se (re) organizar continuamente, pois carrega o cerne do respeito pela diferença a alteridade em seu sentido mais profundo. O que não é simples, pelo contrário, é complexo”.

Deve-se considerar a existência de várias infâncias em tempos e espaços diferenciados, acolhendo-se especialmente a que se desenvolve em consonância com a hospitalização ou tratamento ambulatorial, consequente de uma patologia crônica, sobretudo a insuficiência renal.

Assim, há necessidade de olhar as crianças em tratamento de saúde singularmente como sujeitos de direitos, independente das circunstâncias em que lhes são acometidas, especialmente em situações, que as colocam vulneráveis à exclusão, de forma que comprometa seu pertencimento social, acolhendo-as e respeitando-as em sua integralidade; sobretudo o seu processo de escolarização.

Parte-se da concepção que a criança e as patologias são constituídas pelo “caráter multifatorial” defendido por Matos e Mugiatti (2011), que abrangem condições humanas de desenvolvimento de ordens: biológicas, psíquicas, cognitivas, sociais e afetivas. Em compatibilidade com Fontes (2005) “[...] a identidade de ser criança, muitas vezes é diluída em uma situação de hospitalização”. Cabe à sociedade compreender os impactos causados pelo processo de hospitalização.

No entanto, tendo em vista que as crianças possuem subjetividades e desvinculando-se um pouco do princípio do “vir a ser” atribuído à infância, entende-se a necessidade de valorizá-las, ouvi-las na busca de compreensão dos impactos, que lhes são causados pelo processo de hospitalização à sua infância e ao seu processo de escolarização. Conforme Wallon (1989, p.9) argumenta: “[...] a criança não sabe senão viver a sua infância. Conhecê-la pertence ao adulto. Mas o que vai prevalecer neste conhecimento: o ponto de vista do adulto ou da criança?”. Desta forma, a proposta da pesquisa é que prevaleça o olhar da criança frente as suas vivências, pois se acredita que este é meio propiciador e coerente que

valoriza em sua concretude. Em concordância com esses pensamentos, fala-se da inclusão na medida em que se respeita a diversidade humana, suas condições e contextos inseridos. Romper as barreiras, que causam situação de exclusão e vulnerabilidade ao risco, são intrínsecas a esta proposta inclusiva.

No âmbito da educação, sob análise ao contexto hospitalar, existem duas vertentes teóricas aparentemente divergentes: classe hospitalar e pedagogia hospitalar. De acordo com a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva Inclusiva (BRASIL, 2008) as classes hospitalares, são caracterizadas como: “ambientes próprios que possibilitam o acompanhamento educacional de crianças e jovens que necessitam de atendimento escolar diferenciado por se encontrarem em tratamento hospitalar”. (BRASIL, 2008, p.20)

De acordo com Fontes (2005) é a mais difundida no Brasil por estar respaldada em consonância às Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica (BRASIL, 2001). Optou-se por analisar este documento, por ser central e diretivo na compreensão deste atendimento, sendo assim relevante no entendimento à visibilidade social e política atribuída a esta modalidade de ensino.

Fontes (2005) a classe hospitalar defende a atuação de professores em classe hospitalares objetivando à escolarização de jovens e crianças em processo de hospitalização, visando às peculiaridades praticadas em sala de aula regular e parte da problematização de que a criança ou o jovem hospitalizado encontra-se desvinculado do seu processo de escolarização pela hospitalização e exigências da patologia, que o acomete. Sendo a educação um direito social assegurado constitucionalmente, deve ser sempre suprido, sob quaisquer circunstâncias, sobretudo, em casos de tratamentos hospitalares.

Posteriormente, com a elaboração das Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica (BRASIL, 2001, p.51), esta é definida como o atendimento educacional especializado que ocorre externamente ao espaço escolar e caracteriza-se como: “serviço destinado a prover, mediante atendimento especializado, a educação escolar a alunos impossibilitados de frequentar as aulas em razão de tratamento de saúde que implique internação hospitalar ou atendimento ambulatorial”.

Percebe-se a utilização de termos e concepções novas em sua definição. A definição parte do questionamento: o que seria a classe hospitalar? A princípio é possível verificar que se entende como um “ambiente próprio”, adentrando em aspectos estruturais, que “possibilitam acompanhamento educacional a crianças e jovens”. Este último termo se restringe, a partir do momento que o indefine. O “acompanhamento” pode ser interpretado em várias dimensões, sendo assim inespecífico.

As nomenclaturas se modificam para “serviço destinado”, ultrapassando a dimensão estrutural analisada anteriormente e adentrando a uma dimensão sistemática e social, estendendo-se para “atendimento especializado”, especificando o público-alvo a que se destina. O termo atendimento pressupõe prática educacional sistematizada e especializada a este grupo social, partindo de uma “impossibilidade de frequentar as aulas”. Logo, entende-se como uma proposta de atendimento com caráter inclusivo, pois se oriunda de uma problemática exclusiva.

Assim, a atuação pedagógica em ambiente hospitalar, a partir da perspectiva das classes hospitalares, visa minimizar ou suprir agravantes deste contexto como: evasão escolar, repetência e fracassos escolares e paralelamente contribuir para que a criança se sinta segura no retorno à escola regular no pós-hospital.

Esta nomenclatura é posteriormente explícita em documento reproduzido pelo Ministério da Educação (MEC) denominado “Classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar: estratégias e orientações” evidenciando-a como “atendimento pedagógico-educacional que ocorre em ambientes de tratamento de saúde, seja na circunstância de internação, como tradicionalmente conhecida, seja na circunstância do atendimento em hospital-dia e hospital-semana ou em serviços de atenção integral à saúde mental”. (Brasil, 2002, p.13). Este documento torna-se mais amplo, alcançando para além das definições e conceituações, contemplando a função sistemática da classe hospitalar e abrangendo com concretude a proposta pedagógica que se refere, buscando atenção integral à saúde mental. O olhar de integralidade revela preocupação defendida por Matos e Mugiatti (2011) de compreender a doença e o processo de hospitalização como multifatoriais, ou seja, oriundos de questões não somente biológicas, contemplando o fator clínico, mas ocupando dimensões psíquicas e sociais constituintes de um indivíduo. Assim, a classe hospitalar parte de uma perspectiva inclusiva, valorizando o “acesso e a permanência” do educando ao processo de escolarização, como direito constitucional (BRASIL, 1988, 1996).

No entanto, a segunda vertente teórica, pedagogia hospitalar, é analisada por Fontes (2005) como uma prática pedagógica tendo em vista “contextos, tempos e espaços hospitalares”. Consequente, defende-se a construção de uma “pedagogia clínica” (TAAM, 1997) em que se valoriza a criança integralmente, seguindo em compatibilidade com o médico francês Henri Wallon, baseados na “teoria da emoção”, considerando que a aprendizagem e o conhecimento podem contribuir não somente para o aspecto cognitivo do indivíduo, mas ao seu bem estar físico, psíquico e emocional. Para Wallon (1995) “aprender alivia a dor infantil” e, partindo desta concepção, a “dor” pode ser entendida não somente como a dor física, causada por fatores biológicos, mas também a dor que emana do psíquico e aflige o contexto social.

Tendo em vista estas considerações, considera-se a criança enquanto sujeito subjetivo e de direito, e sendo a educação um direito social a abordagem proposta pela perspectiva da classe hospitalar torna-se de extrema relevância para o contexto em que está inserida. No entanto, partindo de uma concepção contextualista, acredita-se paralelamente que os aspectos atribuídos e defendidos pela Pedagogia Hospitalar, sejam essenciais e complementares ao atendimento integral da criança hospitalizada. Desta forma, entende-se que estas vertentes são complementares e essenciais às inclusões social e escolar, tendo em vista os impactos causados pela hospitalização ao processo de escolarização de crianças com insuficiência renal crônica. Assim, utilizam-se concepções das duas vertentes teóricas com o intuito de dar visibilidade à criança e à infância em contexto hospitalar integralmente. Para Fontes (2005, p.122):

[...] tais correntes de pensamento, embora com especificidades próprias, tendem a se integrar na prática pedagógica hospitalar. A educação em hospitais oferece um amplo leque de possibilidades e de um acontecer múltiplo e diversificado que não deve ficar aprisionado a classificações ou enquadramentos.

As pesquisas de Fonseca (1998; 2003; 2014) demonstram variâncias de atuação, algumas visando à escolarização, outras de cunho terapêutico, porém há práticas que intercalam as duas ações, promovendo e correspondendo às necessidades infantis, através de uma perspectiva ludo-pedagógica. Assim, compreende-se a existência de ações intencionais, que visam garantir o acesso à educação a essas crianças, porém pela carência de sistematização e visibilidade a esta modalidade de atendimento acabam sendo fragilizadas socialmente. Faz-se necessário um olhar mais centrado na criança e no adolescente, bem como uma visão abrangente das reais necessidades educacionais de grupos marginalizados e vulneráveis contextualmente, para que todos de fato possam ser incluídos.

### 2.3.1 Situação Brasileira e o atendimento pedagógico-educacional hospitalar

No ano de 2002 foi criado pelo Ministério da Educação o documento denominado Classe Hospitalar e atendimento domiciliar: orientações e estratégias (BRASIL, 2002). Destaca-se que esse documento foi divulgado um ano após a elaboração das Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica, que destacou a partir da Resolução CNE/CEB nº2 de 11 de setembro de 2001, em seu art.13 (BRASIL, 2001), a necessidade dos educandos impossibilitados de frequentar as aulas, devido ao tratamento de saúde em regime de internação hospitalar, atendimento ambulatorial ou permanência prolongada em domicílio receberem atendimento educacional especializado. Assim, conforme estabelece as Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica (BRASIL, 2001), os objetivos gerais



da classe hospitalar são os seguintes:

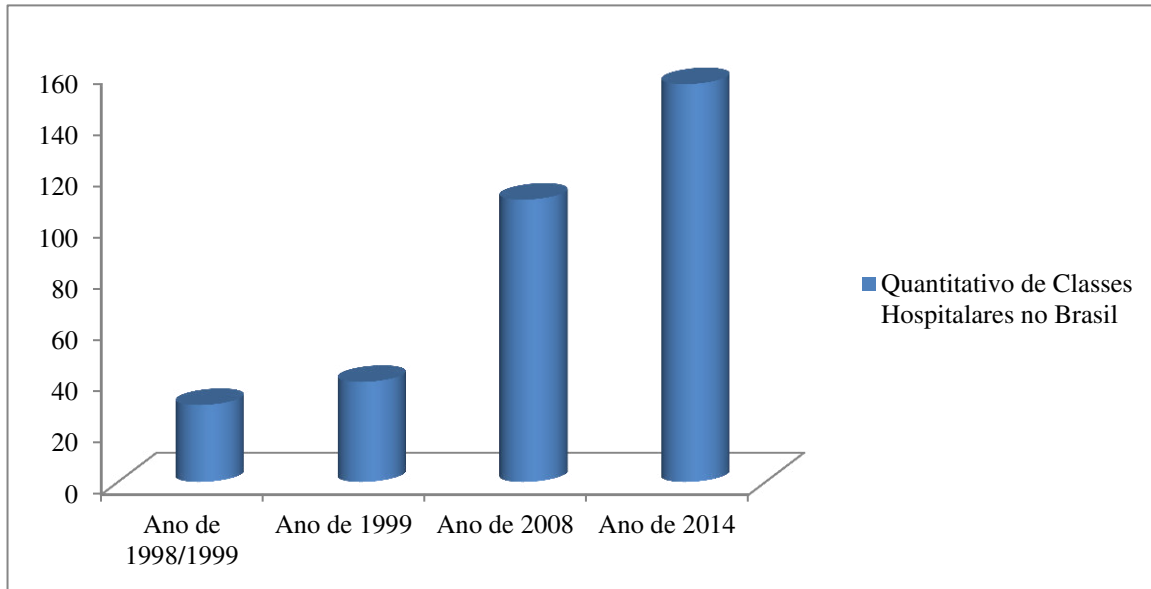
- a) a continuidade ao processo de desenvolvimento e ao processo de aprendizagem de alunos matriculados em escolas da Educação Básica;
- b) contribuição ao retorno e reintegração ao grupo escolar;
- c) desenvolvimento do currículo flexibilizado com crianças, jovens e adultos não matriculados no sistema educacional local, facilitando seu posterior acesso à escola regular.

Sendo assim, apesar de apontarem a necessidade de ofertar esse atendimento ao educando em tratamento de saúde, não são delineadas questões, que abranjam o seu funcionamento. Desta forma, é criado o documento mencionado anteriormente como forma de orientar a efetivação do mesmo (BRASIL, 2002).

Neste documento são explanadas questões relacionadas aos princípios e fundamentos, objetivos, organização e funcionamento administrativo e pedagógico das classes hospitalares e do atendimento pedagógico domiciliar. Pesquisas realizadas por Fonseca (2014), uma das primeiras pesquisadoras no Brasil apontam que as Classes Hospitalares têm crescido Brasil. No ano de 1997/1998 quando realizado o primeiro levantamento constatou-se o quantitativo de 30 classes em funcionamento, correspondendo a 11 unidades federadas (10 estados e o Distrito Federal). No ano de 1999, o quantitativo de classes é ampliado correspondendo a 39 classes em 13 unidades federadas (12 estados e o Distrito Federal). Outra atualização foi realizada no ano de 2008, com o quantitativo de 110 classes.

A atualização mais recente foi realizada em 2014 e contabilizou um total de 155 hospitais com classes hospitalares no Brasil, localizados em 19 estados e no Distrito Federal. (FONSECA, 2014). Foi realizado, também, levantamento em relação ao atendimento escolar no contexto domiciliar, quando o aluno está enfermo, porém não hospitalizado. Assim, 34 instituições distribuídas por 16 estados do território brasileiro realizam o atendimento.

A pesquisa realizada demonstra com mais clareza os avanços e retrocessos do atendimento pedagógico-educacional hospitalar no Brasil, possibilitando uma melhor análise da situação maranhense, tendo em vista que as crianças pesquisadas são oriundas de várias cidades do Maranhão e sofrem com a ausência deste acompanhamento escolar, durante o tratamento de saúde pela insuficiência renal crônica. É importante também enfatizar que ainda que alguns estados se destaquem neste atendimento, as práticas pedagógicas são desenvolvidas em perspectivas diferenciadas, fator bem enfatizado por Fonseca (2014) durante explanação da realidade brasileira, que se torna também uma problemática perante a sua efetivação, no que se refere ao direito à educação da criança e do adolescente hospitalizados. Os dados correspondentes às classes hospitalares são visualizados no gráfico 1:

**Gráfico 1 – Quantitativo de Classes Hospitalares no Brasil**

Percebe-se diante do gráfico 1, crescimento considerável de Classes Hospitalares no Brasil. No entanto é importante verificar a incidência dessas classes no país, considerando as regiões abrangentes. A partir desse levantamento de Fonseca (2015) é possível ter um olhar mais abrangente ao Estado do Maranhão, no qual residem as crianças desta pesquisa, hospitalizadas e/ou em atendimento ambulatorial hemodialítico. A realidade vivenciada no Brasil é reflexo de uma maior ou menor assistência à infância, que acontece durante o tratamento de saúde. Porém, pelo crescimento demonstrado nas pesquisas, compreende-se que a relevância desse atendimento tem sido priorizada no Brasil, especialmente, em algumas regiões e Estados, como poderá ser visto no quadro 1:

**Quadro 1-** Detalhamento de Classes Hospitalares no Brasil, por região

Regiões	Quantitativo de Classes	Quantitativo de Classes
<b>Norte</b>	10	Acre (3) Pará (5) Roraima (1) Tocantins (1)
<b>Nordeste</b>	26	Bahia (14) Ceará (3) Maranhão (1) Rio Grande do Norte (6) Sergipe (2)
<b>Centro Oeste</b>	26	Distrito Federal (12) Goiás (5) Mato Grosso (3) Mato Grosso do Sul (6)
<b>Sudeste</b>	64	Espírito Santo (1) Minas Gerais (10) Rio de Janeiro (17) São Paulo (36)
<b>Sul</b>	29	Paraná (16) Santa Catarina (9) Rio Grande do Sul (04)

Fonte: Fonseca (2014)

Nota-se a partir do Quadro 1 maior incidência de Classes Hospitalares na região Sudeste, com um total de 64 classes e de menor incidência no Norte com um total de 10 classes. Há, também, algumas considerações realizadas por Fonseca (2014) em relação a esses quantitativos. Na região Norte, por exemplo, os estados do Amazonas, Rondônia e Amapá, não há informação sobre a existência de hospitais com atendimento escolar a pacientes hospitalizados. No Nordeste, os estados do Piauí, Paraíba, Pernambuco e Alagoas, também, não há registros. Porém, destacam-se as regiões Centro-Oeste, Sudeste e Sul, em que todos os estados dispõem de atendimento pedagógico-educacional hospitalar para crianças e jovens em tratamento de saúde. Em relação à região Nordeste, especificamente, o Estado do Maranhão, ênfase desta pesquisa, foi apontado somente o Hospital Sarah, entidade filantrópica, como proporcionadora de atendimento educacional às crianças.

A partir desses dados, nota-se que o Estado do Maranhão tem dado pouca assistência em relação à escolarização de crianças e adolescentes, apesar de existirem práticas pedagógicas, realizadas através de Projeto de Extensão e Pesquisa que proporcionam uma ressignificação do contexto hospitalar, através da realização de atividades ludo-pedagógicas, porém não caracterizam a Classe Hospitalar, no sentido de haver acompanhamento curricular da criança no hospital. Esses projetos são desenvolvidos nos dois hospitais, lócus dessa pesquisa, como mencionados anteriormente.

No entanto, há alguns avanços que podem ser apontados na cidade de São Luís em relação a essas questões. Destaca-se com grande relevância o I Encontro de Educação Hospitalar do HU-UFMA realizado em 2016, com temática de suma-importância para a pesquisa desenvolvida, e no qual foram constatados o crescimento e reconhecimento da importância da ludicidade no ambiente hospitalar como um direito durante o tratamento de saúde. A realização desse evento científico com enfoque no educando hospitalizado apontou a necessidade de um olhar a este público. Constatou-se durante este evento, aspectos importantes como: a meta da criação da Classe Hospitalar no Hospital Presidente Dutra da Universidade Federal do Maranhão (HU-UFMA). Este evento foi muito significativo para a pesquisa, pois possibilitou um olhar mais concreto para a realidade de São Luís e de todo o Maranhão, promovendo também trocas de experiências e enriquecimento da temática.

Outro fato marcante durante o evento foi a criação da Lei Municipal nº 6.058/2016 publicada em 2 de março de 2016 no Diário Oficial da União, pelo vereador Lisboa, regida pela premissa de que “A Educação é um direito do cidadão e uma obrigação do Estado”, criando assim o Dia Municipal do Educando Hospitalizado, promovendo desta forma, alicerces para o maior reconhecimento deste público participante desta pesquisa.

Destaca-se, também, a aprovação da Resolução Municipal nº53/2016 dos Direitos da Criança e do Adolescente hospitalizados pelo Conselho Municipal dos Direitos da Criança e do Adolescente (CMDCA) em 11 de outubro de 2016 (MARANHÃO, 2016), que dispõe sobre a proteção e garantia dos direitos à aprendizagem escolar e tratamento de saúde digno de criança e adolescente hospitalizados no Município de São Luís/MA e dá outras providências. Essa Resolução é embasada na Resolução nº41/1995 (BRASIL, 1995), já mencionada anteriormente, bem como considera a necessidade de deliberação de políticas públicas específicas para crianças e adolescentes hospitalizados no âmbito Municipal, compreendendo a garantia da educação e dignidade humana como direito constitucional (BRASIL, 1988), a Resolução Municipal nº 53/2016 (MARANHÃO, 2016, não paginado) é composta de dois artigos principais (Art. 1º e 2º) que resolvem:

Art. 1º - Estabelecer diretrizes para a proteção e garantia dos direitos constitucionais e estatutários inerentes à aprendizagem escolar e tratamento de saúde digno da criança e do adolescente hospitalizados no Município de São Luís, constantes no anexo único desta Resolução.

Art. 2º - Esta resolução entra em vigor na data de sua aprovação pelo Conselho Municipal dos direitos da Criança e do Adolescente, adotando-se as providências necessárias para sua publicação e revogando-se as disposições em contrário.

Como pode ser observada, essa Resolução, nº53/2016 (MARANHÃO, 2016) reconhece o direito à educação e dignidade das crianças em tratamento de saúde na capital ludovicense, demarcando um grande avanço ao atendimento educacional hospitalar, considerando a pouca incidência do mesmo na cidade de São Luís - MA. Em anexo único apontado nessa Resolução são apontadas as diretrizes para a proteção e garantia dos direitos constitucionais e estatutários inerentes à aprendizagem escolar e tratamento de saúde digno de crianças e adolescentes hospitalizados, como pode ser visto em destaque a seguir (MARANHÃO, 2016, não paginado):

- 1 – Tratamento de saúde que correspondam as suas necessidades afetivas e educativas.
- 2 – Garantia de hospitalização em ambiente seguro e higiênico;
- 3 – Acompanhamento familiar com permanência no mesmo local que a criança e o adolescente dia e noite, independente de qualquer que seja seu estado de saúde;
- 4 – Aprendizagem escolar e recreação em ambiente hospitalar, abrangendo a educação infantil, ensino fundamental e médio, bem como o acompanhamento do curriculum escolar, visando à implantação das classes hospitalares;
- 5 - Tratamento terapêutico, psicológico com vistas ao desenvolvimento de sua cura, prevenção secundária e/ou terciária;
- 6 – Acompanhamento religioso conforme crença ou credo da família;
- 7 – Informação adequada sobre o tratamento e métodos que visam o reestabelecimento da saúde da criança ou do adolescente, respeitando a fase cognitiva.
- 8 – Participar de todas as decisões inerentes à aplicação de métodos e técnicas a serem aplicadas no tratamento de saúde.
- 9 – Garantia à sua integridade física, psíquica e moral;
- 10 - Garantia à cultura, etnia, identidade e autonomia;
- 11- Proibido o ensaio clínico, provas diagnósticas e terapêuticas sem consentimento de

pais ou responsáveis legais ressalvados o direito à informação clara e precisa bem como sua possível consequência.

12 – Proteção contra qualquer forma de discriminação, negligência e maus tratos.

Como pode ser visto, a ênfase da Resolução nº53/2016 traz um olhar integral à criança e ao adolescente hospitalizados assegurando todos os direitos desses dois períodos vitais. Destaca-se, assim, a valorização à aprendizagem escolar e recreação em ambiente hospitalar, abrangendo os níveis de ensino: educação infantil, fundamental e médio, tornando-se visível o reconhecimento das necessidades educativas especiais dessas pessoas durante tratamento de saúde. A cidade de São Luís, a partir dessa resolução ganha forças e mobiliza-se na elaboração de estratégias, que possam garantir esse direito com efetividade, tendo em vista que essas crianças e adolescentes são submetidas a grandes impactos ao processo de escolarização, seja pela hospitalização e/ou pelos atendimentos ambulatoriais múltiplos destacados por Matos e Mugiatti (2011).

Assim, diante da pouca visibilidade do atendimento pedagógico-educacional hospitalar na cidade de São Luís/MA, demonstrada anteriormente no cenário brasileiro, compreende-se que a partir dessa Resolução nº53/2016 (MARANHÃO, 2016), a incidência de atendimento escolar nos contextos hospitalares seja manifestada e possa representar crescimento na situação brasileira de atendimento pedagógico-educacional hospitalar no Brasil, tendo em vista que são crianças que presentes ou ausentes nas escolas, são integrantes do sistema educacional brasileiro, em modalidade formal ou não formal e merecem reconhecimento de seus direitos.

### **3 TRILHANDO CAMINHOS:** os procedimentos metodológicos

O iniciar de toda pesquisa é norteado por questões metodológicas consonantes ao estudo pretendido. Esta pesquisa traz consigo algumas especificidades, que delinearão todo o seu percurso metodológico em meio às delicadezas e a um universo completamente novo voltado para as crianças com IRC, porém com uma magnitude que ultrapassa a dimensão científica, considerando a infância em seu sentido amplo. Rabelo (2014) discorre que ao se realizar pesquisa, o pesquisador assume a responsabilidade social de estar investigando, refletindo nos caminhos a serem delineados em busca de seus objetivos.

Sendo assim, o pesquisador que se doa em busca do conhecimento sobre determinado fenômeno, muito antes de assumir responsabilidade na ação de desenvolver determinado estudo, deve estar consciente de questões relacionadas a quem se busca conhecer no contexto de sua problematização. Neste sentido, adentra-se nas especificidades desta pesquisa. De acordo com Almeida (2014, p.19) “[...] a delicadeza de uma pétala; a delicadeza dos cristais é também a delicadeza de uma alma de criança. A criança é muito frágil, muito sensível, muito delicada, e o trato da criança também precisa desse delicado, desse cuidado e dessa atenção”.

O estudo ao se propor investigar crianças necessitou mergulhar nestas delicadezas, que envolvem as singularidades do universo infantil para que se alcançasse a infância em meio às contradições impostas pela hospitalização e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico. Antes de qualquer questão de estudo, é preciso refletir sobre a constância de “estar com o outro e para o outro”, para que este alcance seja efetivo (FONTES, 2005). As crianças hospitalizadas e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico diferenciam-se completamente das demais crianças, considerando-se aspectos contextuais.

No entanto, na essência permanecem os mesmos desejos, vontades e sonhos de serem iguais no afago da família, ao brincarem com os amigos, divertirem-se, irem à escola, em aprenderem a escrever e, muito além de todos esses, o direito de serem. Para Almeida (2014, p.19) “[...] a criança é uma alma delicada que precisa ser vista, ouvida e percebida como tal. E para percebê-la assim, é necessário estar conectado na mesma sintonia dela, e a sintonia dela, é a espontaneidade, a simplicidade, a atenção, o trato, o gesto e o carinho”.

Assim, ressaltam-se as peculiaridades existentes na realização da pesquisa com crianças, especificamente as que vivem a infância inserida no contexto hospitalar; explana-se sobre a natureza da pesquisa em sua abordagem e tipologia, os participantes, o lócus, as etapas percorridas, os instrumentos favorecedores da coleta dos dados pretendidos, os equipamentos e

materiais utilizados, os procedimentos de coleta e análise de dados, bem como os aspectos éticos. Para tanto, consideram-se os protagonistas desta pesquisa como atores sociais, participantes plenos, ativos e com vozes, que trouxeram o real sentido ao estudo. Como discorre Rabelo (2014, p.28) coloca-se em relevância “[...] todos os componentes de uma situação em suas interações e relações, numa visão histórica e contextualizada dos fenômenos”. Diante disso, destaca-se que considerando as peculiaridades existentes na realização de pesquisa com crianças, foram adotados procedimentos imprescindíveis e compatíveis a elas, que serão demonstrados posteriormente no decorrer deste capítulo.

### **3.1 A pesquisa com crianças em contexto hospitalar e suas peculiaridades**

A pesquisa com crianças traz consigo peculiaridades, que exigem do pesquisador posturas responsáveis enquanto profissional, mas, sobretudo, de ser humano. Rocha (2012) ao retratar o fazer pesquisa, traz um aspecto essencial nesta ação: o caráter de construção reflexiva. De acordo com seu pensamento, esse caráter suscita no pesquisador posturas, que se delineiam na epistemologia e nas decisões frente ao estudo pretendido durante todo o seu percurso, havendo necessidade de ter com clareza, sua concepção de mundo, de vida e de ser humano em que se defende e acredita.

Optou-se pela escuta de crianças hospitalizadas e/ou em atendimento ambulatorial hemodialítico com insuficiência renal crônica, em busca de conhecer e analisar os impactos que tais tratamentos lhes ocasionam, tanto em sua vida como em seu processo de escolarização. Para Rocha (2012, p.56) ao defender a pesquisa com crianças, destaca-se:

[...] a valorização das suas vozes e, portanto, da apreensão que fazem dos seus mundos sociais, não como meros objetos passivos, mas como sujeitos participantes, que interpretam, significam, e constroem realidades sociais, que emergem dos significados atribuídos às suas vivências e experiências.

Compreender a realidade de determinado grupo social, promove deslocamento da realidade em que se vive para dar espaço à transposição do “eu” ao lugar do outro e se conheça, assim, efetivamente e concretamente suas experiências, vivências, perspectivas e expectativas. Esta transposição iniciou-se há alguns anos atrás, onde surgiu a possibilidade de estar *para e com* crianças em processo de hospitalização. Neste espaço, houve a oportunidade de conviver, compartilhar e, sobretudo, tornar-se aliada na conquista de seus direitos, sonhos e desejos. O sentimento atribuído a elas ultrapassava a dimensão da enfermidade em que as acometia, não anulando-as em sua importância, mas promovendo um olhar diferenciado ao que vivenciavam, como forma de resgatá-las dos estereótipos, que classificam uma pessoa ao estar doente. Assim, este olhar não se prendia às limitações e/ou submissões impostas, mas direcionava-se no intuito

de transformar o contexto em que estavam inseridas, buscando alicerces para ressignificar a instituição hospitalar.

Estar doente pode parecer algo superior a qualquer obstáculo vivenciado e de fato trata-se de aproximar-se da luta em busca de bens preciosos: saúde e vida. Assim, é desconcertante estar suscetível a sofrimentos físicos, psíquicos e até mesmo à morte e compreendê-los no tocante ao público infantil, torna-se mais delicado. Presenciar este cenário necessitou e exigiu posturas diferenciadas no papel de pesquisadora. Todo o percurso trilhado até a consolidação da pesquisa de mestrado perpassou por diversas experiências como enfatizadas anteriormente na justificativa desta pesquisa.

No entanto, o olhar inicial com o contexto da pesquisa pretendida foi ressignificado, no intuito de não permitir que o fato de estarem enfermas, moldasse o olhar investigativo da pesquisadora nesta ação, diminuindo-as à patologia em que estavam acometidas. Pelo contrário, o olhar a partir daquele momento, era impulsionado pela convicção de que permaneciam capazes de realizar todos os desejos, prosseguir com suas atividades, brincando, sorrindo, estudando, sendo felizes, ainda com suas limitações. Corroborando com esse pensamento, Qvortrup, Corsaro e Honig (2009, p. 3), ao discorrerem sobre a pesquisa com crianças, afirmam que:

[...] os estudos da criança não negam, claro, que as crianças são pessoas pequenas, mas este facto não as torna menos humanas. Como referem, por vezes, fica-se com a impressão que a sua pequenez nos conduz a, conceptualmente, as encarcerar num micromundo ou num mundo de particularismos.

Essa convicção permitia à pesquisadora adentrar no universo da infância conhecendo-as melhor e nas singularidades que envolviam suas vidas, através do olhar sensível, abstrair a essência do que falavam, gesticulavam e até mesmo os silêncios manifestados durante as entrevistas semiestruturadas com as crianças selecionadas para a pesquisa. Essas posturas permitiram aproximação à realidade que vivenciavam, possibilitando um alcance mais concreto na descoberta de subjetividades, que caracterizavam as crianças pesquisadas. Dessa forma, Dornelles e Fernandes (2015, p. 67) enfatizam que:

[...] é a exigência de ir para além destes micromundos e particularismos que nos move, quando defendemos modos de fazer pesquisa com crianças que as respeitem como sujeitos ativos, sendo para tal fundamental mobilizar a sua participação, mais ou menos implicada, nos processos de pesquisa.

Considerar esse pensamento permite ao pesquisador a participação nas vivências e experiências das crianças e de suas famílias, através dos modos de fazer pesquisa, que medeiam uma relação saudável durante todo o percurso metodológico trilhado. A partir dessas considerações, são construídos métodos de alcance à criança, através da estruturação de toda a



pesquisa com enfoque específico ao público infantil. Campos (2005) ao falar da importância de ouvir crianças em pesquisas científicas traz algumas considerações pertinentes relacionadas ao envolvimento e participação, o papel das crianças nas pesquisas, bem como os aspectos éticos e afirma que:

[...] a necessidade de captar a visão das crianças é urgente, pois é a partir de suas vozes que medidas de proteção e de atendimento mais prementes serão tomadas pelas equipes de intervenção externas. Nesse contexto, os problemas adquirem maior nitidez e suas recomendações podem se ajustar a situações mais amenas. (CAMPOS, 2005, p.37).

As questões apontadas referem-se às contribuições das crianças em pesquisas que visam compreender o universo infantil, pois permitem aproximações às suas necessidades e intervenções mais coerentes, que contribuam para a qualidade de vida destas, bem como seu bem estar. Assim, Campos (2005, p. 38) traz apontamentos referentes à definição do papel das crianças nas pesquisas e a necessidade da consideração de alguns fatores por parte do pesquisador:

1. a idade: crianças menores sentem dificuldade em se expressarem oralmente; outras formas de expressão podem ser utilizadas, como jogos e desenhos;
2. o gênero: em muitas culturas as meninas não possuem o mesmo poder que os meninos;
3. o tempo: envolver as crianças na pesquisa requer tempo, ajudar as crianças a encontrar formas de se expressar é trabalhoso e consome tempo;
4. a escuta aos adultos próximos a elas: ao dar a palavra às crianças, é preciso levar em conta também a escuta aos adultos próximos a elas, que podem se sentir excluídos e perceber essa situação como injusta; também é preciso cuidado como os adultos que desejam se interpor entre o pesquisador e as crianças.
5. o nível de desenvolvimento da linguagem e escolaridade: crianças escolarizadas já adquiriram um modelo escolar de reagir a perguntas, sentindo mais dificuldade em se expressar livremente do que as que ainda não tiveram essa experiência.
6. Quais crianças são ouvidas dentro de um grupo: são as mais comunicativas? As que possuem maior liderança? Elas são representativas do grupo?

Essas considerações são bastante pertinentes, pois torna mais nítida a visibilidade das crianças no contexto da pesquisa, especialmente quando o meio em que estão inseridas, possui delicadezas e necessidade de cautela, a exemplo, o hospital. Pensar na pesquisa com crianças em processo de hospitalização e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico exigiu da pesquisadora a análise de todos esses critérios apontados, para chegar ao alcance de meios mais propícios às crianças, que as deixassem mais à vontade e contribuíssem para a amenização de possíveis desconfortos durante a pesquisa. Diante disso, foram estabelecidos critérios pertinentes, que embasaram a estruturação de toda pesquisa, como poderá ser visto nos itens a seguir.

### 3.2 Tipos de pesquisa, de método científico e abordagem

O desenvolver de uma pesquisa demanda a utilização de diversos aportes teórico-metodológicos, que sejam compatíveis com o fenômeno estudado. Assim, além das classificações dos tipos de pesquisa, serão apresentadas questões pertinentes na realização de investigações com crianças. Desta forma, esta pesquisa caracteriza-se por ser do tipo exploratória, descritiva, documental e de campo, com abordagem quanti-qualitativa, subsidiada pelo método do estudo de caso.

A pesquisa exploratória é aquela que têm como propósito proporcionar maior familiaridade com o problema, com vistas a torná-lo mais explícito ou a construir hipóteses (GIL, 2010). Assim, o uso da pesquisa exploratória permitiu uma maior aproximação da pesquisadora ao fenômeno estudado.

Todas essas adoções metodológicas permitem estudar as características de um grupo social, levantando opiniões e descrevendo fatos e fenômenos de uma determinada realidade, destacando-se nesta pesquisa as vozes das crianças hospitalizadas e/ou em atendimento ambulatorial hemodialítico. Segundo Gil (2010) a pesquisa descritiva tem como finalidade identificar possíveis relações entre variáveis, no caso, a infância articulada ao processo de hospitalização e seus impactos à vida infantil e ao seu processo de escolarização.

A pesquisa documental propõe-se a analisar as fontes documentais para fornecer informações relevantes aos objetivos propostos pela pesquisa, contribuindo para o alcance destes. Em consonância com estes aspectos Ludke e André (1986, p.39) discorrem que “[...] não são apenas uma fonte de informações contextualizadas, mas surge num determinado contexto e fornecem informações sobre um mesmo contexto”. Foram analisados documentos como prontuários médicos, para a obtenção de dados pessoais e informações básicas a respeito das crianças pesquisadas. As crianças em atendimento ambulatorial hemodialítico, não possuíam prontuários por não estarem em regime de internação, somente fichas de acompanhamento. No entanto, durante o processo de pesquisa, considerando a totalidade das crianças, foram disponibilizados somente dois prontuários das crianças hospitalizadas.

Considerando o fenômeno estudado, é necessário situar a pesquisa na abordagem quantitativo-qualitativa. A abordagem quantitativa apresenta rigorosidade no que se refere ao que é mensurável na experiência humana, baseado em hipóteses e variáveis, enquanto que na abordagem qualitativa objetiva-se buscar compreensão e interpretação do objeto de estudo. Corroborando com esta perspectiva, Minayo (1994, p.22) afirma:

A diferença entre quantitativo-qualitativo é de natureza. Enquanto cientistas sociais que trabalham com estatísticas apreendem os fenômenos apenas a região ‘visível,

ecológica, morfológica e concreta', a abordagem qualitativa aprofunda-se no mundo dos significados das ações e relações humanas, um lado não perceptível e não captável em equações, médias e estatísticas.

Desta forma, a abordagem qualitativa permite ir além do quantificável, possibilitando a inserção direta e interativa do fenômeno pesquisado, refletindo e interpretando-o. Segundo Bogdan e Biklen (1994, p.50), “[...] os investigadores que fazem uso desse tipo de abordagem, estão interessados no modo como diferentes pessoas dão sentido às suas vidas”. Sendo assim, a abordagem qualitativa possibilita a interpretação e descrição dos atos e das falas, valorizando as vivências, que constituem a infância no contexto hospitalar. Para Minayo (1994, p. 21-22):

A pesquisa qualitativa responde a questões muito particulares. Ela se preocupa [...] com um nível de realidade que não pode ser quantificado. Ou seja, ela trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis.

Considerando este enfoque, a presente pesquisa se adequa a esta abordagem, pois tem como principal ênfase as vozes de seus participantes (crianças hospitalizadas e/ou em atendimento ambulatorial hemodialítico) como objeto interpretativo e de análise, assim como seus desenhos, como formas de expressão lúdica, que mais se adequam em estudos com crianças.

No entanto, a junção da pesquisa quantitativa e qualitativa é de caráter complementar e essencial para que se possa analisar fidedignamente o objeto de estudo, pois permite a adoção de critérios objetivos, tendo em vista as questões mensuráveis, que forneceram uma visão mais concreta e abrangente do que é estudado, sem se distanciar das questões intersubjetivas, que os constituem.

A pesquisa adota o paradigma naturalista-construtivista certo de que “[...] as realidades existem sob formas de múltiplas construções mentais, locais e específicas, fundadas na experiência social de quem as formula” (ALVES-MAZZOTI, 1996, p.20), pois sua abordagem e ênfase são influenciadas no contato direto entre o pesquisador e pesquisado, em constantes transformações. Sendo assim, a pesquisa baseia-se no paradigma naturalista-construtivista, partindo-se da ideologia de que a realidade é socialmente construída, atribuindo-se diretamente ao relativismo, tendo em vista a existência de múltiplas realidades, a exemplo, a infância que acontece intermediada pelo ambiente hospitalar, diferenciando-se das infâncias inseridas em outros contextos desenvolvimentistas.

Ressalta-se, ainda que, o presente estudo é de natureza qualitativa, e adota o paradigma naturalista-construtivista, o qual trata o estudo em questão, através de algumas

características próprias. De acordo com Alves-Mazzotti (1996, p.20) considerando a natureza interativa da díade pesquisador e pesquisado, baseando-se numa “ontologia relativista”, afirma que “as realidades existem sob forma de múltiplas construções mentais, locais e específicas fundadas na experiência social de quem as formula”.

Assim, a pesquisa baseia-se em uma “epistemologia subjetivista” e uma metodologia com o “pensamento hermenêutico-dialético”, defendendo uma posição relativista frente ao estudo retratado, com a concepção de que o fenômeno se apresenta em constantes transformações, que não o limita a uma verdade única e definitiva (ALVEZ-MAZZOTTI, 1996). O pensamento hermenêutico-dialético permite tratar dos impactos da hospitalização na vida da criança com insuficiência renal crônica, sobretudo seu processo de escolarização, através de suas relações sociais e suas vozes, onde “[...] as construções individuais são provocadas e refinadas através da hermenêutica e confrontadas dialeticamente, com o objetivo de gerar uma ou mais construções sobre as quais haja um significativo consenso entre os respondentes”. (ALVEZ-MAZZOTTI, 1996, p.20)

Desta forma, o pensamento hermenêutico-dialético permite ao pesquisador buscar e aproximar-se da essência do grupo social investigado. Essa essência ocorre na contradição existente na infância inserida ao contexto hospitalar, através do processo de hospitalização e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico, frente às legislações que asseguram seus direitos nos contextos hospitalares e educacional, embasadas nos postulados das políticas educacionais inclusivas. Busca-se, assim, através de um contexto real, averiguar de que forma a criança com insuficiência renal crônica, atribui significados aos impactos da hospitalização e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico ao processo de escolarização das mesmas.

Definiu-se como método de pesquisa, o estudo de caso, pois considera qualquer unidade como um todo, permitindo um maior aprofundamento no estudo. Yin (2015) caracteriza o estudo de caso como aquele que investiga o fenômeno contemporâneo em profundidade e em seu contexto de mundo real, especialmente quando os limites entre o fenômeno e o contexto não puderem ser claramente evidentes.

Em relação a este método, Fonseca (2002) discorre sobre sua caracterização, viabilidade e utilização, afirmando que:

Um estudo de caso pode ser caracterizado como um estudo de uma entidade bem definida como um programa, uma instituição, um sistema educativo uma pessoa, ou uma entidade social. Visa conhecer em profundidade o como e o porquê de uma determinada situação que se supõe ser única em muitos aspectos, procurando descobrir o que há nela de mais essencial e característico. O pesquisador não pretende intervir sobre o objeto a ser estudado, mas revela-lo tal como ele o percebe. O estudo de caso pode decorrer de acordo com uma perspectiva interpretativa, que procura compreender como é o mundo do ponto de vista dos participantes, ou uma perspectiva

pragmática que visa simplesmente apresentar uma perspectiva, tanto quanto possível completa e coerente, do objeto de estudo do ponto de vista do investigador.

Optar pelas vozes das crianças em situação de hospitalização, por insuficiência renal crônica, permitiu investigar minuciosamente o contexto em que se encontravam e, conseqüentemente, seus impactos e implicações à sua infância e ao seu processo de escolarização, tendo em vista que as vivências e experiências contribuem para sua formação, enquanto sujeitos de direitos. A pessoa ao falar, escuta-se, logo, a fala é um elemento bastante significativo, pois através dela permeiam sentimentos, valores (pessoais, culturais, sociais) e princípios que se apresentam ao haver o ato da expressão. (SILVA, 2007; CRUZ, 2008).

O contato com um grupo social delimitado, como propõe o método do estudo de caso, permite o aprofundamento na interpretação do estudo. Sendo assim, as técnicas de pesquisa utilizadas na coleta de dados foram através de documentos e da entrevista semiestruturada com recursos lúdicos (história interativa, livro autobiográfico, caixa dos desejos), foram avaliadas pela pesquisadora, a partir de análise já iniciada em trabalho monográfico sobre a importância da leitura mediada a crianças hospitalizadas e aperfeiçoada com estudos realizados por Cruz (2008; 2010), que visam a escuta de crianças em pesquisas através de métodos lúdicos pertinentes ao público infantil, como os adotados neste estudo.

Assim, alcançando a compatibilidade necessária com os participantes e ao fenômeno estudado, a pesquisa prosseguiu com responsabilidade social, almejando cumprir também aspectos éticos e sistemáticos exigidos, referentes aos lócus, participantes, procedimentos de coleta e análise de dados, como poderá ser visto nos itens posteriores. A história interativa, bem como o livro autobiográfico e a caixa de desejos, foram criados e ilustrados pela pesquisadora responsável, de forma que se aproximasse da realidade das crianças pesquisadas, objetivando que estas pudessem melhor interagir e se expressar. Os recursos lúdicos foram pensados considerando o público infantil e as peculiaridades do contexto hospitalar que tornam a vida da criança bem delicada. Sendo assim, almejou também proporcionar momentos prazerosos a elas, ressignificando a rotina do hospital.

### **3.3 O lócus**

O Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão (HU/UFMA) disponibiliza três unidades de atendimento: Unidade Presidente Dutra, Unidade Materno Infantil e Unidade Campus Bacanga. A pesquisa “**VOZES À INFÂNCIA SILENCIADA: impactos da hospitalização e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico ao processo de**

escolarização de crianças com insuficiência renal crônica foi realizada em duas das unidades de atendimento: Unidade Presidente Dutra e Unidade Materno Infantil.

O HU/UFMA foi fundado em 05 de agosto de 1984 pelo presidente da época, General João Batista de Oliveira Figueiredo, assim como suas respectivas unidades de atendimento hospitalar. É um órgão da Administração Pública Federal, que tem por finalidade, “englobar assistência, ensino, pesquisa, extensão na área de saúde e afins”.

Considerado como um Hospital de Ensino é certificado pelo Ministério da Educação – MEC e Ministério da Saúde – MS, de acordo com a Portaria Interministerial MEC/MS nº1.000 de 15 de abril de 2004 (BRASIL, 2004). Devido às suas características de natureza pública, atende a todos, sem distinção, respeitando os princípios éticos das profissões, integrado à estrutura orgânica do Sistema Único de Saúde (SUS).<sup>7</sup>

Este hospital foi idealizado pelo Prof. Carlos Alberto Salgado Borges, diretor do Centro de Ciências da Saúde da UFMA, que vislumbrou a possibilidade dos hospitais do Instituto Nacional da Assistência Médica e da Previdência Social – INAMPS, órgão que estava sendo extinto, passarem para a administração da UFMA. Em 17 de janeiro de 1991, o Ministro da Saúde, Alcenir Guerra, assinou o Termo de Cessão e Uso do Hospital Presidente Dutra (inaugurado em 28 de julho de 1961 pelo Presidente da República, Jânio Quadros) em solenidade no Palácio dos Leões, com a presença do então governador do Estado do Maranhão.

A Unidade Presidente Dutra, localizada na Rua Barão de Itapary, 227 – Centro, cidade de São Luís-MA possibilitou o acesso às crianças acometidas pela insuficiência renal crônica em atendimento ambulatorial, onde realizam o processo de hemodiálise semanalmente, no turno matutino, com frequência que varia de três a quatro dias, com sessões de hemodiálise que duram cerca de três a quatro horas diárias. Na Unidade Materno Infantil (UMI), localizado na Rua Silva Jardim, nº 215, no Centro da cidade de São Luís foi disponibilizado o acesso às crianças acometidas pela mesma patologia em processo de hospitalização por longos períodos de tempo.

A Unidade Materno Infantil acolhe crianças e adolescentes em enfermarias pediátricas, em duas alas específicas para o atendimento em Nefrologia, tendo oito leitos nas enfermarias pediátricas correspondentes a este público. Desta forma, a escolha por estas

---

<sup>7</sup>Os dados de referência do lócus da pesquisa foram obtidos através de informações provenientes do Portal da Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares (EBSERH) que reúne e disponibiliza toda caracterização dos hospitais universitários federais, através do website: <http://www.ebserh.gov.br/web/hu-ufma>. As informações complementares e específicas, que caracterizam o público infantil participante deste estudo, foram obtidas durante todo o processo de pesquisa, através das observações e orientações da equipe multiprofissional de saúde no primeiro levantamento de dados no que se refere à criança acometida pela insuficiência renal crônica.

unidades de atendimento, ocorreu através de alguns critérios de inclusão, que as contemplam como:

- a) o acolhimento de crianças e adolescentes com insuficiência renal crônica, em processo de hospitalização e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico, sendo Centro de Referência em diversas áreas médicas, sobretudo em Nefrologia, que abrange o público-alvo desta pesquisa;
- b) a possibilidade de analisar os impactos da hospitalização e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico, ao processo de escolarização de crianças com insuficiência renal crônica, considerando o acolhimento deste público pretendido na pesquisa;
- c) atendimento em casos de alta e média complexidades, tendo em vista a insuficiência renal crônica na infância e seus possíveis impactos e prejuízos;
- d) desenvolvimento de práticas voltadas para o ensino, a pesquisa e a extensão. A valorização destes eixos possibilita e contribui para o crescimento científico e, conseqüente, desenvolvimento socioeconômico ao Estado do Maranhão, contemplando um dos impactos esperados por esta pesquisa;
- e) oferecimento de atividades pedagógicas ao público infantil. O oferecimento destas atividades contemplam as crianças em processo de hospitalização, com insuficiência renal crônica, público protagonista desta pesquisa.<sup>8</sup>

Assim, os locais escolhidos, configuram-se por atender o público infantil, enfatizado e retratado nesta pesquisa, em processo de hospitalização e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico, ocasionados pela insuficiência renal crônica.

Outro aspecto consistiu na continuidade às pesquisas científicas realizadas pela pesquisadora responsável, assim como resgatar inquietações e problemáticas observadas durante seu período de permanência em contexto hospitalar, na realização de ações extensionistas quando fora aluna de graduação do Curso de Pedagogia da UFMA em 2010 neste espaço, voltadas à amenização dos impactos da hospitalização ao processo de escolarização de crianças hospitalizadas, principal enfoque desta pesquisa.

Partiu-se assim, do pressuposto que os impactos da hospitalização à infância e ao processo de escolarização de crianças com insuficiência crônica renal, sejam maiores, porque

---

<sup>8</sup> O hospital oferece atividades pedagógicas a todas as crianças e adolescentes enfermos que encontram-se hospitalizados na Unidade Materno Infantil (UMI), através do Projeto de Extensão Estudar uma Ação Saudável, construindo uma pedagogia hospitalar.

estão expostas a longos períodos de hospitalização e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico, possibilitando a exequibilidade da pesquisa, assim como de sua coleta de dados.

### **3.4 Participantes**

A escolha dos participantes deste estudo ocorreu por meio de algumas constatações oriundas no próprio lócus de pesquisa. Anterior ao seu início, com a obtenção da carta de anuência e devida autorização pela Comissão Científica do Hospital Universitário Presidente Dutra da Universidade Federal do Maranhão (COMIC-HUUFMA) para sua aplicação, foram realizadas as primeiras observações e conversas iniciais com a equipe multiprofissional de saúde. Assim, o contato inicial especialmente com a equipe de Assistência Social foi fundamental para algumas decisões na escolha destes participantes. A princípio, seriam inclusas somente as crianças acometidas pela patologia renal crônica, hospitalizadas por longos períodos.

No entanto, ao decorrer das conversas iniciais com a equipe de Assistência Social e explicados todos os objetivos, hipóteses e problemáticas da pesquisa, assim como o público-alvo contemplado, foi sugerido um segundo grupo de crianças com esta patologia, porém em processo de hemodiálise durante atendimento ambulatorial. Este atendimento acontece semanalmente e traz consigo alguns comprometimentos na vida da criança com insuficiência renal crônica.

Tais crianças, muitas oriundas de municípios do Estado do Maranhão, deslocam-se para a capital de São Luís - MA de 3 (três) a 4 (quatro) vezes na semana para submeter-se ao processo de hemodiálise, sendo suscetíveis a agravantes como infecções hospitalares, hospitalizações recorrentes, procedimentos cirúrgicos, assim como deficiências adquiridas ocasionadas pelas medicações. Todos esses agravantes correspondem a impactos ocasionados pelo contexto hospitalar, comprometendo as infâncias destas crianças, sobretudo seu processo de escolarização. O hospital havia realizado levantamento da situação escolar das crianças, que realizavam a hemodiálise e foram constatados pontos importantes referentes ao processo educacional das mesmas, como: evasões escolares, analfabetismo, déficits e atrasos escolares assim como frequência escolar esporádica.

Estes levantamentos são oriundos do Projeto ABC Nefro em vigência desenvolvido pelo hospital desde 2013, na Unidade Presidente Dutra. Incluso na Linha de Ação e Experiência de Gestão e Investimento. Esse Projeto denominado ABC Nefro trata-se de uma proposta de alfabetização e aceleração escolar para pacientes com IRC, que atende o público de jovens e adultos do hospital, cujas ações e objetivos serão detalhados posteriormente. Desta



forma, a partir do desenvolvimento do Projeto ABC Nefro, pretende-se e tem-se como meta, a ampliação e extensão do atendimento pedagógico-educacional hospitalar para o público infantil, tendo em vista que muitas crianças e adolescentes ficam impossibilitadas de frequentar a escola ou apresentam frequência mínima, devido às submissões oriundas do tratamento renal, incluindo indisposições oriundas do mal-estar ocasionado pela hemodiálise

Diante disso, as crianças em processo de hemodiálise foram incluídas como participantes da pesquisa. Assim, foi solicitado pela pesquisadora responsável, em ambas as unidades hospitalares, o levantamento do quantitativo de crianças em processo de hospitalização e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico. Neste levantamento, foi constatado um universo de 16 crianças e optou-se por uma amostra de 62,5% da totalidade, tendo em vista este grupo social ser de alto risco, devido à patologia acometida. Desta forma, os participantes da pesquisa foram 10 (dez) crianças, sendo 4 (quatro) (40%) hospitalizadas e 6 (seis) (60%) do atendimento ambulatorial hemodialítico, enquadrando-se nos critérios de inclusão estabelecidos nesta pesquisa. Destas 10 (dez) crianças, 1 (uma) estava hospitalizada em enfermaria pediátrica e, paralelamente, realizava o processo de hemodiálise.

#### 3.4.1 Critérios de inclusão

Os critérios de inclusão adotados para seleção das crianças acometidas pela insuficiência renal crônica no lócus de pesquisa escolhido foram:

- a) Crianças hospitalizadas e/ou em atendimento ambulatorial hemodialítico por insuficiência renal crônica;
- b) Crianças com faixa etária dos 6 aos 12 anos incompletos;
- c) Crianças que necessitavam de hospitalização por longo período e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico;
- d) Crianças residentes em São Luís ou provenientes de cidades de interiores do Estado do Maranhão;
- e) Crianças que tenham iniciado o processo de escolarização antes da hospitalização e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico;
- f) Crianças que estejam impossibilitadas de frequentar a escola por motivo de longo período de hospitalização e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico.

#### 3.4.2 Critérios de Exclusão

Os critérios de exclusão estabelecidos para a seleção das crianças pesquisadas foram:

- a) Crianças que estejam hospitalizadas e/ou atendimento ambulatorial por patologias diferentes da insuficiência crônica renal;
- b) Crianças menores de 6 anos e maiores de 12 anos;
- c) Crianças que necessitem de hospitalização e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico por curto ou médio período (inferior a uma semana);
- d) Crianças que não residam em São Luís ou que não sejam provenientes de cidades do interior do Estado do Maranhão;
- e) Crianças que não tenham iniciado o processo de escolarização antes da hospitalização e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico;
- f) Crianças que não estejam impossibilitadas de frequentar a escola por motivo de longa hospitalização e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico.

Estabelecidos os critérios de inclusão e exclusão, o primeiro grupo foi constituído por 4 (quatro) crianças em processo de hospitalização, inseridos na Unidade Materno Infantil do HU-UFMA, onde cada participante foi identificado por uma letra (**A, B, C e D**). O grupo de 6 (seis) crianças em atendimento ambulatorial hemodialítico foi identificado por (**E, F, G, H, I e J**). A faixa etária das crianças variou entre 8 a 12 anos de idade e considerando esses dados, deveriam estar em séries entre 3º ano ao 7º ano do Ensino Fundamental, tendo em vista a regularidade escolar. É importante enfatizar que a partir do levantamento da faixa etária das crianças pesquisadas, foi possível identificar aquelas que já haviam passado pelo processo de alfabetização, ainda com as interrupções e restrições hospitalares.

A identificação das crianças foi organizada por letra alfabética ou codinomes a fim de resguardar a identidade destas, em cumprimento ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) assinado pelos pais/responsáveis e ao Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE), assinado pelas crianças pesquisadas em compatibilidade com a Resolução MS/CNS 466/2012 (BRASIL, 2012).

### 3.4.3 Caracterização das crianças pesquisadas

Diante dos critérios de inclusão e exclusão estabelecidos na pesquisa, traz-se a caracterização das crianças, conforme situação o contexto que cada uma se insere, bem como a situação escolar das mesmas. Além dos códigos atribuídos para referenciá-las, utilizam-se codinomes como forma representativa de cada uma. Traz-se, assim, um pouco do que são e vivenciam, através da experiência de estar com elas, por elas e para elas.

### **a) A Criança A – O Pequeno Príncipe**

O Pequeno Príncipe foi a primeira criança contatada para a pesquisa. A imagem inicial de fragilidade chamava atenção. Uma criança aparentemente fechada, porém encantadora. Observou-se na primeira visita ao seu leito, que brincava sozinha com um brinquedo de pelúcia, mas com o olhar triste. Seu pai o acompanhava em uma poltrona ao seu lado e dormia. O cansaço era visível. Oriundos de Tutoia-MA, lutavam no controle da patologia já há oito anos, com hospitalizações recorrentes e constantes. A hospitalização de 2016 já completaria três meses e, neste período, surgiu a necessidade do Pequeno Príncipe realizar o processo de hemodiálise, por três vezes na semana, durante quatro horas e por tempo indeterminado.

Para isso, foi colocado através de processo cirúrgico cateter clavicular para permitir este procedimento. No entanto, iniciava-se assim, a partir daquela necessidade clínica, algumas limitações e privações à sua vida e infância. Desde o início do ano de 2016, a criança já encontrava-se ausente da escola, pelos constantes sintomas apresentados pela insuficiência renal crônica. Assim, havia concluído o 4º ano e iniciaria o 5º ano em 2016, porém foi impedida por apresentar quadro agravante de anemia ocasionado pela patologia, precisando ser hospitalizado.

O Pequeno Príncipe é uma criança muito inteligente, com estatura pequena para os seus doze anos, aparentando ter menos idade. É uma criança muito ativa, acostumada a banhar em rio com a família, subir em árvores, brincar bastante com os amigos, especialmente atividades, que exigem espaço livre para correr. A hospitalização e necessidade de hemodiálise lhe causam muitos transtornos como a distância da família, da escola, a privação das próprias brincadeiras, dos brinquedos, tornando-a uma criança triste, conforme seu discurso. Os procedimentos médicos, cirurgias e hemodiálise o incomodam muito e em seu prontuário foi relatada a necessidade do acompanhamento psicológico no início de sua hospitalização.

O acesso aos prontuários médicos dependia muito da disponibilidade dos profissionais da saúde, que se deslocavam com frequência. No fim do dia, tornava-se mais simples, pois o hospital era mais tranquilo e esses profissionais podiam fornecer mais informações, às vezes incompreensíveis. Através dos prontuários era possível verificar possíveis necessidades das crianças durante a hospitalização, assim como o olhar frente à valorização da criança, além das considerações médicas. A exemplo foi obtido o parecer do Setor de Psiquiatria referente a uma das crianças pesquisadas, onde falava-se:

A, 12 anos, estudante, 5º ano (EF), natural e procedente de Tutóia. Inicialmente, atendo o paciente de forma individual, relata que tem apresentado adinamia, embora negue anedonia, hipobulia, choro fácil, irritabilidade ou queixas somáticas. Refere

que continua realizando as rotinas hospitalares, por vezes brincando com outras crianças e assistindo TV no local disponível. Diz-se triste, principalmente pela condição atual vivenciada, como exemplo sistema de alterações de rotina, como distanciamento de núcleo familiar, escolar e social. Em entrevista com o pai, este confirma a impressão afirmando que “esse é o jeito dele”, negando a percepção de alteração do humor.

As considerações explanadas pelo (a) Psiquiatra enfatizavam fraquezas musculares (adinamia), assim como diminuição da motivação (hipobulia), apresentando sentimentos agressivos. Percebe-se que no relato, a criança apresenta tristeza e choros fáceis pelo distanciamento dos núcleos: familiar, escolar e social. Ao final, o laudo não sugere o seguimento pelo profissional de Psicologia para a abordagem de questões relativas ao adoecimento e redefinição dos sistemas familiar e social. Essa redefinição pode ser vista como forma da criança compreender o seu contexto para uma melhor aceitação. No entanto, a rotina e a impossibilidade de retornar para casa são mais difíceis, pois aguardam a transferência para um hospital próximo de sua cidade, mas não sabem ainda quanto tempo isso será conseguido.

A criança gosta de desenhar, pintar, assistir desenhos animados na TV ou em dispositivo móvel com um amigo de quarto, assim como frequenta bastante a brinquedoteca do hospital e participa das atividades propostas. Está na maioria das vezes andando pelos corredores ou brincando de alguma forma. Às vezes se nega a realizar algum tipo de atividade e se isola no leito, mas tem superado as imposições do hospital. As superações ocorrem por meio de pequenas ressignificações, que ajudam o Pequeno Príncipe a olhar o hospital de outra forma.

Na entrevista mostrou sentimentos adversos, mas foi uma das crianças que mais interagiu, solicitou livros à pesquisadora, desenhos e desabafou. Nos momentos informais após a realização da entrevista, algumas bem marcantes, bem como tudo que foi vivenciado durante a pesquisa. Sempre que possível, a criança dialogava com a pesquisadora sobre sua experiência em situações bem peculiares ao contexto hospitalar. Por alguns momentos mostrava insatisfações refletidas pela insuficiência renal crônica e rupturas escolar e familiar.

No que se refere às consequências da patologia, mostrava insatisfação ao cateter introduzido para a realização da hemodiálise e a futura necessidade da introdução da fístula em seu braço. A criança reclamava do incômodo que lhe causava, assim como se preocupava com sua autoimagem, não gostava da aparência que poderia ter, devido à formação de coágulos nos braços, que originavam deformações. A preocupação com a autoimagem é coerente ao que Amorim (2004) discorre ao falar das alterações no corpo da pessoa acometida pela insuficiência renal crônica, pois a torna “diferente” aos olhos das outras pessoas e isto pode causar insatisfações à criança. O pequeno príncipe relatava, também, que somente ele não havia

crescido e percebiam-se grandes insatisfações nas conversas, mas a possibilidade de se expressar lhe causava conforto.

Outros relatos realizados pela criança foram bem pessoais, como a vontade da pesquisadora ser sua professora ou associá-la à sua mãe. Algo muito profundo no decorrer da pesquisa, mas que refletia na representação da ausência com o vínculo familiar e escolar. O pequeno príncipe completaria três meses de internação hospitalar quando se findou a pesquisa. Porém, no retorno da pesquisadora ao hospital, já completando seis meses no contexto hospitalar, ainda, encontrava-se hospitalizado sem previsão de retorno para casa.

#### **b) Criança B – Sorriso**

O primeiro contato com essa criança foi representado pelo seu sorriso. Recentemente submetido a uma cirurgia para reconstrução da bexiga, limitava seus movimentos e usava sondas para possibilitar o funcionamento do sistema urinário. Sorriso é oriundo de Barreirinhas – MA e encontrava-se acompanhado pela sua mãe e seu padrasto estava temporariamente os acompanhando, devido ao seu emprego ser no interior do Maranhão e não em São Luís-MA. Sorriso era uma criança feliz, apesar das dificuldades enfrentadas. Encontrava-se hospitalizado a pouco mais de duas semanas, mas a luta pela insuficiência renal crônica iniciou-se desde a gestação, quando foi detectado que o mesmo nasceria com algum problema de saúde, porém não identificado.

Sendo assim, Sorriso nasceu naquele mesmo hospital, com o rim esquerdo sem funcionamento e seu rim direito comprometido. Isto ocasionou constantes hospitalizações, principalmente, para procedimentos cirúrgicos objetivando proporcionar melhores condições de vida à criança. Em 2016 com nove anos de idade, encontrava-se com algumas alterações clínicas e iniciaria o processo de diálise peritoneal. Essa pode ser realizada em casa, mas já o torna limitado diante da rotina anterior no seu contexto familiar.

Sorriso encontrava-se na terceira série, quarto ano e supre suas necessidades educacionais quando retorna para casa após as hospitalizações, com aulas particulares. A escola em que estuda é informada de todo seu estado clínico, mas torna-se impossível pela distância, o recebimento de atividades. Sorriso adora o Chaves, dentre outros desenhos, que tem possibilidade de assistir no seu leito através, de dispositivo móvel. Sorriso e Pequeno Príncipe são amigos de quarto, sempre compartilhavam suas experiências e vivências, assim como sua mãe, grande companheira e lutadora.

### **c) Criança C – Esmeralda**

Esmeralda mostrou-se uma menina bem tímida, mas muito delicada e educada. Desenhava em seu leito no primeiro contato com a pesquisadora. Durante a entrevista, custou um pouco a se soltar, mas conforme prosseguia a entrevista, suas respostas tornavam-se mais elaboradas, sentindo-se mais à vontade. Oriunda de Laranjal-MA, estava hospitalizada fazia dois meses, sendo que durante um mês encontrava-se em outro hospital da capital. Necessitou da UTI e hemodiálise temporariamente, mas o quadro clínico reverteu-se com boas evoluções. Era acompanhada pela mãe e relatava que gostava bastante da “brinquedoteca”, pois sentia falta da sua professora em que matinha contato até mesmo no hospital. Esmeralda cursava o 3º ano e estava sem ir à escola todo esse tempo em que precisou se hospitalizar, sendo que aguardava alta médica. Como todas as outras crianças é muito preciosa, com muitos sonhos e perspectivas de vida.

### **d) Criança D – Valente**

Valente mostrou-se ser uma criança bem madura. Com nove anos de idade, já havia passado por outras hospitalizações, devido à leishmaniose, que ocasionou a insuficiência renal e encontrava-se em 2016 à espera de cirurgia de catarata, ocasionada pelo uso de medicações específicas ao seu tratamento. Acompanhado pela mãe era oriundo da cidade de Senador La Roque-MA e falava que não queria realizar a cirurgia de transplante por medo dos riscos, que podiam lhe causar. Sempre que podia, participava das atividades propostas na brinquedoteca do hospital, brincava com os amigos do quarto e/ou ia passeava pelo hospital para assistir TV. Possui a insuficiência renal crônica desde os sete anos de idade e encontrava-se cursando o terceiro ano novamente. Precisou repetir o ano escolar pelos agravantes de seu estado clínico, não conseguindo estudar no ano de 2015. Em 2016 iniciou o terceiro ano, mas está impossibilitado de retornar, devido à hospitalização. É uma criança bem ativa e comunicativa e sempre buscava ocupar seu tempo com diversas brincadeiras criadas ou propostas.

### **e) Criança E - Pérola**

Pérola foi uma das crianças, que mais chamou atenção durante a pesquisa. Pertencia ao grupo de crianças em atendimento ambulatorial hemodialítico. Em 2016 estava com dez anos de idade e iniciou a hemodiálise pouco antes de completar sete anos, porém possui a patologia desde os cinco anos. Realizava este atendimento três vezes na semana durante quatro horas, mas nem sempre conseguia estar presente para sua realização, pela debilidade física causada pelo deslocamento de sua cidade para a capital. Oriunda de Viana-MA, já se hospitalizou várias vezes, em sua maioria, por mais de dois meses. Inicialmente, era

acompanhada pela sua mãe, que veio a falecer durante o tratamento de saúde da criança. Este é um fator, que lhe causava muita tristeza, pois o hospital além das submissões impostas, a faz lembrar-se de sua mãe, companheira nesta luta pela vida.

Em 2016 era acompanhada pelo pai e se deslocavam três vezes na semana para a capital, saindo de Viana uma da manhã para às sete iniciar a hemodiálise. Vive uma rotina bastante cansativa, perceptível no seu olhar e semblante. Quando retornam para casa já é à noite, o que torna mais difícil seu acesso à escola. Pérola é uma criança muito triste, com poucos sorrisos. Diverte-se em joguinhos no dispositivo móvel. Conseguiu se soltar um pouco durante a entrevista com a pesquisadora. A hemodiálise lhe causa grandes indisposições e mesmo com os dois dias que lhe resta para ir à escola, nem sempre é possível seu comparecimento, causando atrasos e comprometimentos. A criança encontra-se novamente no quarto ano a pedido de seu pai, pela frequência irregular à escola. A criança correspondeu bem aos recursos utilizados na entrevista e conseguiu se envolver com as atividades. Porém, o acesso introduzido em sua mão direita limitava seu movimento na construção de seu livro autobiográfico. Pérola é uma menina admirável e tem uma história de vida bastante complexa, porém tem superado suas limitações.

#### **f) Criança F – Vitório**

Vitório mostrava ser uma criança bem ativa. Participava de todas as atividades propostas pela equipe de Terapia Ocupacional e da Psicologia do hospital (Unidade Dutra). Estava em 2016 com onze anos de idade e residia em São Luís-MA. Possui a patologia há um ano, decorrente do lúpus, o qual foi acometido no anteceder da descoberta da insuficiência renal crônica e realizava a hemodiálise três vezes na semana, por tempo indeterminado. O lúpus exigiu da criança longos períodos de hospitalização e por ser uma patologia, que gera comprometimento em todos os órgãos, sucedeu-se assim a insuficiência renal crônica com a perda de um rim e comprometimento do funcionamento do outro, que o faz necessitar do atendimento ambulatorial hemodialítico. Anterior a essa descoberta, cursava o terceiro ano, mas em 2016 estava impedido de frequentar a escola. A criança foi participativa durante a entrevista e realizou o proposto pela pesquisadora. Era acompanhada pelo seu pai durante a hemodiálise e mostrava-se ser tranquila diante da realidade imposta. Encarava essa realidade com normalidade, apesar das dificuldades. Normalmente, a frequência ao hospital tornava-se rotina na vida dessa criança e, apesar de não ser tão agradável, conseguia ressignificar o contexto hospitalar com o apoio dos profissionais, que lhe acompanhava.

### **g) Criança G – Jasmin**

Jasmin era uma criança muito tímida, com voz em tom bem baixo, mas sempre sorridente. Diagnosticada pela insuficiência renal crônica, realizava a hemodiálise há cinco meses. Oriunda de São José de Ribamar – MA e era acompanhada pela tia, já esteve hospitalizada por muitas vezes desde os oito anos de idade e em 2016 encontrava-se com dez anos. Anterior à descoberta da insuficiência renal crônica, foi acometida pela mielomeningocele e pela hidrocefalia, que a impossibilitavam de se locomover. Jasmin sofre de muitas dores de cabeça durante a hemodiálise e sua entrevista demorou um pouco a acontecer, devido a esses sintomas. As sessões de hemodiálise duravam menos tempo que a das demais crianças, cerca de três horas. Aguardando a cirurgia de reconstrução da bexiga e uma possível dispensa desse atendimento ambulatorial hemodialítico. A criança encontrava-se no quinto ano, mas estava afastada cinco meses da escola e sentia muita falta de ter amigos. Ao término da hemodiálise era carregada pela tia e retornava para casa de ônibus, possuindo assim uma rotina bem cansativa.

### **h) Criança H – Apolo**

Apolo foi uma das crianças mais difíceis a princípio de se conquistar. Sempre rejeitava atividades propostas pela Terapia Ocupacional do hospital (Unidade Dutra), mantinha-se bem quieta, com joguinhos no dispositivo móvel e não os trocava por nada. Com muita conversa, foi umas das crianças, que mais se envolveu e interagiu com a pesquisadora durante a entrevista. Apolo encontrava-se com nove anos de idade e estava matriculado na escola de sua cidade, em Coroatá-MA, que apesar de sua ausência no espaço escolar, recebia frequência pela professora normalmente. Isto significa que a criança apesar dos notáveis déficits ocasionados pelo tratamento de saúde, o processo de escolarização teoricamente existia. Porém, não frequenta a escola há três anos, devido à hemodiálise. A disposição da criança era inconstante e nem sempre reagia bem ao procedimento, debilitando-o. Estudou esporadicamente no ano de 2010 e prosseguiu de 2011-2013, interrompendo seu processo de escolarização de 2014 até 2016. Apolo apesar das circunstâncias é uma criança feliz, mas sentia falta da família, especialmente de seu irmão mais novo, muito citado durante a entrevista. Realizou todas as atividades propostas durante a entrevista e mostrou-se bem satisfeito na aplicação dos recursos lúdicos.



### **i) Criança I - Estrela**

Estrela é uma criança encantadora, falante e educada. Oriunda de Sítio do Lago Verde-MA era acompanhada pela mãe e necessitou mudar-se para a capital, devido às suas condições de saúde. Foi diagnosticada com a insuficiência renal crônica há três anos, tempo de sua ausência na escola. Em 2016 com onze anos, a família luta para matriculá-la na capital, porém não conseguem e estão recebendo o apoio da Equipe de Assistência Social do HU/UFMA.

A criança mostra-se bem insatisfeita com essa ausência e fala da vontade de ler e escrever bem. Revela que já estava aprendendo muitas coisas, porém esquecidas com o passar do tempo e rotina alterada. Foi umas das crianças que mais tocou a sensibilidade da pesquisadora, pois falava de sua experiência com muita profundidade. Cheia de sonhos e desejos, almeja muitas coisas, algumas precisou guardar em segredo e outras pode se expressar, porém seu maior sonho é se curar e voltar para a escola.

### **j) Criança J - Luna**

Luna é uma criança muito esperta e falante. Sua história de vida no que se refere à dependência do hospital, iniciou aos três anos de idade. Oriunda de Lagoa da Pedra-MA, necessitou-se mudar para a capital e realiza hemodiálise quatro vezes na semana, com duração de quatro horas. Em 2016, encontra-se matriculada no segundo ano em uma escola próxima de sua casa, mas sua frequência torna-se rara, devido às implicações causadas pela patologia. Já precisou repetir o ano. É bem pequena para a sua idade e muito querida pelo hospital inteiro. Durante a entrevista, contou muitas histórias de sonhos, desejos e pedia para a pesquisadora retornar. Porém, a maior dificuldade foi manter o foco nos objetivos da pesquisa, pois Luna tinha muitas histórias a contar, o que tornou a entrevista bem descontraída.

Luna tem vários irmãos e é acompanhada pela mãe deste a primeira necessidade hospitalar. Já realizou algumas cirurgias, que amenizaram os agravantes de seu estado clínico. Tem uma melhor amiga, que também é sua vizinha e realiza hemodiálise no grupo de jovens e adultos. Luna é muito esperta e inteligente, mas sempre mostra-se preocupada em não saber algo. Esta preocupação foi amenizada pela pesquisadora, no decorrer de sua entrevista. A distância da escola, pela pouca frequência, tornou-se comum na vida da criança, o que é preocupante, pois percebe-se grande desestímulo em estudar, porém compreensível.

A criança não gostava muito de falar sobre a experiência hospitalar e sempre mudava de assunto ou respondia de forma bem direta. Percebia-se seu incômodo ao falar do hospital, assim como as demais crianças. No entanto, participava de todas as atividades propostas, exceto quando não estava se sentindo bem. O contato com a amiguinha suavizava as submissões causadas pela hospitalização. Nos desenhos sempre a retratava e a partir desta força, conseguia ressignificar sua permanência em contexto hospitalar.

Com o objetivo de caracterizar as crianças pesquisadas, será apresentado a seguir um quadro explicativo, abordando informações gerais referentes a sexo/idade, cidade de origem, natureza/tempo que possui a insuficiência renal crônica, causas, tempo/frequência da hemodiálise e/ou hospitalização, familiar acompanhante. Assim, a visibilidade das crianças através do Quadro 2, possibilitará o conhecimento do contexto em que estavam inseridas, articulado à doença que lhes acometem e as influências causadas na vida e na infância destas.

Os dados gerais foram coletados no momento das entrevistas semiestruturadas com as crianças pesquisadas, depois confirmados através de seus pais/responsáveis e documentos obtidos (prontuários médicos) pelo hospital<sup>9</sup>. É importante enfatizar, que essa confirmação de informações foi necessária por englobar exclusivamente dados gerais, de cunho clínico, relativas às noções de tempo-espço, pois as crianças apresentavam dificuldades em relatar essas especificidades, até mesmo por estarem em tratamento de saúde por longos períodos de tempo, considerando que ainda eram muito pequenas.

Assim, parte-se da perspectiva dos estudos de Vasconcellos (2006) e Sarmento (2006; 2007) ao enfatizarem que na pluralidade das infâncias e singularidade das crianças, manifestam-se modos de ser e de viver diversificados. As considerações realizadas por esses autores são bem pertinentes ao contexto da criança com insuficiência renal crônica hospitalizada e/ou em atendimento ambulatorial hemodialítico, pois apesar de apresentarem pontos comuns referentes à patologia acometida, possuem histórias de vida e rotina que as diferenciam. Diante dessa diferenciação de contextos que os impactos ao processo de escolarização, bem como à vida destas, terão maior ou menor intensidade.

Os levantamentos apontados permitirão aproximação ao objeto de estudo. Conforme análise de Pennafort (2014) a consideração aos dados clínicos são pertinentes para conhecer os impactos ao processo de escolarização, pois o contexto social e patológico das

---

<sup>9</sup> Foram disponibilizados através do Setor de Enfermagem, localizado na enfermaria pediátrica da Unidade Materno Infantil, prontuários de duas crianças em processo de hospitalização. As crianças em atendimento ambulatorial não possuíam um prontuário, exceto aquelas que necessitavam de hospitalização. As demais informações são oriundas dos relatos das crianças e dos seus pais e/ou responsáveis.

crianças são indissociáveis e articulam-se através de aspectos relacionais. Sendo assim, em meio a dificuldades e possibilidades, que norteiam o caminhar dessas pessoas, é impossível falar da situação escolar que estão inseridas, sem trazer o processo saúde-doença perpassado por elas. Desta forma, serão apresentados primeiramente os dados referentes à caracterização de cada uma, para posteriormente analisar a situação escolar, embasando-se nos dados iniciais relatados, explanados a seguir.

**Quadro 2** - Caracterização das crianças hospitalizadas e em atendimento ambulatorial hemodialítico no HU-UFMA

<b>Crianças</b>	<b>Sexo/idade</b>	<b>Cidade de origem</b>	<b>Natureza /tempo que possui a insuficiência renal crônica</b>	<b>Causas</b>	<b>Tempo/Frequência da hemodiálise e/ou hospitalização</b>	<b>Familiar acompanhante</b>
<b>Pequeno Príncipe Criança A</b>	Masculino/ 12 anos	Tutoia - MA	Adquirida/8 anos	Causas não relatadas/aparentes	<ul style="list-style-type: none"> <li>Realiza hemodiálise três vezes na semana e encontra-se hospitalizado há três meses;</li> </ul>	Pai
<b>Sorriso Criança B</b>	Masculino/ 9 anos	Barreirinhas - MA	Congênita/9 anos	Causas não relatadas/aparentes	<ul style="list-style-type: none"> <li>A criança não realiza hemodiálise e está hospitalizada há duas semanas. Devido a agravantes clínicos, iniciaria o processo de diálise peritoneal após alta hospitalar em domicílio;</li> </ul>	Mãe
<b>Esmeralda Criança C</b>	Feminino/ 8 anos	Laranjal - MA	Adquirida/2 meses	Causas não relatadas/aparentes	<ul style="list-style-type: none"> <li>A criança não realiza hemodiálise, apesar de ter necessitado por tempo determinado desse processo e encontra-se hospitalizada há dois meses;</li> </ul>	Mãe
<b>Valente Criança D</b>	Masculino/ 9 anos	Senador La Roque - MA	Adquirida/2 anos	Calazar/Leishmaniose	<ul style="list-style-type: none"> <li>A criança não realiza hemodiálise e está hospitalizada há dois meses. Porém apresenta hospitalizações recorrentes antecedentes à atual devido ao calazar/leishmaniose;</li> </ul>	Mãe
<b>Pérola Criança E</b>	Feminino/ 10 anos	Viana - MA	Adquirida/5 anos	Causas não relatadas/aparentes	<ul style="list-style-type: none"> <li>A criança realiza hemodiálise três vezes na semana, durante quatro horas;</li> </ul>	Pai
<b>Vitório Criança F</b>	Masculino/ 11 anos	São Luís - MA	Adquirida/1 ano	Lúpus	<ul style="list-style-type: none"> <li>A criança realiza hemodiálise três vezes na semana, durante quatro horas;</li> </ul>	Pai
<b>Jasmin Criança G</b>	Feminino/ 10 anos	São José de Ribamar - MA	Adquirida/5 meses	Mielomeningocele	<ul style="list-style-type: none"> <li>A criança realiza hemodiálise três vezes na semana, durante três horas;</li> </ul>	Tia
<b>Apolo Criança H</b>	Masculino/ 10 anos	Coroatá - MA	Adquirida/7 anos	Causas não relatadas/aparentes	<ul style="list-style-type: none"> <li>A criança realiza hemodiálise três vezes na semana, durante quatro horas;</li> </ul>	Mãe
<b>Estrela Criança I</b>	Feminino/ 11 anos	Sítio do Lago Verde- MA	Adquirida/3 anos	Causas não relatadas/aparentes	<ul style="list-style-type: none"> <li>A criança realiza hemodiálise três vezes na semana, durante quatro horas;</li> </ul>	Mãe
<b>Luna Criança J</b>	Feminino/ 9 anos	Lago da Pedra - MA	Adquirida/7 anos	Causas não relatadas/aparentes	<ul style="list-style-type: none"> <li>A criança realiza hemodiálise quatro vezes na semana, durante quatro horas;</li> </ul>	Mãe

Os dados contidos no **Quadro 2** apontam inicialmente nível quantitativo igualável em relação ao gênero das crianças pesquisadas, correspondendo a 50% meninos e 50% meninas, acometidos pela insuficiência renal crônica, com faixa etária que varia de 8 a 12 anos de idade.

A partir da faixa etária abrangida, mostra-se um grupo de crianças em idade escolar, que já passaram pelo processo de alfabetização e estão teoricamente alfabetizadas. Esses dados se aproximam aos da pesquisa de Belangero (2015) que aponta como idade mais frequente para o diagnóstico da IRC, em estudos nacionais isolados predominância que oscila entre 11 a 16 anos. Os estudos de Ryuzo et al (2003) apresentam predominância no sexo masculino com idade superior a 7 anos.

Em relação à cidade de origem destaca-se que 90% das crianças são oriundas de interiores do Maranhão e somente 10% são da capital ludovicense. No entanto, a Luna que precisou mudar-se para São Luís pelos agravantes clínicos e necessidade do atendimento ambulatorial hemodialítico e atualmente reside na capital de São Luís/MA. Esses dados são extremamente relevantes à análise dos impactos ao processo de escolarização, pois exigem da criança com insuficiência renal, a necessidade de afastar-se dos núcleos familiar e escolar. A partir dessas rupturas são iniciados os primeiros impactos ao processo de escolarização e à vida da criança em geral.

No que se refere à natureza da insuficiência renal crônica, 90% das crianças adquiriram a patologia, com exceção do Sorriso (Criança B) (10%) que está acometido pela enfermidade desde a gestação de sua mãe, ou seja, caracteriza-se ser de natureza congênita. Considerando a totalidade das crianças 70% não possuem causas relatadas e/ou aparentes e 30% adquiriam por patologias associadas, a exemplo, o Valente (Criança D), o Vitória (Criança F) e a Jasmin (Criança G).

Em relação às causas adquiridas, 30% das crianças, foram acometidas por patologias adversas como: leishmaniose (Valente – Criança D), lúpus (Vitório - Criança F), mielomeningocele e/ou Spina Bífida (Jasmin - Criança G). Em relação ao lúpus e/ou nefrite lúpica, apresentado em quadro clínico do Vitória (Criança F), anterior à manifestação da insuficiência renal crônica, pode ser associado às próprias características desta patologia. A natureza da insuficiência renal pode ser considerada um agravante à infância e ao desenvolvimento infantil, tendo em vista que as patologias associadas podem gerar maiores graus de submissão da criança ao contexto hospitalar e conseqüentemente, afetar diretamente e indiretamente sua vida.

Como afirma Piccinini (2002) a doença crônica na infância apresenta uma prevalência bastante elevada com implicações para o desenvolvimento da própria criança e, também, para sua relação familiar. Essas implicações dificultam a vida da criança, pois há necessidade de tratamentos múltiplos, que podem acarretar grande debilidade biopsicossocial. Esta necessidade do ambiente hospitalar provoca maiores limitações e desgastes, promovendo rupturas extensas com o meio externo, especialmente, com os contextos familiar e escolar. No entanto, particularmente, no que se refere ao fator tempo/espaço a insuficiência renal crônica pode trazer algumas peculiaridades, oriundas de seu tratamento. As patologias associadas à insuficiência renal crônica, no que se referem ao processo de escolarização das crianças aponta maior tempo de cuidados hospitalares, pois antecedem um longo histórico de dependência até o alcance da insuficiência renal crônica.

Destaca-se assim especialmente a Jasmin, que devido a mielomeningocele, ficou impossibilitada de andar, causando grandes desgastes nos constantes deslocamentos de sua cidade ao hospital. Todos esses agravantes são determinantes na frequência escolar das crianças, tanto as que estão hospitalizadas, quanto aquelas em atendimento ambulatorial hemodialítico, pois dependendo de como ressignificam o estado de saúde que se encontram, bem como as formas de limitações, apresentam frequência limitada ou mesmo evasão escolar. (CECCIM, FONSECA, 1999).

Esses levantamentos são compatíveis ao que discorre Belangero (2015) quando traz a definição, epidemiologia e alerta para o diagnóstico da insuficiência renal crônica. Dessa forma, as causas iniciais da lesão renal em termo gerais podem ser variáveis de acordo com a região, faixa etária, mas as principais são oriundas das malformações do trato urinário (predominância em lactentes e pré-escolares), doenças glomerulares e doenças hereditárias (faixa etária dos escolares e adolescentes), predominando as glomerulopatias, as uropatias e sequelas das doenças adquiridas, iniciando as causas correspondentes às nefropatias hereditárias. (BELANGERO, 2015)

No entanto, destaca-se o lúpus eritematoso sistêmico apontado por Belangero (2015) como situação, que necessita de acompanhamento específico, pois aumenta a incidência da insuficiência renal crônica, pois trata-se de uma doença que compromete todos os órgãos vitais, compatível ao caso do Vítório (Criança F) que anterior à patologia renal foi acometido pelo lúpus e/ou nefrite lúpica, em estado muito delicado e permaneceu por longo período de tempo na UTI, indo posteriormente para a enfermaria pediátrica e necessitando assim da hemodiálise pelo comprometimento dos rins.

Assim, percebe-se que as crianças pesquisadas possuem a patologia por tempo variante de 2 meses a 9 nove anos, caracterizando-a como doença crônica, tendo em vista que as condições para a cronicidade correspondem a tempo superior a três meses do acometimento. (AMORIM, 2014; BELANGERO, 2015; COSTA, 2013 PENNAFORT, 2012; VIEIRA E LIMA; 2002;) No entanto, em relação às crianças que não apresentaram causas aparentes, considera-se o que Grossman (2007) alerta que as doenças crônicas muitas vezes podem ser assintomáticas, apresentando sintomas já em estágios avançados. Assim, essas crianças já possuem quadro clínico agravante de muitos anos, com hospitalizações recorrentes, procedimentos hospitalares variáveis, até chegarem à necessidade de uma terapia renal substitutiva, que indica maiores níveis de comprometimento renal, a exemplo, a hemodiálise e a diálise peritoneal, expressivas na realidade das crianças pesquisadas. (PENNAFORT, 2012)

Considerando esses dados e o tempo que as crianças estão acometidas pela insuficiência renal crônica, percebem-se agravantes da patologia refletidos na necessidade da terapia substitutiva quando a perda da função renal se intensifica, indicando maiores comprometimentos aos rins (AMORIM, 2014; BELANGERO, 2015; VIEIRA E LIMA; 2002; COSTA, 2013). Até chegarem à necessidade da terapia substitutiva, a lesão renal desenvolveu-se progressivamente. Dessa forma, todas as crianças pesquisadas, apresentam em seu contexto histórico diversas intervenções médicas caracterizadas em: procedimentos cirúrgicos, hospitalizações recorrentes, controles clínicos e ambulatoriais, correspondendo ao que Pennafort (2010) enfatiza ao discorrer sobre a insuficiência renal crônica, que ocorre com desenvolvimento de uma injúria renal, com perda lenta, progressiva e irreversível da função renal, bem representado pelas crianças pesquisadas.

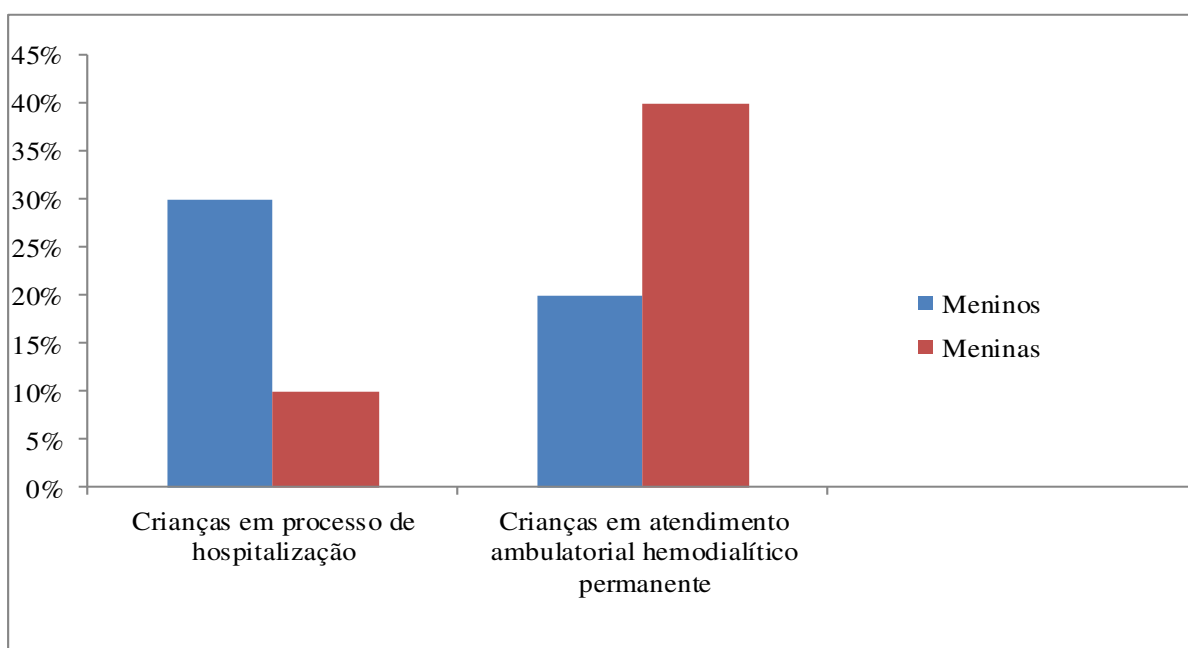
Esse dado clínico é refletido ao processo de escolarização das mesmas e na vida social em geral, pois trazem significâncias importantes, demonstrando uma maior dependência do contexto hospitalar por longos períodos de anos e, assim, maiores comprometimentos escolares compatíveis a esse tempo. Essa realidade é correspondente ao que discorre Mattos e Mugiatti (2011) sobre o escolar enfermo, pois as hospitalizações e atendimentos ambulatoriais intermitentes geram à criança com insuficiência renal crônica rupturas do tratamento ou evasões escolares de forma constante ou prejuízos a ambos, gerando perda do ano letivo e agravamento da enfermidade.

Diante disso, a variância de tempo e dependência do contexto hospitalar corresponde à realidade que cada um se insere. As crianças pesquisadas se subdividem em três realidades: crianças hospitalizadas; crianças em atendimento ambulatorial hemodialítico e

crianças hospitalizadas e em atendimento ambulatorial hemodialítico. Estas influenciam diretamente na intensidade dos impactos ao processo de escolarização das mesmas.

A realidade vivenciada por cada criança caracteriza a situação escolar que estão, ou seja, dependendo das condições e possibilidades de frequência. Em relação ao acompanhamento familiar, todas as crianças são acompanhadas por um membro da família, apresentando-se assim a ruptura dos vínculos familiares. Dessa forma, 60% das crianças são acompanhadas pela mãe, 30% pelo pai e 10% pela tia. Esses dados se aproximam do que discorre Silva (2011) quando enfatiza que a criança sente falta de tudo que foi deixado para trás, sobretudo os familiares que não podem estar presente. Assim, nesta pesquisa apresentam-se: crianças hospitalizadas, crianças em atendimento ambulatorial hemodialítico, e crianças hospitalizadas e em atendimento ambulatorial hemodialítico. O percentual de crianças em hemodiálise e hospitalização conforme a relação de gênero pode ser observado no **Gráfico 2**.

**Gráfico 2** - Percentual (%) de crianças com insuficiência renal crônica em processo de hospitalização e atendimento ambulatorial hemodialítico.



Fonte: Elaborado pela Autora (2016).

Compreende-se assim no grupo de crianças selecionadas um maior percentual em atendimento ambulatorial hemodialítico (60%) e em processo de hospitalização correspondendo a 40% da totalidade. Destaca-se a necessidade de terapia substitutiva, como a hemodiálise acontecer em caráter progressivo da lesão renal, bem como a perda da função renal. (PENNAFORT, 2012) Tendo em vista que a hospitalização e o atendimento ambulatorial hemodialítico são processos articulados à insuficiência renal crônica e que a



hemodiálise trata-se de um tratamento com agravantes clínicos, percebe-se que no grupo de crianças em hemodiálise há predominância de meninas com maiores comprometimentos dos rins. A descrição e situação escolar de todas poderá ser observada detalhadamente no **Quadro 3** apresentado a seguir:

**Quadro 3** – Caracterização dos grupos contextuais e situação escolar das crianças pesquisadas

GRUPOS CONTEXTUAIS	SITUAÇÃO ESCOLAR
<p><b>Crianças hospitalizadas e em atendimento ambulatorial hemodialítico.</b> (Pequeno Príncipe - Criança A)</p>	<p>A criança desse grupo encontra-se hospitalizada por tempo indeterminado, devido à necessidade de hemodiálise e consequente impossibilidade de retornar à cidade de origem por não haver tratamento.</p>
<p><b>Crianças hospitalizadas</b> (Sorriso, Esmeralda e Valente - Crianças B, C, D)</p>	<p>Estão hospitalizadas por tempo indeterminado e distantes da escola de origem, mas com possibilidade de alta hospitalar.</p>
<p><b>Crianças em atendimento ambulatorial hemodialítico.</b> (Pérola, Vitória, Jasmin, Apolo, Estrela, Luna - Crianças E, F, G, H, I, J)</p>	<p>Estão sem frequentar a escola por longos períodos ou frequentam esporadicamente (duas vezes na semana) quando estão dispostas e sem efeitos colaterais da hemodiálise.</p>

Fonte: Elaborado pela Autora (2016).

Destaca-se, primeiramente, o Pequeno Príncipe (Criança A) que estava hospitalizado e realizando o atendimento ambulatorial hemodialítico. A necessidade da hemodiálise era o seu maior impedimento à continuidade ao processo de escolarização, devido a impossibilidade de realizá-lo em Tutoia-MA, sua cidade de origem. A criança sempre enfatizava que só retornaria à escola quando se curasse. Desta forma, o Pequeno Príncipe (Criança A) estava impedido de retornar à escola por tempo indeterminado e aguardava transferência para um hospital perto de sua cidade, constituindo uma realidade específica.

O segundo grupo de crianças corresponde às crianças hospitalizadas, que estavam impedidas de dar continuidade ao processo de escolarização, mas com possibilidade de alta hospitalar e sem necessidade da hemodiálise. No entanto é importante destacar que das crianças hospitalizadas, apenas o Valente (Criança D), não havia necessitado de algum

tipo de terapia de substituição renal. Porém, a leishmaniose como patologia associada, mesmo já curada, havia comprometido a frequência escolar.

Destacam-se, também, o Sorriso (Criança B) e a Esmeralda (Criança C), que necessitaram da terapia de substituição renal. Sorriso – Criança B iniciaria a diálise peritoneal em domicílio após alta hospitalar, enfatizada por Belangero (2015) como uma das possibilidades de tratamento e por ser realizada em domicílio, possibilita a frequência regular da criança, ainda com suas limitações. Porém, este procedimento com possibilidade de ser realizado em casa apresenta limitações, que se relacionam à higienização e outras necessidades básicas, mas sem necessitar da máquina, diferenciando-se da hemodiálise.

A Esmeralda (Criança C) necessitou do procedimento durante agravantes clínicos na UTI. No entanto, devido a sua recuperação, o procedimento foi estagnado e a família aguardava os resultados de exames para a alta hospitalar. Esses dados apontam agravantes clínicos na saúde dessas crianças e, assim, torna-se mais dificultosa a frequência regular à escola, pela necessidade do controle constante.

Como enfatizado anteriormente, a pesquisa ocorreu com o grupo de crianças com insuficiência renal crônica, porém em situação hospitalar diferenciada. Ambos os processos não se anulam. Normalmente, as crianças em processo de hospitalização por longos períodos pela insuficiência renal crônica, dependendo do seu quadro clínico e estabelecimento da cronicidade da patologia, que ocorre a partir dos três meses de acometimento, iniciam a hemodiálise por tempo indeterminado. (AMORIM, 2014; PENNAFORT, 2012)

Nesse caso, podem estar hospitalizadas e realizando a hemodiálise, se necessário, ou especificamente em um dos casos. As crianças em atendimento ambulatorial hemodialítico, até o alcance da necessidade dessa terapia substitutiva, normalmente submeteram-se a diversos processos de hospitalização. As internações são constantes e reincidentes, pois o uso de fístulas e cateteres provocam infecções ou necessitam de trocas quando há incompatibilidade com o organismo. Além destas causas, a hemodiálise pode provocar dores de cabeça, náuseas, mal estar dentre outros sintomas que causam na criança grande debilitação, cansaços dentre outros sintomas. (PENNAFORT, 2010; VIEIRA E LIMA, 2002).

As crianças pesquisadas normalmente relatavam os mesmos sintomas expostos por Pennafort (2002), Vieira e Lima (2002), causando indisposições e debilitações físicas, psíquicas e biológicas, que influenciavam diretamente seu retorno escolar, causando impedimentos. Assim destacam-se a Jasmin e a Luna, que tinham possibilidade de deslocamento à cidade de origem, mas apresentavam constantes cansaços, náuseas e dores de

cabeça. A manifestação dos sintomas durante a pesquisa foi um dos desafios enfrentados. As crianças relatavam, também, influência desses sintomas ao processo de escolarização, pois na escola conviviam com muitos barulhos e atividades, que exigiam o desenvolvimento da motricidade, tornando-as limitadas diante do mal-estar apresentado. Estes são agravantes bem característicos da hemodiálise.

O processo de hemodiálise corresponde a um procedimento substitutivo dos rins, quando estes perdem sua função. Normalmente, a função renal está bem comprometida ou em fase terminal. As crianças que realizam hemodiálise, frequentam o hospital 3 (três) a 4 (vezes) na semana, com sessões que podem durar de 3 (três) a 4 (quatro) horas por dia. Das crianças pesquisadas, a Jasmin corresponde à que realiza o procedimento em dias iguais às outras, porém com duração de 3 (três) horas. A Luna corresponde a que faz o procedimento por mais vezes durante a semana, com duração igual às demais.

Enfatiza-se que durante grande parte de suas vidas, especialmente a fase que caracteriza o início do processo de escolarização, foram intercalados com o processo de hospitalização e/ou hemodiálise. A exemplo, o Sorriso (Criança B) foi acometido pela patologia desde a gestação de sua mãe, assim como a Luna (Criança J), desde os 3 (três) anos de idade.

Estar com a insuficiência renal crônica, não significa necessariamente que deve-se iniciar o processo de hemodiálise. Isto irá depender do quadro clínico de quem está acometido, podendo haver outros procedimentos, que possam suprir as carências manifestadas como: cirurgias, diálise peritoneal, dentre outros tratamentos propostos pela Medicina. (AMORIM, 2014)

Considerando este fator, há uma ligação ao hospital muito antes da hemodiálise e as crianças acometidas por longos períodos a hospitalizações poderão ter necessidade futura deste procedimento. A exemplo disso destaca-se o Pequeno Príncipe, que iniciou seu tratamento desde os cinco anos de idade, e em 2016 com doze anos, encontra-se hospitalizado quase três meses, onde iniciou o tratamento hemodialítico, após oito anos de acometimento.

Todos esses impedimentos afetam diretamente os contextos das crianças, comprometendo suas infâncias e geram rupturas em suas vidas. Essas rupturas serão demonstradas posteriormente, quando as crianças forem caracterizadas, apresentando suas histórias de vida, assim como suas rotinas, após a descoberta da insuficiência renal crônica. Diante desse contexto, as crianças apresentam situações escolares diferenciadas, conforme a realidade que vivenciam.

Essa realidade poderá ser observada mais detalhadamente no **Quadro 4**, em compatibilidade com os três contextos apresentados anteriormente, que englobam as crianças pesquisadas. Assim, abrange-se a situação escolar de cada uma, apresentando: idade, série/ano, repetência escolar, frequência escolar e tempo de ausência escolar.

**Quadro 4** - Situação escolar das crianças pesquisadas conforme idade, série/ano, repetência escolar, frequência escolar e tempo de ausência escolar.

CR	Idade	Série/Ano	Repetência Escolar	Escola de origem	Frequência escolar	Tempo de ausência escolar
A	12 anos	4ª série/ 5º ano	Sim	Tutoia -MA	Não frequenta	5 meses
B	9 anos	3ª série/ 4º ano	Não	Barreirinhas - MA	Não frequenta	2 semanas
C	8 anos	2ª série/ 3º ano	Não	Laranjal-MA	Não frequenta	2 meses
D	10 anos	2ª série/ 3º ano	Sim	Senador La Roque- MA	Não frequenta	1 ano
E	11 anos	3ª série/ 4º ano	Sim	Viana-MA	Frequenta com limitações	Frequenta com limitações
F	10 anos	2ª série/ 3º ano	Sim	São Luís-MA	Não frequenta	1 ano
G	10 anos	4ª série/ 5º ano	Sim	São José de Ribamar-MA	Não frequenta	5 meses
H	10 anos	2ª série/ 3º ano	Sim	Coroatá-MA	Não frequenta	3 anos
I	11 anos	4ª série/ 5º ano	Sim	Sítio do Lago Verde-MA	Não frequenta	4 anos
J	9 anos	1ª série/2º ano	Sim	Lago da Pedra- MA	Frequenta com limitações	Frequenta com limitações

Fonte: Elaborado pela Autora (2016).

Apresenta-se a partir do **Quadro 4** a realidade escolar de uma porcentagem das crianças maranhenses em situação hospitalar para tratamento de saúde, porém representantes da emergência de um olhar, que as acolham socialmente e educacionalmente até mesmo no contexto hospitalar, pois os direitos não se findam e não são condicionais. Percebe-se que as mesmas encontram-se em séries escolares da 1ª série/2º ano a 4ª série/5º ano, porém com idades cronológicas não compatíveis, indicando possibilidade de atrasos escolares. Como afirma Mattos e Mugiatti (2011) os atrasos escolares são constantes até mesmo para as crianças, que estão em atendimento ambulatorial, pela necessidade frequente do tratamento.

Assim, prosseguindo-se a análise de dados, destaca-se que 80% da totalidade de crianças pesquisadas, já repetiram o ano escolar, devido ao tratamento de saúde pelas constantes hospitalizações e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico, apontando fator determinante aos impactos desses procedimentos ao processo de escolarização das mesmas. Percebe-se que a criança para apresentar defasagens escolares não precisa estar necessariamente hospitalizada. Mattos e Mugiatti (2011) apontam que os atendimentos ambulatoriais intermitentes, também, ocasionam impactos ao processo de escolarização pelas especificidades da patologia, destacando a evasão escolar, prejuízos e atrasos.

O caráter crônico da patologia implica em submissões constantes ao contexto hospitalar. Assim, destaca-se a Pérola (Criança E), que repetiu o ano pela solicitação do pai, compreendendo que a mesma não havia tido bom aproveitamento, devido à necessidade do tratamento de saúde. As únicas crianças, que não sofreram repetências escolares, foram: o Sorriso (Criança B) e a Esmeralda (Criança C), porém estão hospitalizados por menor espaço de tempo, sem necessidade da hemodiálise.

Desta forma, considerando que a maioria das crianças são de interiores da capital, correspondendo a 90% da totalidade, destaca-se a frequência escolar irregular, sendo que 80% não frequentam a escola e 20% frequentam com limitações. Como enfatizaram Matos e Mugiatti (2011) os dados correspondentes a este tipo de realidade são compatíveis às vivências e estado clínico da saúde de cada criança.

A realidade das crianças, que não frequentam e/ou frequentam o contexto escolar com limitações, é bem específica. O quadro 5 mostra a realidade do tratamento de saúde e os impedimentos da frequência escolar das crianças pesquisadas.

**Quadro 5** - Realidade do tratamento de saúde e os impedimentos da frequência escolar das crianças pesquisadas.

<b>REALIDADE E IMPEDIMENTOS DA FREQUÊNCIA ESCOLAR</b>
Necessitam da hemodiálise e estão hospitalizadas, devido impossibilidade de deslocamento à cidade de origem por não haver tratamento hemodialítico, impossibilitando a frequência escolar; (Pequeno Príncipe)
Estão hospitalizadas e sem possibilidade de deslocamento à escola e cidade de origem, aguardando alta hospitalar; (Sorriso; Esmeralda; Valente)
Realizam atendimento ambulatorial hemodialítico, com possibilidade de deslocamento, porém devido às debilitações físicas e psíquicas ocasionadas pela hemodiálise ficam indispostas de ir à escola. Essas debilitações são oriundas também das constantes viagens do interior para a capital que variam de três a quatro vezes na semana. (Pérola; Vitória; Jasmin; Apolo; Estrela; Luna)
Estão matriculadas, porém não frequentam a escola; (Apolo)
Dificuldades de realizar matrícula na capital, devido ao distanciamento local das escolas que oferecem o nível de ensino que estão. (Estrela)

Fonte: Elaborado pela Autora (2016)

As crianças, que frequentam a escola com limitações, a exemplo, a Pérola (Criança E) e a Luna (Criança J) quando podem, comparecem na escola de uma a duas vezes na semana, nos dias que não realizam hemodiálise. No entanto, ainda com possibilidade de deslocamento nem sempre estão dispostas pelos efeitos colaterais da hemodiálise, ou apresentam desestímulos ao processo educacional. Esses apontamentos são reflexos do tempo

de ausência da escola, que variam de dois meses a quatro anos, comprometendo o processo de escolarização e ocasionando defasagens escolares.

### **3.5 Etapas**

A pesquisa foi estruturada e desenvolvida a partir de algumas etapas e critérios estabelecidos para o alcance de seus objetivos, como poderá ser visto a seguir. A primeira etapa da pesquisa consistiu na autorização do lócus de pesquisa, para obtenção da carta de anuência. Para a autorização do início da coleta de dados, foram solicitados alguns procedimentos éticos. O projeto de pesquisa foi submetido ao processo de avaliação pela Comissão Científica do Hospital Universitário Presidente Dutra (COMIC-HUUFMA), aguardando o parecer para submissão ao (CEP/UFMA). Sendo assim, foram solicitados alguns documentos para apresentação do projeto de pesquisa, de acordo com o protocolo para autorização de pesquisa pelo COMIC-HUUFMA como: ficha cadastral de protocolo da pesquisa; folha principal do Currículo Lattes /[www.cnpq.br](http://www.cnpq.br) (orientador/orientando e/ou coordenador e membros da equipe executora); termo de compromisso na utilização dos dados, divulgação e publicação nos resultados da pesquisa; termo de anuência; termo de autorização para uso de imagem e voz; termo de compromisso com o HUUFMA nos Créditos de Publicação em Periódicos e Eventos Científicos; ambos assinados pela pesquisadora responsável e sua orientadora.

Após a autorização do lócus de pesquisa, a segunda etapa consistiu na aprovação do projeto de pesquisa, pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Maranhão (CEP/UFMA) seguindo os critérios éticos estabelecidos pela Resolução CNS nº 466/12 e outras correlatas do Conselho Nacional de Saúde para pesquisas envolvendo seres humanos. Após a emissão do Parecer Consubstanciado, a pesquisa foi formalizada com a direção do HU-UFMA, com o objetivo de proporcionar ciência ao diretor e demais profissionais, sobre a exequibilidade, os objetivos, procedimentos adotados, riscos e benefícios da pesquisa durante a permanência da pesquisadora em lócus nas Unidades Dutra e Materno Infantil.

O processo de formalização de pesquisa ocorreu desde o início da entrega de documentos ao Setor de Ensino e Pesquisa, como solicitado pelo Hospital Presidente Dutra da Universidade Federal do Maranhão (HU-UFMA). No entanto, considerou-se necessário que ainda com os pareceres obtidos, a formalização da pesquisa fosse realizada, também, à equipe multiprofissional de saúde responsável pelo Setor da Nefrologia em ambas as unidades, para esclarecimentos dos procedimentos adotados durante a coleta de dados.

No Hospital Universitário Presidente Dutra, a pesquisa foi formalizada no Setor de Assistência Social, onde foi entregue os pareceres obtidos pela COMIC-HUUFMA e pelo CEP-UFMA, sendo explicados os procedimentos adotados, as etapas, o público-alvo e os instrumentos utilizados para obtenção de dados. Após esclarecimentos, a pesquisadora responsável foi direcionada pela Assistente Social do Setor de Nefrologia, aos pais/responsáveis das crianças participantes, obedecendo aos critérios de inclusão e exclusão adotados na pesquisa, seguindo levantamento feito anteriormente. Na Unidade Materno Infantil do Hospital Presidente Dutra, a pesquisa foi formalizada no Setor da Equipe Multiprofissional de Saúde, onde foi realizado levantamento das crianças hospitalizadas, assim como explanados esclarecimentos da pesquisa, para posteriormente haver o direcionamento aos leitos das crianças nas enfermarias pediátricas.

Posteriormente, seguindo os aspectos éticos da pesquisa, foi agendada uma reunião com pais/responsáveis e com as crianças selecionadas para a pesquisa, de acordo com os critérios de inclusão, para esclarecimentos sobre o estudo. Consequente, agendada a reunião, algumas foram realizadas individualmente e outras coletivamente (pais/responsáveis e crianças). No Setor de hemodiálise, a maioria das reuniões com os pais ocorreu individualmente, outras com pais e crianças simultaneamente. Por se tratar de atendimento ambulatorial, a rotatividade do mesmo era grande, enquanto as crianças realizavam o tratamento hemodialítico.

Em relação às crianças em processo de hospitalização na Unidade Materno Infantil, as reuniões foram realizadas com os pais/responsáveis e as crianças simultaneamente, nas enfermarias pediátricas em seus respectivos leitos. As necessidades para a realização das reuniões ocorreram conforme disponibilidade e disposição das crianças pesquisadas e de seus pais/responsáveis, tendo em vista as demandas e imposições do processo de hospitalização, tanto para quem estava hospitalizado, quanto para quem permanece acompanhando-as, em especial às crianças em atendimento ambulatorial hemodialítico.

Após a aceitação de ambas as partes, pais e/ou responsáveis e crianças, em participarem da pesquisa, foi solicitada a assinatura dos Termos de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice A) aos pais/responsáveis e, concomitantemente o Termo de Assentimento Informado Livre e Esclarecido (Apêndice B), às crianças pesquisadas, além do Termo de Autorização para uso de imagem e voz (Apêndice C), seguindo orientações éticas da Resolução nº 466/12 (item IV.6), do Conselho Nacional de Saúde (CNS), em vigor em todo território nacional (BRASIL, 2012) .

A autorização e assinatura dos termos pelos pais/responsáveis e pelas crianças foram finalizados durante toda a primeira semana, apesar de alguns desafios encontrados pelo contexto hospitalar. No atendimento ambulatorial hemodialítico, a Assistente Social do Setor de Nefrologia buscou uma sala para que houvesse a conversa com todos os pais, mas foi impossível um espaço disponível. Sendo assim, as conversas foram realizadas individualmente na recepção, em sala de hemodiálise ou do lado de fora do Setor da Nefrologia, onde ficavam disponíveis pequenas praças, na área livre do hospital. Considera-se este um dos desafios enfrentados pelo tempo necessário ao detalhamento da pesquisa, assim como nem sempre os pais encontravam-se disponíveis. Como muitos eram oriundos de interiores da capital, aproveitavam o tempo em que seus filhos estavam em tratamento para resolver questões pessoais ou mesmo questões sistemáticas e burocráticas no hospital.

No entanto, a receptividade foi muito agradável, havendo aceitação de 100% (cem por cento) dos pais/responsáveis. Todos sem exceção, durante a apresentação dos objetivos da pesquisa, mostraram-se preocupados com a problemática e relatavam que já era assunto rotineiro em suas famílias e até mesmo em conversa com outros pais, os impactos que a hospitalização e a exigências da insuficiência renal crônica ocasionavam ao processo de escolarização de seus (suas) filhos (as) e à infância em geral.

Em relação às crianças, de forma bem lúdica foram apresentados os objetivos da pesquisa. Toda a pesquisa foi pensada muito além do objetivo da coleta de dados, mas como oportunidade, também, de favorecer aos participantes um momento diferenciado, que proporcionasse ressignificações de suas vivências. Sendo assim, as crianças mostraram-se entusiasmadas, também, em participar das entrevistas. Durante a assinatura do TALE (Apêndice B), os desafios enfrentados com as crianças foram relacionados ao estado inconstante de saúde das mesmas.

O processo de hemodiálise causa efeitos colaterais em muitas delas como: dor de cabeça, náuseas, dores no corpo, mal-estar, inchaços, sonolências etc. Assim, por muitas vezes conversava-se com os pais/responsáveis, mas com as crianças tornava-se inviável, havendo necessidade da espera de 1 (um) a 2 (dois) dias, quando havia impossibilidade de assinar o TALE. No entanto, todas as crianças selecionadas, de acordo com os critérios de inclusão estabelecidos na proposta de pesquisa, aceitaram participar da entrevista.

Em relação às crianças em processo de hospitalização, a formalização da pesquisa com pais/responsáveis e com elas aconteceu coletivamente nos leitos das enfermarias pediátricas, havendo também aceitação de 100% dos participantes selecionados. As crianças



hospitalizadas mostravam-se ociosas e ao conhecer como se realizaria o processo de pesquisa, entusiasmavam-se em participar.

A pesquisa foi iniciada no (HU-UFMA), assim como na Unidade Materno Infantil do mesmo hospital, abrangendo no primeiro momento, crianças em processo de hemodiálise e no segundo, crianças hospitalizadas. A coleta de dados ocorreu de forma individual, com as crianças pesquisadas, onde foi aplicada, gravada e registrada a entrevista semiestruturada com a utilização de recursos lúdicos, todos de autoria da pesquisadora (história interacional, livro autobiográfico e caixa dos desejos).

As entrevistas tiveram caráter lúdico, objetivou-se concomitantemente proporcionar momentos agradáveis às crianças pesquisadas e que pudessem ser significativa ao seu contexto. Tais entrevistas partiram de uma história interativa denominada “Os irmãos colecionadores de histórias” de autoria da pesquisadora. A história interativa (Apêndice D) permitiu reflexão acerca da realidade de cada criança entrevistada. A partir dessa história interativa foi aplicado o roteiro de entrevista semiestruturada com cada criança pesquisada. (Apêndice F) Concomitantemente às perguntas, as crianças confeccionaram um livro autobiográfico (Apêndice F) com desenhos e pinturas, que representavam a si mesma, ao hospital, a escola e sua família/casa, com utilização de recursos lúdicos e pedagógicos, com o objetivo de favorecer o momento das entrevistas, deixando-as mais confortáveis, assim como proporcionou formas diferenciadas de expressão no decorrer do processo.

Ao final, contextualizando a história interativa apresentada, os maiores desejos das crianças foram colocados na caixa dos desejos, na qual as crianças se expressaram, através de pequenos bilhetes ou desenhos. Ao depositá-los nessa caixa, tais bilhetes foram escritos por elas ou ditados por elas e escritos pela pesquisadora, apontando seus principais desejos referentes: ao hospital, à escola e a sua casa/família. Consideram-se esses três locais, pela grande representatividade à infância, em especial a que acontece em consonância à hospitalização, sendo esses concomitantemente constituintes de sua formação, enquanto seres humanos.

Após o término da coleta de dados, a próxima etapa consistiu na escuta e transcrição das entrevistas, em um primeiro momento. No segundo momento, a escuta da entrevista foi analisada e categorizada em consonância com os desenhos realizados pelas crianças, assim como seus bilhetes, no intuito de resgatar o máximo possível do que foi expresso em seu decorrer, estabelecendo categorias de análise para um estudo mais profundado dos dados obtidos na coleta. Todas as demais etapas serão detalhadas nos aspectos éticos.

### 3.6 Aspectos éticos

O projeto de pesquisa foi submetido à avaliação do Comitê de Ética da Universidade Federal do Maranhão (CEP/UFMA) para atender as determinações contidas na Resolução CNS nº 466/12 (BRASIL, 2012) e outras correlatas do Conselho Nacional de Saúde para pesquisas envolvendo seres humanos, conforme relatados anteriormente.

Assim, em cumprimento aos aspectos éticos, sistemáticos e burocráticos, a pesquisa foi realizada mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) pelos pais/responsáveis e assinatura do Termo de Assentimento Informado Livre e Esclarecido, pelas respectivas crianças selecionadas para a pesquisa, de acordo com a Resolução nº 466/12, do Conselho Nacional de Saúde (CNS), em vigor em todo território nacional (BRASIL, 2012). De acordo com Alderson (2005, p.423) “a participação das crianças envolve uma mudança na ênfase dos métodos e assuntos de pesquisa. Reconhecer as crianças como sujeitos, em vez de objetos de pesquisa, acarreta aceitar que elas podem “falar” em seu próprio direito e relatar visões e experiências válidas”.

O TCLE e o TALE garantiram que as informações fossem confidenciais, somente utilizadas na divulgação desta pesquisa e, teve como objetivo, esclarecer e proteger os participantes da pesquisa, assegurando o seu bem-estar. A pesquisa foi realizada no HU/UFMA na Unidade Presidente Dutra e Unidade Materno Infantil, conforme declaração de autorização do hospital, devidamente assinada e aprovada, para a realização da pesquisa neste lócus.

Enquanto o projeto de pesquisa era analisado pela Comissão Científica do Hospital Universitário Presidente Dutra (COMIC-HUUFMA) e, posteriormente, pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Presidente Dutra (CEP-HUUFMA), a pesquisadora finalizou a revisão bibliográfica já iniciada desde setembro de 2014, que englobou aspectos históricos da infância, infâncias, que acontecem em contextos diferenciados (hospital) e suas implicações à inclusão escolar e social; os impactos da hospitalização ao processo de escolarização de crianças com insuficiência crônica renal, aspectos legais que norteiam a educação no hospital, relacionando-os à realidade brasileira e ludovicense, assim como a importância da escuta do público infantil na pesquisa e todos os procedimentos metodológicos adotados na pesquisa de campo.

### 3.6.1 Análise de riscos e benefícios

Os riscos causados pela pesquisa poderão ser advindos de alguma manifestação de desconforto pela criança, ao falar de suas experiências durante a hospitalização, mas que foram respeitados de acordo com os limites dela, que desejando interromper ou encerrar a entrevista, teve total autonomia para assim fazê-lo.

Para amenizar os possíveis riscos, a pesquisadora esteve atenta a todos os possíveis desconfortos, além de não insistir nas perguntas, que causassem algum tipo de angústia ou sentimentos ruins à criança. Assim, as entrevistas semiestruturadas foram realizadas, a partir de história interativa, seguida de desenhos e pintura, no intuito de deixar as crianças pesquisadas mais à vontade para interagirem e se socializarem com a pesquisadora.

Quanto aos benefícios em participar da pesquisa estes foram diretos e indiretos. Diretos, pois as atividades ludo-pedagógicas com história interativa e desenhos foram propiciadas às crianças de forma agradável e divertida em compatibilidade com as peculiaridades da infância. Na medida em que estas se desvincularam de sua rotina hospitalar para ter um momento diferenciado, amenizaram-se os efeitos causados pela hospitalização (medo, angústia, tristeza etc.) e pelo atendimento ambulatorial hemodialítico às crianças e suas subjetividades e, também, à sua educação escolar, pois buscou compreender os maiores impactos da hospitalização à escolarização, promovendo conhecimento dos seus direitos no hospital enquanto criança, permitindo que falassem e fossem escutados sobre o que não lhes deixavam bem e o que lhes deixam bem, contribuindo para seu bem-estar. Assim, as contribuições esperadas eram de um melhor atendimento no hospital, assim como acolhimento integral das crianças no âmbito da saúde e educação.

As entrevistas para as crianças pesquisadas proporcionaram momento educativo, assim que aliviaram suas tensões e propiciaram informações sobre direitos de ser criança em espaço hospitalar. Em consonância com estes aspectos, as crianças tiveram a oportunidade de serem ouvidas, e ao se expressarem, puderam externar seus sentimentos e suas angústias, promovendo um maior entendimento de sua vivência e de suas reais necessidades nos dois contextos hospitalares.

Acredita-se que os participantes da pesquisa tiveram oportunidades de externar seus sentimentos decorrentes dos impactos da hospitalização e do atendimento ambulatorial hemodialítico ao seu processo de escolarização e à sua infância, devido a um maior entendimento acerca de suas reais necessidades. Esta pesquisa contribuirá para o desenvolvimento científico, assim como melhorias na educação e na saúde, sendo benéfica

tanto às crianças e seus pais/responsáveis, como a outras crianças do mesmo grupo social, especialmente as maranhenses.

A pesquisa beneficiará a saúde, pois considera esta um âmbito abrangente, que perpassa as áreas físicas, biológica, psíquica e social, fatores que agem consonantes e são constituintes do ser humano, tendo em vista sua responsabilidade ao bem estar e qualidade de vida.

Desta forma, saúde e educação, bases essenciais para a vida, necessitam atuar em prol destes fatores, exigindo a articulação dessas áreas para que possam assegurar os direitos ao público infantil, sem se anularem. No entanto, a pesquisa enfatizou a importância de ouvir este público e trouxe suas vozes, mostrando suas reais necessidades durante o processo de hospitalização e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico, possibilitando maior visibilidade para estes âmbitos, assim como promoverá estratégias e parcerias articuladas e flexíveis, que atendam integralmente o público infantil. Considerar a educação no contexto da saúde possibilita desenvolvimento e inclusão social. A pesquisa promove articulação e um olhar frente à infância, a partir de suas próprias vozes, mostrando que para incluir e satisfazer as necessidades desse grupo social é necessário ouvi-lo.

### 3.6.2 Critérios para suspender ou encerrar a pesquisa

Considerando as complexidades existentes no contexto hospitalar a pesquisa seria suspensa caso: 1) As crianças apresentassem indisposições em função do tratamento realizado, por recomendação médica ou se sentissem desconfortáveis diante de alguma pergunta da entrevista. 2) Houvessem impedimentos físicos e/ou estruturais, devido a possíveis reformas nas instalações do ambiente hospitalar.

A pesquisa seria encerrada se: 1) houvesse desistência da participação da criança, por vontade própria, de seus pais/responsáveis no processo de pesquisa, mediante a retirada do TCLE e TALE; 2) as crianças e seus pais/responsáveis se ausentassem do contexto hospitalar, devido às transferências hospitalares, altas médicas e/ou agravantes clínicos que as mudassem dos setores acessíveis impossibilitando o contato da pesquisadora com os participantes da pesquisa. Caso ocorresse alguma destas situações ou outras ocorrências, que paralisassem a investigação, o CEP/UFMA seria notificado.

### 3.7 Instrumentos de coleta de dados

O estudo proposto foi executado conforme as etapas explanadas anteriormente, articulando-se aos objetivos propostos, que nortearam a sua execução. Em compatibilidade com os objetivos da pesquisa e ênfase ao seu público-alvo, foram utilizados neste estudo três

instrumentos de coleta de dados: documentos (prontuários médicos e projetos voltados para o processo de escolarização de crianças hospitalizadas), observações assistemáticas (para verificar a existência de práticas pedagógicas, os locais de realização e como são realizadas); entrevista semiestruturada com as crianças mediante contação de história interativa criada e narrada pela pesquisadora, em livro didático ilustrado, anexada em cd neste trabalho, livro autobiográfico com desenhos e caixa dos desejos; entrevista semiestruturada com os pais, como exposto anteriormente.

Os prontuários médicos permitiram a obtenção de dados pessoais e clínicos das crianças pesquisadas. Os dados pessoais consistiram em: nome completo, idade, sexo, cidade, tempo de hospitalização, patologia, frequência no processo de hemodiálise, hospitalizações recorrentes. No entanto, somente as crianças em processo de hospitalização possuíam este documento. As crianças em hemodiálise por se tratar de atendimento ambulatorial, possuíam somente fichas de controle, as quais a pesquisadora não teve acesso.

Os documentos relativos a projetos voltados ao processo de escolarização de crianças e adolescentes no hospital (relatório anual, sequências didáticas propostas, quantitativo de crianças atendidas anualmente) foram analisados com o objetivo de averiguar o compromisso da instituição de saúde ao atendimento integral à criança em processo de hospitalização e sua valorização, a fim de amenizar os impactos deste à sua escolarização. A análise destes documentos buscou verificar e caracterizar como ocorrem as práticas pedagógicas, em quais locais e como acontecem em contexto hospitalar, assim como em que princípios se fundamentam para realizá-las. Concomitante a estas análises foram associados e analisados documentos legais, que asseguram os direitos das crianças no que diz respeito à educação em contexto hospitalar, assim como políticas de humanização, que as contemplem.

Em relação à observação assistemática, Yin (2015, p. 119) afirma que “a evidência observacional é frequentemente útil para proporcionar informação adicional sobre o tópico sendo estudado”. As observações ocorreram no acompanhamento da rotina hospitalar de cada criança pesquisada e durante as entrevistas semiestruturadas. A observação assistemática é muito utilizada em estudos de caso descritivos e exploratórios. De acordo com Salamune (2004, p.3) caracterizam-se como observações assistemáticas, “quando o observador permanece alheio à comunidade e a observa de forma espontânea, com o papel de espectador”. Em consonância com Richardsom (1999, p. 261) considera que a observação assistemática indica que: “[...] a tarefa de observar será mais livre, sem fichas ou listas de registro, embora tenha de cumprir as recomendações do plano de observação que deve estar determinado pelos objetivos da pesquisa”.

Complementando este pensamento, Gil (2010) afirma que estas observações favorecem a aproximação do pesquisador com o fenômeno pesquisado. Assim, as observações foram fundamentais para compreender a rotina de cada criança, assim como suas limitações no decorrer da pesquisa. Desta forma, as observações assistemáticas foram realizadas na rotina hospitalar, durante todo o processo de pesquisa, com o objetivo de averiguar a existência de práticas pedagógicas durante o processo de hospitalização de crianças com doença crônica e caracterizar os locais e como são realizadas estas intervenções, de forma que contribuam para a amenização de impactos à sua escolarização. Os locais de realização das observações com os pais e as crianças foram diversificados, ou seja, as salas de hemodiálise, recepção e pracinhas do hospital, enfermarias pediátricas e a sala interdisciplinar denominada de brinquedoteca hospitalar do hospital, local das práticas pedagógicas.

As entrevistas semiestruturadas foram realizadas na sala de hemodiálise da Unidade Dutra do HU/UFMA e nos leitos das enfermarias pediátricas da Unidade Materno Infantil. Assim, foram aplicadas em consonância com o método do estudo de caso, escolhido para nortear os procedimentos adotados, pois possibilitaram expressão e interação entre crianças/pesquisadora, trazendo dados significativos do fenômeno estudado, através de quem diretamente o vivencia, promovendo maior credibilidade e fidedignidade à pesquisa. Especificamente, optou-se pela entrevista semiestruturada, pois parte de um roteiro orientado de questões, mas possibilita, caso haja necessidade, o incentivo na resposta de questões, que possam surgir no decorrer do processo. Seguindo Mazini (2004) a entrevista semiestruturada consiste na elaboração de um roteiro de entrevista previamente estabelecido, sendo este conhecido como semiaberto ou semidiretivo.

Nas entrevistas, as crianças iniciavam suas primeiras impressões logo na explicação do processo da pesquisa, nas assinaturas do TCLE e do TALE, demonstrando curiosidade aos instrumentos de coleta de dados. Esta proximidade inicial foi possível pela técnica de rapport<sup>10</sup> com os pais/responsáveis e crianças pesquisadas e possibilitou maior aproximação da pesquisadora ao grupo pesquisado.

Por se tratar de pesquisa com crianças, optou-se por técnicas, que as incentivassem a refletir sobre os impactos causados pela hospitalização à sua vida e ao seu processo de escolarização e se expressassem sobre essa realidade. Como constatado anteriormente, através de pesquisa monográfica pela pesquisadora realizada em hospital com

---

<sup>10</sup> Conceito do ramo da Psicologia que significa uma técnica usada para criar ligação de sintonia e empatia com outra pessoa. Esta palavra tem origem no termo em francês *rapporter* que significa "trazer de volta". É a relação harmoniosa, tranquila e serena, determinada e significada pela empatia especialmente entre pesquisador/pesquisado. (OLIVEIRA, 2005, p.15)

as crianças, onde buscava saber a importância da leitura mediada em ambiente hospitalar, Simões (2012, p.63), discorre que estas: “[...] propiciam ao menor enfermo o seu expressar, sua comunicação e interação, tendo em vista que o hospital impõe a estes sujeitos uma carga intensiva de passividade que pode vir a comprometer seu desenvolvimento cognitivo e biopsicossocial”.

Desta forma, além do roteiro previamente estabelecido, característico da entrevista semiestruturada, foi articulada às entrevistas, história interativa (Apêndice D) para possibilitar e incentivar as crianças a se expressarem, articulando-se no decorrer das mesmas, à confecção de livros, nas quais foram realizados desenhos, que representassem seu contexto, especificamente hospital/escola/família, assim como seus sentimentos e seus desejos. Assim, buscaram-se técnicas para alcançar os objetivos propostos.

As entrevistas com as crianças foram realizadas em dois ambientes: nos respectivos leitos das enfermarias pediátricas com as que estavam em processo de hospitalização na Unidade Materno Infantil e no Setor de Nefrologia na Unidade Presidente Dutra durante o processo de hemodiálise para as que estavam em atendimento ambulatorial hemodialítico. Todas as entrevistas iniciaram-se com a contação da história interativa, proposta pela pesquisadora responsável, denominada “Os irmãos colecionadores de histórias” (Figura 1). Esta história foi toda ilustrada em formato de livro didático e apresentada às crianças através de um tablet com apoio.

**Figura 1** - Capa da história interativa, “Os irmãos colecionadores de histórias”.



Fonte: Arquivo pessoal

Os dispositivos móveis eram bem atrativos para as crianças e, também, facilitaram na mobilidade da pesquisadora, tendo em vista que o espaço destinado à realização da

hemodiálise era sempre muito movimentado, permeados por interrupções da equipe médica e faziam-se necessários constantes deslocamentos para melhor acolhimento da criança, sem que prejudicasse seu atendimento.

Outro aspecto importante da adoção do uso do tablet foi com a intenção de proteger as crianças em relação a possíveis infecções. Em todos os objetos levados para o interior do hospital, havia possibilidade de higienização. As entrevistas foram gravadas através de dispositivo móvel Samsung (SM-G530), que possibilitou também a obtenção de registros fotográficos, devidamente autorizados pelos pais/responsáveis. Além disso, foram levados os livros autobiográficos em pasta, lápis de cor e hidrocor para sua confecção, assim como a caixa dos desejos, com papéis para a elaboração dos bilhetes.

A história interativa apresentava as vivências de dois irmãos, que necessitavam deslocar-se constantemente de uma cidade para outra, devido às mudanças de seus pais em seus respectivos empregos. Esses deslocamentos os obrigavam, conseqüentemente, a estarem em vários lugares em pouco espaço de tempo, tendo que se afastar da escola, dos amigos, do restante família e de tudo, que realizavam e gostavam na cidade de origem. Este aspecto foi pensado, objetivando alcançar as vivências das crianças em contexto hospitalar, considerando que a maioria, também, deslocava-se de suas cidades de origem ao hospital, algumas necessitando morar na capital, ou então submeter-se a uma rotina de constantes idas e vindas para tratamento de saúde. (SIMÕES, 2012)

Oportunizar leituras para possibilitar aproximação com a realidade da criança em ambiente hospitalar, dependendo de quem medeia e intervenciona, assim como o gênero textual abordado, podem inserir a criança em um processo de ressignificação do que é vivenciado, permitindo reflexão, (des) construção, construção e/ou (re) construção ao que lhes causam algum tipo de desconforto.

Caracterizando os objetivos desta proposta, a história denomina-se interativa, pelo fato de proporcionar comunicação entre os personagens/criança/pesquisadora, pois instigava e possibilitava a expressão em suas variadas formas, intercaladas no decorrer de seu conteúdo apresentado.

As entrevistas com as crianças foram divididas em três blocos e subdivididas com enfoques considerados pertinentes à problemática da pesquisa: dados de identificação, a experiência no hospital e impactos da hospitalização e/ ou atendimento ambulatorial hemodialítico ao processo de escolarização, como explanados no quadro, a seguir:



**Quadro 6** - Divisão e subdivisão da entrevista semiestruturada aplicada com as crianças pesquisadas.

<b>DIVISÃO</b>	<b>SUBDIVISÃO</b>
<b>BLOCO 1</b>	Dados de Identificação
<b>BLOCO 2</b>	A experiência no hospital
<b>BLOCO 3</b>	Impactos da hospitalização ao processo de escolarização.

Fonte: Elaborado pela Autora (2016).

As questões das entrevistas semiestruturadas buscavam alcançar os olhares das crianças em relação às suas vivências no contexto hospitalar, assim como os significados atribuídos aos impactos que a hospitalização e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico causavam ao seu processo de escolarização. Algumas questões foram agrupadas por existirem pontos convergentes em suas categorizações. No entanto, foram detalhadamente analisadas em conformidade com a problematização da pesquisa.

A exemplo, perguntas que envolvem sentimentos ao hospital, estão estritamente relacionadas, pois partem de subjetividades. Sentir-se triste, alegre ou com raiva, relaciona-se ao olhar atribuído à determinada situação, ambiente ou circunstância vivenciada. Porém, a importância de analisar esses sentimentos, ocorreu em função de significações, que refletem na representação social em que se apresentam, através das perspectivas e expectativas das crianças pesquisadas. Compreendendo que a constituição formativa de um ser humano abrange fatores biopsicossociais e que os impactos da hospitalização e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico ao processo de escolarização estão estritamente articulados, através de aspectos relacionais, analisa-se, também, esses sentimentos. Diante dessas percepções, será possível discutir no âmbito educacional e social, através de perspectivas inclusivas, as possibilidades de alcance desta infância tão desconhecida aos olhos da sociedade.

A técnica da história contada foi adaptada a partir da “técnica da história para completar” com desenhos, sendo proposta por Cruz (2006) em pesquisa realizada com crianças de creches, para identificar as percepções das mesmas, em relação às suas experiências educativas. Essa autora utilizou pequenos incícios de histórias, em que as crianças

eram estimuladas a imaginar e dar continuidade ao que foi proposto. Sendo assim, Cruz (2006, p.182) afirma que:

Os procedimentos histórias para completar e Desenhos com histórias foram utilizados a fim de que, através da elaboração de desenhos e da complementação de histórias, permitirem outras possibilidades de expressão às crianças e possibilitarem o acesso a conteúdos de outro nível, os quais, devido ao controle do Ego, geralmente são camuflados nas entrevistas.

Com embasamento nesta constatação e tendo em vista o contexto hospitalar diferenciado proposto nesta pesquisa, foi criado um livro didático, com história interativa pensada e criada pela pesquisadora, enfocando os objetivos da pesquisa, de forma que as crianças refletissem sobre os impactos que a hospitalização causava à sua vida e ao seu processo de escolarização. Em consonância com Simões (2012) a utilização de leituras pode ser considerada como instrumento de comunicação em contexto hospitalar, pois oportuniza à criança a possibilidade de tornar-se mais ativa, ainda que o local seja repleto de passividades. A respeito disso Zilberman (2003, p.25) discorre e enfatiza que:

[...] a literatura sintetiza por meio dos recursos da ficção, uma realidade, que tem amplos pontos de contato com o que o leitor vive cotidianamente. Assim, por mais exacerbada que seja a fantasia do escritor ou mais distanciadas e diferentes circunstâncias de espaço e tempo dentro das quais uma obra foi concebida, o sintoma de sua sobrevivência é o fato de que ela continua a se comunicar com seu destinatário atual, porque ainda fala de seu mundo, com suas dificuldades e soluções, ajudando-o, pois a conhecê-lo melhor.

Desta forma, o ato de contar a história à criança hospitalizada e/ou em atendimento ambulatorial hemodialítico proporcionaria, paralelamente, um momento diferenciado, que lhe trouxesse de alguma forma bem-estar. Chamou-se de interativa, pelo fato da criança ser estimulada durante a história a se expressar, contando suas vivências e experiências, assim como no ato de construir o seu próprio livro, proposto pelos personagens da história interativa criada pela pesquisadora. Sendo assim, o uso da história interativa foi propício por três razões: a identificação da criança ao que foi narrado, pelo deslocamento dos personagens a outros ambientes e afastamento da família, amigos e escola; a possibilidade de reflexão e ressignificação de espaço que a história contada proporcionou, assim como seu autoconhecimento; o estímulo que a história proporcionou à criança de criar, imaginar, brincar e externar suas emoções com mais facilidade. (SIMÕES, 2012)

Em consonância a estes aspectos, concorda-se com Ambromovich (1999) ao enfatizar a importância da preocupação do mediador dessas leituras trazer por meio dessa, algum sentido significativo à vida das crianças, na medida em que lhes causem prazer, curiosidade, agucem a imaginação e façam que a criança sinta vontade para se expressar, identificar e ressignificar de alguma forma, especialmente de maneiras positivas, sobre tudo

que lhes acometem. As leituras, se não trouxerem nenhum sentido especial à criança, podem gerar sentimentos de frustração, desconforto, “canseira desistente” e até mesmo irritação, não sendo saudável à sua situação atual.

Outro aspecto importante almejado com este recurso lúdico era de alcançar na criança hospitalizada e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico, a ressignificação do contexto hospitalar, a partir do momento em que os personagens transformam a tristeza de estarem suscetíveis a constantes mudanças, em descobertas, que lhes proporcionassem alegrias, resgatando também coisas boas destes momentos e estimulá-las a se expressarem. Esses aspectos condizem com o que Ambromovich (2003), Simões (2012) e Otte e Kovács (2003) se referem, ao discorrer sobre a importância do ouvir histórias, considerando a possibilidade de enfrentar e ressignificar conflitos e dificuldades manifestadas no interior da criança.

Os recursos utilizados foram propícios não só para a pesquisa, considerando o caráter científico que a emerge, mas proporcionou momento educativo e prazeroso às crianças, de forma que os possíveis desconfortos advindos das perguntas fossem amenizados. De acordo com Santos (2009, p.6) “as histórias infantis podem funcionar como verdadeiro remédio para a alma”. A criança, assim, distancia-se um pouco do sofrimento em que está passando, colocando sua imaginação e criatividade em desenvolvimento, contribuindo com o seu desenvolvimento cognitivo e facilitando sua aceitação perante seu estado de saúde.

O Referencial Curricular Nacional da Educação Infantil (BRASIL, 1998) sugere a utilização da literatura infantil como um instrumento que promove transformação e desenvolvimento da linguagem.

[...] a leitura de histórias é um momento em que a criança pode conhecer a forma de viver, pensar, agir e o universo de valores, costumes e comportamentos de outras culturas situadas em outros tempos e lugares que não o seu. A partir daí ela pode estabelecer relações com a sua forma de pensar e o modo de ser do grupo social ao qual pertence (Brasil, 1998, v. 3, p.143).

O contato com a leitura, principalmente, as histórias infantis proporcionam à criança hospitalizada, criatividade e curiosidade. A partir dessa relação e aproximação ao mediador da leitura, neste caso, a pesquisadora, o ambiente acolhedor incentivou a criança a se comunicar e a interagir com o outro. A contação de histórias mediada pela pesquisadora, se contada com sentido, permite a escuta, fator de grande relevância para sua ação em relação à criança, pois a envolverá como sujeito ativo em seu expressar-se. Para Palo e Oliveira (2006, p.43) “a forma narrativa instaura no leitor um processo de comunicação mínimo de alguém que narra algo para alguém”.

Trata-se do modo como é estruturada a relação entre narrador, mensagem e destinatário, que irão determinar o seu eixo significativo. A leitura da história interativa no contexto hospitalar ultrapassa a essência da literatura infantil, no intuito de ser apenas uma leitura para crianças e passa a exercer a acessibilidade aos sentimentos e emoções da criança hospitalizada, obtendo uma aproximação à sua realidade. De acordo com Gasparotto (2011, p.10) a literatura infantil:

[...] destaca-se como uma ferramenta do saber/conhecer que ultrapassa as imposições de adoecimento, para atingir a expressividade (expansividade) da criança, proporcionando então uma intervenção educacional composta por atividades recreativas sem o rigor/exigência da continuidade de uma vida acadêmica, mas que é intencional e estimula a capacidade cognitiva.

Considerando estes aspectos, a literatura infantil é utilizada em variados sentidos, sendo eles terapêuticos, lúdicos, educativos ou de formação cognitiva e pessoal, permite que a criança se veja e reconheça, distanciando-se da sua dor e amenizando sua situação. De acordo com Palo e Oliveira (2006, p.43):

[...] esta possui duas vertentes sendo uma verbal e outra visual, onde ambas tentam uma comunicação mais direta possível com a criança, onde o narrador transfere sua experiência e sua marca a quem os ouve que irá facilitar sua utilização, proporcionando assim a oralidade recíproca. A estimulação da participação e da fala se mostra através de vários canais simultâneos que são: a palavras, entoação e expressão corporal que possibilitam a interação.

A ampliação de capacidades advindas das crianças ocorrem gradativamente, através de processos que oportunizam e as envolva em situações promotoras de expressão, no intuito de exercitar e possibilitar um aprendizado mais amplo, para despertar maior interesse por elas e melhor entendimento da realidade que as cerca. Para Mainardes (apud MATOS E PAULA, 2011, p. 7) é de suma-importância o contato das crianças com a literatura, que se identifique ao seu contexto, pois: “[...] o contato das crianças com obras que focalizam o medo pode ser um primeiro passo para o início de um diálogo sobre medos, permitindo que o mesmo seja partilhado, representado e, finalmente, compreendido e incorporado”.

Neste sentido, a história infantil, como instrumento de pesquisa se torna bastante adequada, ao se tratar de pesquisa com crianças e, conseqüentemente, seu contexto. Com a articulação e aproximação da história ao seu contexto, a história infantil se torna mais significativa e propícia á criança, pois ao propor uma história sobre a falta de algo que estas sentem, estimulam a sua identificação e o seu expressar.

Ambromovich (2003, p.23) discorre que “[...] o ouvir histórias pode estimular o desenhar, o musicar, o sair, o ficar, o pensar, o teatrar, o imaginar, o brincar, o ver o livro, o escrever, o querer ouvir de novo”. Otte e Kovács (2003) complementam este pensamento

afirmando que o ato de ouvir histórias é bastante amplo, pois possibilitam grandes descobertas. Essas autoras (2003, p.3) se redimensionam em alguns aspectos importantes:

[...] é uma possibilidade de descobrir o mundo imenso dos conflitos, das dificuldades, dos impasses, das soluções, que todos atravessamos e vivemos, de um jeito ou de outro, através dos problemas que vão sendo defrontados, enfrentados (ou não), resolvidos (ou não) pelos personagens de cada história (cada um a seu modo...) E assim esclarecer melhor os nossos ou encontrar um caminho possível para a resolução deles... É ouvindo histórias que se pode sentir (também) emoções importantes como: a tristeza, a raiva, a irritação, o medo, a alegria, o pavor, a impotência, a insegurança e tantas outras mais, e viver profundamente isso tudo que as narrativas provocam e suscitam em quem as ouve ou as lê, com toda a amplitude, significância e verdade que cada uma delas faz (ou não) brotar...

A partir da história interativa, as perguntas do roteiro de entrevista semiestruturada seguiram intercaladas. É importante enfatizar que o conteúdo desta técnica foi ampliado, dando visibilidade concreta aos personagens e ao seu contexto. As entrevistas semiestruturadas com as crianças foram divididas em três blocos e subdivididas com enfoques considerados pertinentes à problemática da pesquisa: dados de identificação, a experiência no hospital e impactos da hospitalização e/ ou atendimento ambulatorial hemodialítico ao processo de escolarização.

Seguida da história interativa contada, foram confeccionados os livros autobiográficos (Apêndice F), os quais continham desenhos de bonecos com rostinhos crus, para que as crianças pudessem expressar seus sentimentos em relação ao hospital, assim como foram solicitados desenhos, que representassem a escola e o hospital, buscando a significação destes às crianças pesquisadas. Como afirma Cognet (2013, p.) “[...] a criança que desenha, constrói uma produção impregnada de liberdade e como parte de si mesma”. Para Valladare e Carvalho (2005, p.31):

[...] o desenho engloba um conjunto de potencialidades e necessidades da criança, que, ao desenhar, expressa sua maneira de existir, seus aspectos emocionais, psíquicos, físicos e cognitivos ao meio em que vive. Em cada detalhe do desenho, a criança expõe seus medos, descobertas, alegrias, fantasias e tristezas.

Sendo assim, o desenho como instrumento de pesquisa ultrapassa a dimensão técnica, ao serem avaliados aspectos constituintes do ser humano. Segundo Wallon (1975), o desenho, como forma de expressão preferida das crianças, é revelador de pensamentos, pois, também, é uma forma de linguagem.

Pelo desenho a criança “[...] revela o conhecimento conceitual que tem da realidade e os aspectos mais significativos de sua experiência” (FONTES; VASCONCELLOS, 2007, p.280). Desta forma, a criança tem a oportunidade de externar no desenho, o que tem dificuldade em expressar através da linguagem, proporcionando a ela um

meio alternativo de comunicação, interação e socialização, que possui paralelamente o caráter lúdico.

Posterior a este procedimento (os desenhos), os livros foram depositados na caixa dos desejos, articulados ao contexto da história, onde foram propostos às crianças pequenos bilhetes de desejos, que foram juntos com os livros. O objetivo dos bilhetes foi de solicitar a elas, que colocassem os seus maiores desejos referentes ao hospital, à escola e sua casa, tendo em vista a grande representatividade destes locais na vida da criança e suas referências. Os bilhetes foram escritos por elas (caso a criança soubesse escrever) ou ditados pelas crianças e escritos pela pesquisadora (caso as crianças ainda não soubessem escrever).

Os elementos ludo-pedagógicos constituintes do processo de pesquisa foram utilizados tanto na análise comparativa às falas, quanto no intuito de amenizar os impactos causados pela hospitalização ou possíveis desconfortos oriundos da pesquisa, considerando a existência de perguntas, que retomam a delicadeza de ser criança e “estar hospitalizada” e tocam a subjetividade das crianças pesquisadas. A utilização da ludicidade, nesse sentido, tornou o momento da pesquisa mais agradável, proporcionando bem estar a essas crianças e em compatibilidade às faixas etárias escolhidas.

As entrevistas foram gravadas na íntegra e, posteriormente, transcritas e analisadas, através da análise de conteúdo, estabelecendo categorias no intuito de alcançar os objetivos propostos. Segundo Bardin (1977) a análise de conteúdo caracteriza-se e pode ser considerada como:

[...] um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos, sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens.

Desta forma, a análise de conteúdo propiciou uma melhor exploração de todos os dados obtidos na análise dos discursos das crianças. Este método permitiu à pesquisadora, um aprofundamento de seus dados de pesquisa.

### **3.8 Procedimentos de coleta e análise de dados**

Os instrumentos de coleta de dados consistiram em documentos, observações sistemáticas e entrevista semiestruturada. Os documentos utilizados foram aqueles provenientes do hospital, a exemplo, prontuários das crianças hospitalizadas e de projetos que desenvolviam ações voltadas para a educação.

Os prontuários foram analisados, no intuito de obter informações pessoais das crianças pesquisadas como: nome, idade, cidade de origem, filiação, patologia, tempo de hospitalização ou hospitalizações recorrentes. As fichas de controle das crianças em

atendimento ambulatorial hemodialítico não foram disponibilizadas à pesquisadora. Os documentos relativos a projetos voltados ao processo de escolarização de crianças e adolescentes no hospital foram analisados com o objetivo de averiguar o compromisso da instituição de saúde ao atendimento integral à criança em processo de hospitalização e sua valorização, a fim de amenizar os impactos deste à sua escolarização. Concomitante a estas análises foram associados documentos legais, que asseguram os direitos no que diz respeito à educação em contexto hospitalar, assim como políticas de humanização que as contemplem.

Consequente, foram realizadas observações assistemáticas efetivadas durante toda a pesquisa com o objetivo de averiguar a existência de práticas pedagógicas, assim como caracterizar os locais e como são realizadas tais intervenções para a amenização dos impactos da hospitalização ao processo de escolarização das crianças pesquisadas.

Posterior a este procedimento, foi utilizada a entrevista semiestruturada, com roteiro estabelecido (Apêndice D) com as crianças pesquisadas, gravadas na íntegra, para posteriormente serem transcritas seguindo o método da análise de conteúdo (BARDIN, 1977). Tal entrevista consistiu em três momentos: história interativa (Apêndice C); entrevista semiestruturada (Apêndice D), desenhos, que foram feitos através da confecção de um livro autobiográfico em consonância com a técnica da história interativa e a caixa dos desejos, inclusa neste recurso. Foram depositados os livros com desenhos criados pelas crianças e seus maiores desejos relacionados ao hospital e à escola. (Apêndice F). A entrevista se dividiu em três partes: com perguntas sobre a criança (dados pessoais), sobre a experiência no hospital e os impactos da hospitalização ao processo de escolarização das mesmas.

Os instrumentos escolhidos para a obtenção de dados adentraram na técnica do *rapport*, que objetiva criar sincronização entre pesquisador-participante para que haja empatia e interação social saudável e mútua. As entrevistas semiestruturadas aconteceram de forma individual, agendadas previamente e aconteceram no lócus de pesquisa estabelecido, sendo realizadas nos leitos das enfermarias pediátricas com as crianças hospitalizadas e durante atendimento ambulatorial hemodialítico em sala de hemodiálise com as crianças, que realizavam esse tratamento. Considerou-se o processo de hemodiálise, como possibilidade de aplicação da pesquisa, pois trata-se de um tempo longo e ocioso. Tendo em vista que a pesquisa se utilizou de recursos lúdicos para o alcance de seus objetivos, propiciou alegria às crianças durante este momento, muitas vezes monótono e invasivo, pois a criança partilha de uma cultura lúdica e este é instrumento de expressão dos sentimentos. (MITRE; GOMES, 2004).

Em relação aos critérios de análise das entrevistas, após transcrição das mesmas, foi utilizada a técnica de análise proposta por Bardin (1977). Segundo este autor, a análise de conteúdo é representada pelo conjunto de técnicas de análise de comunicações, cujo objetivo é descrever os conteúdos obtidos, através de procedimentos sistemáticos. Para Franco (2003, p.13) “[...] o ponto de partida desta técnica é a mensagem, independente de sua categoria, sendo esta: verbal (oral ou escrita), gestual, silenciosa, figurativa, documental ou diretamente provocada”. Assim, as transcrições foram lidas e relidas por diversas vezes através da leitura flutuante expressa por Bardin (1977).

É importante enfatizar que especificamente nas entrevistas semiestruturadas com as crianças, observou-se algo muito interessante relacionado aos recursos lúdicos. As crianças, por muitas vezes, expressaram-se verbalmente durante a história interativa, bem como, durante a confecção do livro autobiográfico. No entanto, nas perguntas diretas, realizadas através da entrevista semiestruturada, ainda que tenha acontecido durante a confecção do livro, por muitas vezes sofriam desconfortos e/ou se limitavam em suas respostas. Porém, tratou-se de respostas já obtidas de forma mais completa anteriormente, ditas com maior naturalidade durante a história interativa.

Os recursos lúdicos dessa pesquisa foram criados para amenizar os possíveis desconfortos oriundos das perguntas, que eram pessoais e representavam toda a experiência da criança. Assim, os recursos lúdicos permitiram suavidade durante a pesquisa. As entrevistas semiestruturadas foram bem longas, também pelas dificuldades de elaboração e organização das respostas pelas crianças. No entanto, como falado anteriormente, os recursos lúdicos foram bastante propícios em relação a este fator, contribuindo para um caminhar favorável à pesquisa. Na análise dos dados, foi possível estabelecer um olhar abrangente frente a todos os recursos utilizados, com o emprego da análise de conteúdo.

A análise de conteúdo permitiu através dos textos transcritos, perceber as representações das crianças pesquisadas em seus contextos como são vistos por si e como acham que são vistos pelas pessoas que o rodeiam, permitindo a construção de uma identidade (BARDIN, 1987). A respeito disso, Varlotta apud Franco (2002, p.66) discorre que “[...] os diferentes modos pelos quais o sujeito se inscreve no texto correspondem a diferentes representações que tem de si mesmo como sujeito e do controle que tem dos processos discursivos textuais com que está lidando quando fala ou escreve”.

Desta forma, a técnica utilizada permitiu, através das vozes da criança, analisar aspectos mais sutis, que responderam aos objetivos propostos pela pesquisa. Em relação às suas características, a análise de conteúdo partiu de técnicas de inferência, que são permitidas



ao pesquisador sobre os elementos de comunicação. Segundo Bardin (1977, p.38): “[...] a análise de conteúdo pode ser considerada como um conjunto de técnicas de análises de comunicações, que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens”.

Desta maneira, a análise dos dados obtidos nas técnicas relatadas seguiram as etapas propostas pela análise de conteúdo. Inicialmente, foram seguidas etapas específicas, em consonância com o método da análise de conteúdo de Bardin (1977) assim como estudo deste método por Franco (2013). Na primeira etapa, foi realizada a exploração e descrição do material obtido na coleta de dados, com o objetivo de apreender os significados inerentes nas mensagens, de forma global e familiarizante por meio de várias leituras (leitura flutuante), para que pudessem ser feitas assimilação, sistematização das ideias e das representações intrínsecas no corpus do trabalho.

As leituras realizadas em um momento inicial foram comparadas a um segundo momento, através das falas durante a contação da história interativa, bem como nos desenhos realizados pelas crianças e explicados por elas, no intuito de obter informações, que perpassassem os conteúdos orais obtidos nas entrevistas. Após serem realizadas as leituras iniciais. Na segunda etapa, foram construídas as unidades de análise, características da pesquisa qualitativa, em que foram destacadas as passagens mais relevantes da leitura das entrevistas, em consonância com os objetivos propostos pela pesquisa.

Depois de construídas as unidades de análise, na terceira etapa foram realizadas as categorizações dos dados obtidos nas entrevistas, caracterizada por Franco (2002, 119) como a “operação de classificação de elementos constitutivos de um conjunto, por diferenciação, seguida de um reagrupamento”. Nesta etapa, foram classificadas categorias, que mais emergem no conteúdo obtido e articuladas a referenciais teóricos, que lhes significam, conforme revisão bibliográfica expressa.

A técnica da análise de conteúdo com os objetivos propostos pela pesquisa permitiu um aprofundamento do fenômeno estudado, assim como uma melhor exploração dos dados obtidos nas entrevistas semiestruturadas, significando assim as vozes, que se pretendem ouvir. Segundo Campos (2004, p.614) “fazer uma abordagem do método de análise de conteúdo, significa demonstrar sua versatilidade, mas também seus limites enquanto técnicas”. Desta forma, a análise de conteúdo permitiu à pesquisadora uma análise minuciosa e relevante ao fenômeno estudado, porém bem peculiar às entrevistas semiestruturadas com crianças.

### **3.9 Equipamentos e materiais**

Os equipamentos utilizados foram: dispositivo móvel Samsung (SM-G530), no intuito de registrar as entrevistas semiestruturadas e impressora (HP Laser Jet M1132), para as impressões do TCLE e do TALE, assim como a história narrativa e o livro autobiográfico para sua confecção.

Os materiais utilizados foram de três tipos: pintura e desenho para uso das crianças, confecção de material ludo-pedagógico (história interativa e caixa dos desejos) e de uso pessoal do pesquisador. Para pintura e desenhos foram utilizados: papel colorido A4; papel branco A4; lápis para escrever; lápis de cor, hidrocor; envelopes. Para confecção de material ludo-pedagógico para serem empregados durante as entrevistas semiestruturadas: caixa de plástico e pasta. Para a utilização pessoal de registros do pesquisador durante tais entrevistas foram usados: cadernos; canetas e pranchetas.

Para a construção da história interativa, a pesquisadora criou um livro didático, a partir do conteúdo estabelecido. Assim, o momento inicial caracterizou-se de forma mais prazerosa às crianças, com ilustrações coloridas que chamavam atenção delas, tornando-as mais participativas. A história interativa segue anexada a CD neste trabalho, como forma de mostrar mais concretamente como foi apresentada à criança. Essa adoção de procedimento ocorreu, visando criar maior ludicidade à pesquisa durante as entrevistas semiestruturadas, considerando o momento delicado que vivenciavam.

## 4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Alcança-se neste momento a parte mais importante da pesquisa, a fase em que tem-se as vozes das protagonistas, as crianças e suas percepções em relação à temática no tocante à sua vida e aos impactos da hospitalização e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico ao processo de escolarização destas. O trabalho foi desenvolvido com dez crianças, em idade escolar, selecionadas a partir dos critérios de inclusão estabelecidos, ambas com insuficiência renal crônica, porém, seis das crianças estavam em atendimento ambulatorial hemodialítico e quatro em processo de hospitalização no HU-UFMA, nas unidades Presidente Dutra e Materno Infantil. Além da utilização da categorização das entrevistas embasadas na análise de conteúdo, será relatado o que foi observado durante sua singular aplicação, em consonância com os dados obtidos. Assim, traz-se primeiramente um pouco da história de vida de cada uma das crianças para compreender-se suas vivências e experiências, obtidas nos caminhos trilhados na infância.

A convivência com crianças hospitalizadas iniciou-se no ano de 2010, estabelecida na proposta de participação de um Projeto de Extensão, em prol delas, onde a missão era proporcionar atividades pedagógicas em âmbito hospitalar, com o objetivo de amenizar os impactos da hospitalização ao processo de escolarização dessas crianças, ressignificando o espaço em que estavam inseridas e contribuindo, conseqüentemente, para o seu estado clínico. As experiências neste período foram indescritíveis. Iniciava-se a partir daquela vivência um caminho a ser trilhado em prol daquele público, pouco visto e pouco escutado. No entanto, a experiência proporcionou esta escuta e, a partir dela, surge a essência deste trabalho.

Retornar àqueles hospitais, lócus dessa pesquisa, fez parte do compromisso e responsabilidade assumidos, enquanto educadora e ser humano pelo que foi possível conhecer: as lutas, perseveranças, as ressignificações, o valor à vida, a sutileza das pequenas coisas, a vontade de vencer e persistir em busca de sonhos e direitos. Isso tudo vivido e aprendido com as crianças e seus pais/responsáveis. Apresentam-se, assim, suas vozes, expectativas e perspectivas, diante da realidade vivenciada.

### 4.1 Razões atribuídas à permanência hospitalar

Para compreender os olhares das crianças em relação às suas inserções e permanências em espaço hospitalar, deve-se buscar as significações atribuídas a este momento. Assim, a primeira pergunta da pesquisa correspondeu a “**Você sabe por que está aqui?**” e foi realizada com o propósito de conhecer o discernimento das crianças, sobre o

contexto em que estavam inseridas e as circunstâncias em que eram submetidas ao hospital. As respostas constam na Tabela 1 e foram organizadas, abrangendo as seguintes categorias: convicção de estar doente, mediante os sintomas manifestados através da insuficiência renal crônica e constantes necessidades médicas, hospitalares e ambulatoriais; não compreendem os motivos.

**Tabela 1** - Percepções das crianças pesquisadas sobre os possíveis motivos da inserção em contexto hospitalar.

CRIANÇAS	CATEGORIAS	f	%
A, B, D, G, H, I, J	Convicção de estar doente	7	70%
C, E, F	Não compreendem os motivos	3	30%

Legenda: frequência (f); (%) = Porcentagem a partir do total da amostra

Fonte: Elaborado pela Autora (2016).

Conforme se verifica na Tabela 1, as crianças (A, B, D, G, H, I e J) expressaram suas percepções sobre os motivos de estarem inseridas no contexto hospitalar, seja através da hospitalização e/ou com atendimento ambulatorial hemodialítico, pela **convicção de estarem doentes**, correspondendo a 70% do total da amostra, destacando-se: sintomas manifestados através da insuficiência renal crônica e constantes necessidades médicas, hospitalares e ambulatoriais, podendo ser verificados nas falas das crianças:

Porque eu não posso ir pra casa, porque “tô” fazendo hemodiálise, se atrasar uma eu posso passar mal. (Criança A)  
 Pra me...tratar. Pra mim ficar melhor da minha...da minha...doença. (Criança B)  
 Hum...mais ou menos. Só “vim” pra cá mesmo porque eu “tava” inchado. (Criança D)  
 Por causa da hemodiálise. (Criança G)  
 Não posso sair daqui, porque tenho que fazer a hemodiálise (CriançaH)  
 Eu tô aqui só por enquanto, fazendo hemodiálise. (Criança I)  
 Não sei é de nada... eu sou daqui agora, porque eu sou de Lagoa da Pedra... porque quando eu vou pra lá, eu fico cansada... que é longe. Eu já fui lá três “vez”. (Criança J)

Observa-se que as crianças atribuem significações articuladas aos sintomas corporais manifestados pela insuficiência renal crônica e consequentes procedimentos médicos e hospitalares, caracterizando o entendimento de estarem no hospital. Como afirma Oliveira (2004) existe uma consciência de ser e estar da criança em processo saúde-doença e uma dimensão vivencial da enfermidade na infância sobre a qual é capaz de saber e dizer.

Falar sobre o contexto hospitalar lhes causavam grandes desconfortos, mas justificavam sua estadia no hospital por experiências próprias, na articulação entre ações e reações vivenciadas no anteceder das hospitalizações e atendimentos ambulatoriais hemodialíticos necessários na busca pela qualidade de vida e sobrevivência exigidas pela

insuficiência renal crônica. Assim, Oliveira (2004) afirma que as vivências expressas no discurso infantil no contexto hospitalar retratam aspectos de individualidade, mas também as convicções construídas coletivamente, que constituem a criança enquanto sujeito e indivíduo.

A respeito dessa constituição Silva (2007) contribui com esse pensamento quando discorre que a criança para tornar-se sujeito perpassa por inúmeras experiências vivenciadas individualmente e coletivamente, através do meio sociocultural correspondendo ao contexto em que vivem nas interações com pessoas próximas, porém realizando percurso próprio.

Compreende-se a partir da fala das crianças pesquisadas e valorização de suas vivências e experiências, que a convicção de “estar doente” é obtida pelos próprios sintomas e consequências decorrentes das modificações corporais, a exemplo: não se sentir bem e passar mal, a necessidade do tratamento à doença, inchaços e cansaços. Todos estes fatores foram vivenciados pelas crianças, expressos no patamar da experiência e associados às razões de estarem ali. Dessa forma, compactua-se com Fontes (2007) quando afirma que as pessoas ao serem confrontadas com uma patologia, tornando-as vulneráveis à possibilidade da morte, têm necessidade de falarem sobre o que lhes passam, sobretudo a doença em que estão acometidas, bem como seus medos, angústias e dor.

O “estar doente” retratado se assemelha aos dados encontrados na pesquisa de Ribeiro e Angelo (2004), ao constatarem que através das significações atribuídas pelas crianças à hospitalização que a convivência com o corpo doente, trata-se do elemento-chave, desencadeador de suas vivências, compreendendo o fato de necessitarem de procedimentos clínicos e médicos e que isso exigia a presença delas no hospital e assim, as preocupações eram oriundas do desejo de sentir-se bem e com qualidade de vida.

A convicção de estar doente pode ser benéfica em alguns aspectos, mas pode também causar desconfortos à criança acometida por uma patologia crônica. Benéficas, pois compreender a necessidade de estar no hospital, para ficar bem, talvez possa tornar o processo menos ameaçador. Já os desconfortos podem originar-se das próprias imposições e necessidades contínuas de procedimentos médicos e hospitalares durante tratamento de saúde, característicos do caráter crônico da insuficiência renal.

Esse pensamento é consonante ao que enfatiza Amin (2011) ao falar dos significados atribuídos pelas crianças na inserção das mesmas em contexto hospitalar, considerar o hospital como uma experiência nova, que gera estranhamento, complexidade e fragilidade, contribuindo para os desconfortos e insatisfações, bem como a geração de sensações adversas, que causam sofrimento e medo. Diante disso, se as crianças compreendem pelo menos os fatores, que as levaram estar ali, este primeiro impacto de

rupturas contextuais, associadas ao seu bem-estar pode ser amenizados de alguma forma. Partindo da associação das percepções retratadas nas falas das crianças às próprias vivências infantis, como enfatizadas anteriormente, destacam-se a realidade de algumas crianças (A, B, D, J) que englobam essa categoria referente ao estar doente, como forma de relacionar o discurso ao contexto que vivem.

O Pequeno Príncipe (Criança A) associa a necessidade de estar em âmbito hospitalar, à possibilidade de passar mal, caso não realize a hemodiálise. Considera-se assim o contexto vivenciado antes da hospitalização e a necessidade do atendimento ambulatorial hemodialítico. Desde o início do ano de 2016 apresentou quadro de anemia, que o limitou de suas atividades e ocasionou sua hospitalização.

As anemias são constantes e agravantes da insuficiência renal crônica, podendo ser um indicativo de que algo está impropriedade em seu organismo, justificando o mal estar sentido pela criança, pois como enfatizados na revisão bibliográfica, os sintomas da anemia podem ser: aparência pálida, fadiga, apetite reduzido, dificuldade para dormir, dificuldade para raciocinar com clareza, tontura ou dor de cabeça, aumento do batimento cardíaco, falta de ar, depressão ou melancolia. Diante disso, todos esses possíveis sintomas, podem aparecer isoladamente, bem como em patologias associadas, gerando desestabilidades física e psíquica. A criança sendo um ser humano mais frágil fisicamente, pode receber esse impacto de forma mais agressiva. (NATIONAL KIDNEY FOUNDATION'S KIDNEY DISEASE OUTCOMES QUALITY INITIATIVE, 2006; 2007).

A partir do quadro clínico de anemia apresentado, que o Pequeno Príncipe (Criança A) precisou deslocar-se para a capital e se hospitalizar, iniciando a hemodiálise. Anterior à sua hospitalização, já havia se ausentado do processo de escolarização. Este fato foi relatado pela própria criança, que se mostrava integrada, quanto ao conhecimento de sua realidade e todas as suas necessidades oriundas da patologia. Essas compreensões estavam, principalmente, relacionadas à impossibilidade do seu retorno para casa e atividades rotineiras, pois encontrava-se impedida de retornar à cidade de origem, por não haver possibilidade da realização deste atendimento na mesma.

Assim, o discernimento em relação ao quadro clínico possibilitou compreensão de sua realidade e amenizou os impactos iniciais causados pelo processo de hospitalização. Outro fator importante a considerar é que, o medo do desconhecido, no contexto hospitalar, pode já não ser tão desconhecido sob o ponto de vista da criança, pelas hospitalizações recorrentes. No entanto, especificamente, o Pequeno Príncipe (Criança A) vivenciava experiências novas,

com a necessidade inesperada da hemodiálise e introdução de cateteres, que lhe causaram alguns transtornos e variações de sentimentos, que serão relatados posteriormente.

O estranhamento e medo do desconhecido diante do ambiente e procedimentos hospitalares, apresentado no contexto hospitalar, compatibiliza com o que defendem Saccol, Fighera e Dorneles (2007) ao enfatizarem que há predominância da angústia frente ao desconhecido e a existência da autodesvalorização em comparação com a realidade de outras crianças fora do hospital e pelas limitações que acometem a criança em tratamento de saúde, representando rupturas e perdas dos núcleos familiares e escolares, bem como as submissões impostas pela hospitalização e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico.

O Sorriso (Criança B) relacionou a necessidade do hospital para tratamento da patologia, mostrando assim compreensão no que se refere a sua cura. A doença, então, aparece como algo desconhecido e prejudicial a si próprio. Esta criança pelo fato de estar menos tempo no contexto hospitalar sofria menos com os impactos causados pela hospitalização, ainda que a necessidade de estar no hospital fosse constante, porém normalmente para exames e consultas.

No entanto, as maiores intervenções têm sido cirúrgicas para amenizar o máximo possível o comprometimento de seu rim direito, considerando que o esquerdo encontrava-se sem funcionamento desde seu nascimento. Assim, iniciaria o processo de diálise, mas com possibilidade do retorno para casa e às suas atividades rotineiras. Como afirmam Bayer e Silva (2002) o hospital pode representar possibilidades de cura, refletindo na suspensão da dor, dos procedimentos médicos e das rotinas terapêuticas impostas nesse espaço. Assim, a criança pode ressignificar os sentimentos adversos causados pelo contexto hospitalar.

Essa realidade e compreensão se assimilam ao contexto da Criança D, que relatou as possíveis causas dos inchaços em seu corpo. A compreensão limitada, diante dos reais motivos, causava-lhe dúvidas. Os sentimentos podem ser adversos e agressivos, se não ressignificados, tornando o contexto bastante complexo, fugindo da compreensão da criança. No caso dessa criança, a mesma já havia passado por outros tratamentos, que ocasionaram a patologia renal. Apesar disso, mostrava-se confiante e encarava o processo de hospitalização com maturidade, acompanhado por sua mãe. As crianças D, G, H e I associam suas falas ao fato de necessitarem do procedimento da hemodiálise para ficarem bem, compreendendo o contexto que vivem. Assim, são bem específicas ao falarem de si mesmas. Essa compreensão reflete também no preparo que recebem da família e dos profissionais da saúde em informá-las de suas necessidades.

A fala da Criança J representa as condicionalidades impostas pela insuficiência renal crônica e necessidade do atendimento ambulatorial hemodialítico. Estar fora do contexto hospitalar, especialmente nas idas à sua cidade de origem em Lagoa da Pedra – MA, relaciona-se aos possíveis sintomas já sentidos ao vivenciar essa experiência, no caso, os cansaços. Normalmente, as crianças sofrem com os deslocamentos contínuos, pois causam desgastes físicos e as debilitam. Este aspecto é bem coerente à sua história de vida, pois desde os três anos de idade realiza esse atendimento e, desta forma, pelos agravantes da patologia e dependência de procedimentos médicos, necessitou morar na capital para realizar seu tratamento. O olhar da criança mostra certa compreensão em relação ao seu estado de saúde.

Como afirma Ribeiro e Angelo (2004) em pesquisa realizada com crianças no contexto hospitalar, a representação do hospital pode exceder a intranquilidade das submissões e constantes diagnósticos e procedimentos. Assim, destaca que conviver com o corpo doente, representa preocupação com as consequências de ter um corpo doente, pelas modificações que as acometem, enfatizando dor, mal estar e desconforto, bem como as restrições impostas.

No entanto, a percepção das crianças pode ser variável e muitas podem não compreender o porquê de estarem dependentes do contexto hospitalar, como apresentado na segunda categoria encontrada em relação a esta temática, sendo que 30% do total da amostra (Criança C, E e F) **não compreendem os motivos** de sua inserção à realidade vivenciada. Como ressaltado por Bock, Furtado e Teixeira (2000) cada um tem a sua maneira de viver e ser, refletindo nos pensamentos e convicções atribuídos à realidade experienciada. Desta forma, muitas situações podem fugir do entendimento das crianças. As crianças não se estenderam nas respostas, sendo bem enfáticas e diretas, respondendo: “Não”, à pesquisadora.

O “não saber por que estão hospitalizadas e/ou em atendimento ambulatorial hemodialítico” relatado pelas Crianças C, E e F, pode ser compreendido pelas constantes submissões oriundas dos procedimentos médicos, muitas vezes invasivos, que lhes causam dúvidas em relação à necessidade de estarem no contexto hospitalar. Como afirmam Ribeiro e Angelo (2004) os procedimentos podem ser desconcertantes e causar conflitos infantis, considerando que normalmente são realizados de forma intrusiva e invasiva, na maioria das vezes sem comunicação da equipe hospitalar com as crianças, que colaborariam com o enfrentamento de situações que lhes causam tanto sofrimento.

As crianças perpassam por conflitos externos e internos, podem não compreender a relação existente entre estar no hospital para se curar e ficar bem, mediados por procedimentos médicos tão invasivos e plausíveis de dor e desconfortos. Como enfatizado por



Valverde e Carneiro (2010) o contexto hospitalar pela complexidade que o envolve, exige dos profissionais comportamentos, que excedam o objetivo da cura, valorizando a pessoa, que necessita das intervenções hospitalares e dos profissionais da saúde.

Estas considerações envolvem a proposta da Política Nacional de Humanização (BRASIL, 2010) que visa à humanização no ambiente hospitalar, ultrapassando as relações restritas ao tratar, permitindo um vínculo mais amplo entre profissionais da saúde e pacientes, valorizando o caráter subjetivo de cada um. Como enfatizado por Cecílio e Puccini (2004) a essência da humanização no hospital retrata uma organização institucional, que valoriza a escuta durante as intervenções assistenciais e hospitalares, buscando a humanidade nas relações, bem como a moral.

Assim, dependendo das circunstâncias de cada criança, as significações aos motivos de estarem no hospital podem ser atribuídas variavelmente, sendo elas saudáveis ou não, mas sempre suscetíveis a transformações. Percebeu-se nas crianças pesquisadas, que a hospitalização e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico, apesar de todos os pesares que lhes causavam, correspondia a algo que fazia parte de sua rotina, tendo em vista que já estavam por muito tempo nesses tratamentos.

A exemplo citam-se as crianças em processo de hemodiálise, compreendendo-se que apesar dos longos períodos submetidas ao hospital, tinham a oportunidade de retornar para casa, sendo na cidade de origem ou não, representando possibilidades de retomar ainda com limitações, uma rotina mais próxima da vivenciada antes de estarem acometidas pela insuficiência renal crônica, apesar da cronicidade representar imprevisão do tempo necessário que devem permanecer no hospital, tendo em vista que perpassam por agravantes clínicos progressivos como apontado por Amorim (2014) e Pennafort (2010).

Entretanto, a hospitalização pode ser considerada como um enigma, pela vulnerabilidade às ações e intervenções dos profissionais do contexto hospitalar em prol do tratamento de saúde e o tempo requerido é indeterminado. No entanto, há perspectiva da alta hospitalar. Considerando a realidade das crianças dessa pesquisa, as crianças B, C e D, não tinham restrições causadas pela hemodiálise e por estarem hospitalizadas por menor espaço de tempo, as expectativas para o retorno ao núcleo familiar e escolar eram maiores.

Diferentemente da Criança A que estava dependente do hospital por tempo indeterminado, pela necessidade da hemodiálise e ausência do tratamento na cidade de Tutoia-MA, seu lugar de origem. Essas considerações se aproximam do que é enfatizado por Castro e Piccinini (2002) quando ressaltam a relação entre a dependência hospitalar e a compreensão infantil, afirmando que crianças cronicamente doentes perpassam por um longo

período de adaptação à enfermidade, que lhe acomete, representando uma experiência difícil de ser enfrentada.

Todos esses apontamentos refletem no processo de escolarização dessas crianças, pois a preocupação com a realidade que vivenciam em contexto hospitalar é predominante e justificam os índices de evasão escolar, frequência limitada, desestímulos ao estudo e atrasos escolares, repetências, dificuldades de aprendizagem, bem como dificuldades de readaptação e reinserção ao núcleo escolar, pelos desafios e obstáculo enfrentados. (AMORIM, 2014; CECCIM, 1999; FONSECA, 1999; MATOS; MUGIATTI, 2011; PENNAFORT, 2010).

Esses desafios e obstáculos enfrentados são proporcionais aos sentimentos e sensações atribuídos às necessidades hospitalares, assim como apresentam formas diferenciadas de ressignificação ao contexto hospitalar, diretamente relacionados aos impactos ao processo de escolarização dessas crianças, tendo em vista que são questões articuladas, pois partem de um impacto predominante que é a inserção delas ao hospital, ocasionando as rupturas contextuais, ou seja, o distanciamento dos núcleos escolar e familiar. (CASTRO; PICCININI, 2002; RIBEIRO; ANGELO, 2004; SACCOL; FIGHERA; DORNELES, 2007). Assim, a segunda pergunta do Bloco 1, representando as experiências no hospital, foi relacionada à apreensão dos sentimentos, sensações e possíveis ressignificações das necessidades hospitalares, atribuídos pelas crianças pesquisadas, como poderá ser visto na Tabela 2.

#### **4.2 Sentimentos, sensações e possíveis ressignificações à necessidade hospitalar**

Considerando todo o contexto vivenciado, representado na inserção da criança com insuficiência renal crônica ao contexto hospitalar e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico, percebeu-se a partir das representações atribuídas aos motivos de estarem no hospital divididos em categorias como **convicção de estarem doentes e/ou não compreenderem os motivos de estarem no hospital**.

A partir de tudo que foi discorrido, compreendeu-se que os primeiros impactos foram de origem contextual, pelas rupturas com os contextos familiar e escolar, bem como a convivência com o corpo doente e necessidade de manterem-se com qualidade de vida, sem dores, desconfortos, mal estar e todos os outros sintomas apresentados anteriormente.

Assim, compreende-se que a partir desses primeiros impactos contextuais, são atribuídos sentimentos, sensações e ressignificações a essa realidade, representando os impactos emocionais refletidos a partir de tudo que vivenciam, tendo em vista o que enfatiza Rossato e Boer (2002) ao especificarem os possíveis efeitos psicológicos da hospitalização à criança enferma, afirmam que as modificações psicológicas mobilizam mecanismos de

adaptação, as quais são as possíveis ressignificações que poderão ser representadas na fala das crianças.

Ao ser perguntado “**Como você se sente no hospital? Por quê?**”, as crianças apresentaram opiniões diversas aos sentimentos e sensações atribuídos à hospitalização e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico, conforme discernimentos e possibilidades de ressignificações, através de suas experiências. As categorias contemplaram sentimentos e/ou sensações como: sentir-se triste, ruim, alegre, com saudade, paciente e com raiva, sendo respectivos às suas vivências e experiências.

**Tabela 2** - Sentimentos e/ou sensações atribuídos pelas crianças pesquisadas, relacionados a como se sentem no hospital.

<b>CRIANÇAS</b>	<b>CATEGORIAS</b>	<b>f</b>	<b>%</b>
A, B, F, G, I	Triste	5	50%
C, D, E, J	Ruim	4	40%
B, H, I	Alegre	3	30%
B, F	Saudade	2	20%
A	Paciência	1	10%
I	Raiva	1	10%

Obs.: as crianças deram mais de uma resposta

Fonte: Elaborado pela Autora (2016).

Diante dos sentimentos e sensações manifestados pelas crianças pesquisadas ao contato direto e constante com o hospital, 50% relataram sentir-se tristes e 40% ruim, correspondendo às categorias predominantes. Esses sentimentos e sensações possuem significações diferenciadas e são consonantes às suas vivências. Outros sentimentos como: a alegria foi citada por 30% das crianças, enquanto que 20% delas relataram saudade e sentimentos como: paciência e raiva constaram nas falas de apenas 10% do total da amostra de crianças. Mesmo estando em um contexto, é importante considerar que existem diferentes formas de ressignificações, conforme a percepção de cada criança.

O hospital pode trazer inúmeros sentimentos e sensações a quem está acometido por alguma patologia, especialmente tratando-se de crianças. Rossato e Boer (2002) afirmam que a doença e a hospitalização podem constituir um cenário agressivo à criança, comprometendo sua integridade física e desenvolvimento emocional. Assim, estabelecendo-se relação com os dados apontados nesta pesquisa, esses sentimentos e sensações agressivos à criança são relacionais à forma de enfrentamento de cada uma. Destacam-se, primeiramente, as falas das crianças (A, B, F, G, I), que revelaram **tristeza** como sentimento predominante atribuído ao hospital:

Triste, porque eu “tô” no hospital. Porque toda hora chega um homem “pra”...

“pra” fazer cirurgia. (Criança A)

Eu me sinto meio triste, meio alegre, de vez enquanto. Quando eu converso com os amigos eu fico alegre, quando eu fico sentado sem fazer nada, eu fico triste. (Criança B)

Eu me sinto... Triste. Porque eu fico com saudade... Do... Do meu irmão, meus “tio”, meu pai e minha mãe, dos amigos e da escola. (Criança F)

Triste. Não “tô” em casa, queria “tá” em casa. (Criança G)

Ah... Porque precisa vir todo dia, aí não tem ninguém pra conversar, tem umas meninas, mas às vezes “tá” conversando com outra pessoa, aí eu fico triste, aí eu saio, não tem ninguém pra conversar. (Criança I)

Percebe-se diante das falas das crianças que a tristeza é atribuída pelas experiências ou ausências mais representativas em suas vidas como: a necessidade constante dos procedimentos cirúrgicos, o tempo ócio no hospital, no atendimento ambulatorial hemodialítico e limitações físicas, que impedem a mobilidade, impossibilitam a brincadeira, saudade dos núcleos familiar, escolar e das amizades, vontade de estar em casa, bem como a tristeza ocasionada pela solidão e dificuldade de comunicação, devido às restrições nas relações sociais.

Esses sentimentos são compatíveis com os que destacam Calvett et al (2008) quando enfatizam a psicologia da saúde à criança em tratamento de saúde, apontando que pelo fato do hospital representar um ambiente desconhecido e restrito de possibilidades de brincar, socializar-se e interagir com outras pessoas pode ser caracterizado como um ambiente de solidão, tristeza, saudade de casa, dos familiares, amigos e colegas, bem representados nas falas das crianças destacadas.

Assim, pode-se observar que impactos contextuais e emocionais estão intimamente relacionados. As crianças sentem tristeza por tudo que necessitam submeter-se (submissões e limitações) no hospital e as perdas ocasionadas pela realidade vivenciada e que representam suas necessidades infantis, pois precisam permanecer distanciadas de tudo que mais gostam. A **Criança F** demonstra em sua fala tristeza em relação aos impactos oriundos das rupturas contextuais, revelando saudade de casa, da família e dos amigos, relações interrompidas pela necessidade constante de estar em atendimento ambulatorial hemodialítico. Desta forma, é possível constatar que essas ausências sentidas, a partir da fala dessa criança, são oriundas não somente de hospitalizações, mas as privações podem ser ocasionadas até mesmo pelos atendimentos ambulatoriais, pelas submissões, constâncias e imprevistos de tornar-se independente desses procedimentos.

A respeito disso, a **Criança G** associa sua tristeza à dependência do contexto hospitalar pelo desejo de estar em casa, nos momentos em que se encontra no hospital. As idas e vindas dessa criança exigem muitos sacrifícios de sua parte e da família. Impossibilitada de andar, os deslocamentos são constantes de São José de Ribamar à São Luís

– MA, carregada nos braços de sua tia. Durante as observações assistemáticas no período decorrido da pesquisa, foi possível ver as esperas na parada de ônibus localizada em frente ao hospital, que apesar de finalizar o processo de hemodiálise uma hora mais cedo em relação às demais crianças, que correspondia a três horas, necessitavam ficar por muito tempo à espera do transporte. Essa rotina ocasionava muitos desgastes e estresses, que geram insatisfações e indisposições em meio às suas necessidades.

Agravando esta rotina, pessoas que passam pelo processo de hemodiálise estão suscetíveis a efeitos colaterais, na maioria das vezes bem ruins, que afetam diretamente o bem-estar. A **Criança G** sofria de muitas dores de cabeça, principalmente, por ter vivenciado os agravantes da mielomeningocele e hidrocefalia, anterior à insuficiência renal crônica. Todos estes impactos podem ocasionar grande debilidade física, desestimulando a criança em vários aspectos, pelas exigências e sobrecargas emocionais que a acomete.

É importante destacar que algumas respostas foram dadas no decorrer da história interativa, outras durante a confecção do livro autobiográfico. No momento das histórias, as crianças sentiram-se mais confortáveis para se expressar, principalmente, quando as perguntas realizadas eram referentes ao hospital, pois estavam estritamente relacionadas às rupturas que viviam, em especial com a família, a cidade, os amigos, a escola, causando-lhes tristeza. A exemplo disso destaca-se a **Criança A**, que iniciou a entrevista já confeccionando o livro autobiográfico. No entanto, posteriormente ao ser perguntada sobre seus sentimentos, limitou-se em responder e mostrou-se chorosa.

Relembrar e/ou expressar-se sobre acontecimentos tão invasivos em suas vidas, era como sentir tudo novamente, mas ao mesmo tempo proporcionava a oportunidade de ser ouvida e, assim, refletir sobre o momento. Através da possibilidade de escutar-se e ser escutada, permite-se à criança perceber que nem tudo é predominantemente ruim e/ou triste, mas que sempre existem possibilidades de transformação.

O sentir-se **ruim** representado por 40% das crianças (C, D, E, J) houve variância de significados. Algumas não apresentaram especificidades como a **Criança C**, mas as demais crianças (D, E, J) apontaram não gostar de permanecer no hospital por considerar tudo ruim, a saudade de casa e os efeitos colaterais da hemodiálise, colocando em relevância as dores de cabeça. Em relação à sensação de sentir-se ruim, pelas crianças destacadas na Tabela 2, constata-se motivos adversos como: estar no hospital, por olhar pessoas falecerem no hospital, as dores físicas causadas pela hemodiálise, por não ser um lugar bom ou até mesmo sentir-se ruim, sem compreender o motivo, e assim não especificá-lo. A respeito disso, podemos visualizar alguns desses aspectos nas falas das crianças.

Ruim. Porque mesmo. (Criança C)

Ruim. Porque eu não gosto de ficar aqui no hospital. Tudo é ruim. (Criança D)  
 Ruim. Não é muito bom não. Porque é ruim dá... Dá saudade da casa. (Criança E)  
 Bem, de vez em quando... Bem ruim... Porque eu sinto dor de cabeça... Mas eu gosto é de ir pra onde Ane. (Criança J)

Percebe-se que o sentir-se ruim está correlacionado à tristeza, pois são sentimentos que afetam negativamente o aspecto emocional das crianças. Esses efeitos psicológicos na vida da criança enferma são apontados por Chiattonne (2003) como consequentes do convívio no hospital e causam frustrações, negativismo, solidão, depressão, dentre outros sentimentos e sensações que podem ser comprometedores à saúde integral da criança. Bayer e Silva (2002) representam bem o que foi falado pelas crianças, ao discorrerem que os sintomas depressivos em virtude do contexto hospitalar são inevitáveis e podem dificultar a recuperação da criança.

O processo de escolarização dessas crianças é diretamente afetado, a partir do momento que os impactos contextuais e emocionais sobrepõem as necessidades educativas especiais. Uma criança emocionalmente abalada pelas perdas oriundas do processo de hospitalização e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico, se não existirem estratégias para proporcionar o acesso à escolarização, à família e ao brincar, esses impactos são intensificados e tornam-se vulneráveis pela necessidade de escolha enfatizada por Matos e Mugiatti (2011) quando apontam a contradição relacionada a questões espaço-temporais, ou seja, as necessidades educativas, psicossociais e clínicas manifestadas simultaneamente, estagnando um dos processos. Aparentemente não há como estar em lugares diferenciados (hospital e escola) ao mesmo tempo.

O hospital é um ambiente, que inspira receios e tristeza, sendo inevitável encontrar crianças com sintomas depressivos em virtude da hospitalização. A hospitalização e a doença interagem na vivência da criança, sendo necessário desenvolver intervenções preventivas para minimizar as consequências provenientes da doença orgânica, as quais dificultam o tratamento e a adesão aos procedimentos necessários para sua recuperação. Além das peculiaridades características do hospital, é importante considerar as experiências vivenciadas pelas crianças paralelas a esses impactos que partem das especificidades coerentes à subjetividade de cada criança. A exemplo, destaca-se a Criança E, que por muitas vezes se silenciou ao ser perguntada sobre a experiência no hospital. Constata-se que este silêncio possa ser oriundo de suas próprias experiências no hospital, que não tem sido fáceis. Desta forma, é compreensível seus sentimentos confusos, pois a mesma havia passado por algo muito pesado para uma criança.

Durante o tratamento de sua saúde, a **Criança E** perdeu sua mãe, fiel companheira, nas lutas em prol do controle da patologia. Era aparente, em seu semblante, os

sorrisos tristes e o cansaço de sair uma da manhã da cidade de Viana-MA, à capital de São Luís-MA. Desta forma, compreende-se suas reações em relação ao contexto hospitalar. Estar ali coopera para que a mesma vivencie novamente todo o seu luto e os agravantes da patologia.

Destaca-se, também, a fala da **Criança J**, ao afirmar que se sente ruim no hospital, consegue trazer para si algo bom “mas eu gosto de ir pra onde A.” Ao ser perguntada o que a deixa ruim, responde: “ Eu num sei...porque eu sinto dor de cabeça”. Assim, percebem-se questões enfatizadas bem peculiares ao processo de hemodiálise. Como já falado anteriormente, os efeitos colaterais causados, muitas vezes bem agressivos ao organismo da criança, ocasionam constante mal-estar, gerando indisposição ao longo do dia. No entanto, como forma de estimulá-la, a pesquisadora indaga se sempre é ruim, buscando possíveis ressignificações e pergunta se em algum momento a criança se sente bem, obtendo como resposta: “Nunca”. Apesar de a resposta ser negativa, inicialmente a criança revela algo que gosta no hospital, que é estar próxima de sua amiga, e que de certa forma a deixa bem.

É interessante a colocação da criança em relação aos seus sentimentos e sensações ao hospital, pois é uma das que melhor consegue ressignificar o seu momento, considerando que a luta em busca da saúde iniciou-se desde os três anos de idade. A pessoa a que se refere, é uma criança que realiza hemodiálise em outra sala e é sua vizinha de bairro. As mesmas compartilham todas as vivências e experiências juntas. A **Criança J**, logo após terminar o processo de hemodiálise, dirige-se até onde sua amiga está todos os dias, que se encontra no hospital. Percebe-se grande companheirismo entre suas mães e as crianças, o que facilita a rotina dura enfrentada semanalmente. Logo, apesar de às vezes achar o ambiente hospitalar “bem ruim”, como a mesma enfatiza, a possibilidade que atribui a momentos em que se sinta bem, é bastante importante, pois ameniza os impactos, que podem ser causados a ela neste ambiente.

É importante enfatizar que cada criança possui suas vivências particulares, que podem ser agravadas ou não pelo seus estados clínico e emocional. Dependendo de como vivenciam esses momentos e o que precisam passar para estarem no hospital, os impactos podem ser intensificados. No entanto, há crianças que conseguem ressignificar os impactos emocionais, a partir da busca do que foi deixado para trás, tentando ressignificar o contexto imposto a elas. Dessa forma, foram destacadas as falas das crianças (B, H, I), que trouxeram como categoria a **alegria**:

Ah... Quando... Quando... Antes de eu fazer a cirurgia, eu... Eu conversava com o A. com o Ad... Ia brincar na brinquedoteca, aí eu ficava feliz. Depois da cirurgia pra cá, eu só fiquei deitado aqui, só ficava sentado ali e não podia mais brincar (Criança B)  
Alegre. (Criança H)

Alegre, porque, quando tem as meninas falando comigo e tudo, fico falando demais, aí eu gosto de falar. (Criança I)

Percebe-se que dentre as falas destacadas, com exceção da Criança H, que não especificou sua alegria, são crianças que trouxeram como categoria anteriormente: a tristeza. A partir disso, é necessário observar, que apesar da predominância dos sentimentos e sensações serem a tristeza e o sentir-se ruim, algumas crianças conseguiam trazer consigo momentos bons, que mostram a capacidade de ressignificação do contexto hospitalar, ou seja, o hospital não se apresenta tão triste e ruim, a ponto de não conseguirem alcançar momentos, que lhes deixassem felizes.

Assim, pode-se constatar as possibilidades de ressignificação e estratégias de enfrentamento encontradas pelas crianças, oportunizadas pelo hospital ou realizadas por elas mesmas, pelas idas à brinquedoteca e pela socialização no hospital com os amigos. Conforme enfatizam Mitre e Gomes (2004) a disposição de instrumentos significativos à criança, como os brinquedos e o brincar representam formas de expressão e sentimentos, que amenizam os efeitos causados pela hospitalização e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico, para uma melhor elaboração das experiências desconhecidas e desagradáveis.

Simões (2012) enfatiza que as oportunidades de socialização e comunicação, a partir do brincar no ambiente hospitalar, favorecem o bem estar da criança e ameniza os impactos causados pela hospitalização e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico, pois além de proporcionarem ressignificação ao ambiente hospitalar, promove às crianças oportunidade de vivenciar o que lhes foi privado pelo hospital. Para Motta e Enumo (2004), o brincar é uma estratégia de enfrentamento, pois possibilita à criança adaptação ao contexto hospitalar.

A ressignificação promove o redimensionamento dos sentimentos e sensações, tornando o espaço hospitalar com impactos menores à vida infantil. No entanto, esta ressignificação nem sempre é alcançada por todas as crianças e suas variações podem acontecer, dependendo das possibilidades que lhes são proporcionadas e as formas em que o entendimento de estar doente e hospitalizado pode significar a elas. Assim, o que pode ocasionar tristeza em algumas, para outras podem não ser tão determinante. A exemplo, destacam-se as **Criança B e I**, que disseram que apesar de sentirem tristeza e raiva em alguns momentos específicos, a alegria, ainda, que timidamente se faz presente em seus contextos de vida. Estas ressignificações mediadas por tristezas e alegrias são possibilitadas por estratégias de enfrentamento à patologia, às vezes proporcionadas pelo hospital, mas muitas vezes pela própria criança, através da capacidade de reinventar, imaginar e transformar o que vivencia.



Saccol, Fighera e Dorneles (2007) ao falarem sobre as estratégias de enfrentamento em seus estudos apontam a necessidade do hospital proporcionar atividades ludo-pedagógicas como possibilidade de vida e prazer, amenizando e canalizando a influência negativa representada pelo hospital. Oliveira (2003) enfatiza que o lúdico pode ser estratégia reguladora das emoções, de tristeza e raiva manifestadas pelas crianças.

Outro aspecto importante em relação às **Crianças B e I** ocorreu em decorrência das condições, que lhes são impostas. A **Criança B**, por exemplo, encontra-se no hospital devido a um procedimento cirúrgico e iniciaria a diálise peritoneal em sua residência. Logo, a possibilidade e convicção de que retornaria em breve para casa, podem ser favoráveis a este processo de ressignificação do hospital, ainda que a diálise peritoneal seja um agravante em seu quadro clínico. A **Criança I** encontrava-se no hospital semanalmente, na frequência de três dias para a realização da hemodiálise.

Ainda que o processo de hemodiálise seja bastante invasivo e cause muitos desconfortos, a **Criança I**, com todas as dificuldades enfrentadas diariamente, tem possibilidade de deslocamento para casa, mesmo esta não sendo sua cidade de origem e esteja distante do restante de sua família. Esta acessibilidade ao mundo externo, associada às estratégias de enfrentamento proporcionadas pelo hospital e ressignificadas pelas crianças, podem ser consideradas a válvula de escape para os transtornos originados pela experiência de estar acometido por uma patologia crônica. No entanto, o sentimento de raiva e tristeza, pode ser ocasionado pelo desgaste e indeterminação de tempo em que o processo de hemodiálise pode demandar. É importante perceber que a variação de sentimentos, bons e ruins, demonstra a capacidade de ressignificação dessa criança em conseguir resgatar no hospital, momentos que contribuam positivamente com o seu bem estar, como o relatado anteriormente quando fala da alegria de conversar com as amigas, apesar dos sentimentos ruins enfatizados por ela.

Como são percebidos na fala da **Criança B**, os sentimentos e sensações atribuídos à sua permanência em espaço hospitalar possuem correspondência a momentos específicos vivenciados no hospital. Os momentos de tristeza representados anteriormente são ressignificados, através das amizades conquistadas nesse contexto e socializações oportunizadas. Bayer e Silva (2002) afirmam que a falta de estratégias de enfrentamento para esta situação e o esquema de funcionamento estabelecido pelo ambiente hospitalar, podem contribuir para o surgimento de sentimentos de ansiedade e sintomas depressivos.

Através deste relato da **Criança B** é possível perceber que os momentos possibilitados a ela para ressignificar o espaço hospitalar, são aqueles na sala da

brinquedoteca, onde as crianças se reúnem para a realização de atividades, que envolvem conhecimento e ludicidade. Em contrapartida, a criança demonstra insatisfação nas restrições, que lhes são impostas pelos procedimentos cirúrgicos limitadores de sua mobilidade. Como dito por Rodrigues e Matiello (2011) quando as necessidades de criança ultrapassam os procedimentos médicos, valorizando meios para alcançá-las integralmente, suas experiências podem ser ressignificadas. Considerando esse pensamento, esses autores abordam o brincar como ação propiciadora dessa ressignificação, pois a partir disso possibilitam crianças mais abertas e receptivas, pelos espaços e tempos redimensionados, através de um universo diferenciado pela presença da ludicidade e afetividade.

A **Criança B**, especificamente encontrava-se hospitalizada para a reconstrução da bexiga e passava por alguns agravantes em seu estado clínico após cirurgia, que lhe causava dor e impossibilidade de deslocamento, tornando imprevisível a alta hospitalar. O leito da enfermaria pediátrica era dividido com outras crianças, favorecendo o acesso a dispositivos móveis, que possibilitavam o entretenimento com desenhos e animações, por um pequeno televisor, tornava seu dia melhor, quando não havia possibilidade de ir à brinquedoteca. Assimilando ao que discorre Vygotsky (1998), ao enfatizar que os desejos das crianças quando não são alcançados da forma que gostariam, buscam alternativas próprias, que gerem a satisfação requerida e, assim, adentram no mundo ilusório e imaginário para que seus desejos possam ser realizados.

Esse pensamento representa muito bem o próprio contexto da criança hospitalizada e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico. Privadas de tantas singularidades representativas da infância, como a vida familiar, escolar, a distância dos amigos, percebe-se que a predominância do brincar na fala das mesmas é uma das estratégias encontradas para o alcance de seus desejos, ainda que não sejam concretamente realizados, são idealizados e representados por elas, através do brincar. (RIBEIRO; ANGELO, 2005)

A **Criança H** enfatizou que se sentia alegre no hospital, no entanto, sem especificações, afirmando não saber o porquê. Porém, afirma não gostar do hospital, dizendo que gosta de casa, mas que ainda assim se sente bem. A criança mostrava-se bastante entusiasmada na confecção do livro autobiográfico. Suas idas e vindas de Coroatá-MA à capital São Luís, a deixava de alguma forma feliz. A criança relatava que gostava de vir na janela, olhando a cidade. Por várias vezes, enfatizou o deslocamento, através da van e o desenhou, mostrando simbolicamente a representação dessa em sua vida. Era uma criança muito adorada e recebia constantes telefonemas de seus familiares.

Os jogos, que a **Criança H** podia brincar no dispositivo móvel, eram utilizados em grande parte do seu tempo durante a hemodiálise e a deixava feliz de alguma forma. No entanto, as atividades proporcionadas no hospital pela Equipe da Terapia Ocupacional e Psicologia, nem sempre eram bem-vindas e isto não ocorria só com essa criança, dependia muito do bem estar de cada uma, que variava de acordo com as reações diárias à hemodiálise. Era possível perceber as conversas com o amigo ao lado, sobre esses jogos, sempre estimuladores de socialização. No entanto, nas atividades proporcionadas pelo hospital, também era possível vê-la participativa e alegre, mas os profissionais da saúde tinham dificuldade em atraí-la, pois nem sempre se envolvia nas atividades oferecidas por ele.

Outro sentimento que surgiu como categoria foi a **saudade** correspondendo a 20% do total da amostra articulados à própria tristeza das crianças (B e F) como pode ser observado:

Eu sinto saudade da minha avó. Dos meus amigos... da minha escola principalmente. E também sinto falta lá da minha cidade. (Criança B)  
Porque eu fico com saudade... Do... Do meu irmão, meus “tio”, meu pais e minha mãe, dos amigos e da escola. (Criança F)

As crianças representam em suas falas, saudade de tudo que deixaram para trás como: familiares, escola, amigos e cidade. Conforme afirma Bayer e Silva (2002) “hospitalização infantil pode alterar significativamente o desenvolvimento infantil, sendo que está diretamente ligada à retirada do convívio familiar, ao afastamento dos amigos, à privação da vida escolar e do ato de brincar e substituída por situações ameaçadoras e dolorosas”. No entanto, as crianças destacadas encontram-se em condições menos impactantes, pela expectativa da alta hospitalar e pela possibilidade de deslocamento, ainda que não represente independência do hospital, pois o controle clínico pela diálise e hemodiálise é constante. Como falado anteriormente as rupturas com o núcleo familiar e escolar são bem dolorosas à crianças, se não houver formas que possam ressignificá-las. (FONTES, 2005; 2007)

A categoria paciência é representada pela Criança A, correspondeu a 10% da amostra total, manifestando a **paciência**, além da tristeza apresentada anteriormente por ela. Destaca-se então sua fala:

Eu me sinto paciente”. Ao ser perguntado o porquê se sentia paciente e o que representava ser paciente a ele, responde: “É... duas palavras de paciente... o paciente daqui, e o paciente lerdo... mas “tô” me sentindo paciente daqui mesmo” (Criança A).

A criança se emocionou bastante neste momento da entrevista. Segundo Mattos e Mugiatti (2011) a superação da passividade deve ser estabelecida, por meio de estratégias humanitárias e a humanização no contexto da saúde proporciona a superação da passividade, que envolve respeito aos direitos à pessoa e em tratamento de saúde. Um aspecto relevante,

relacionado à pesquisa com crianças, vivenciado nesse momento da entrevista, foi o quanto é necessário a utilização de recursos para facilitar a comunicação e expressão da criança. Essa pergunta foi intercalada durante a história interativa e obteve-se um retorno melhor da criança, diferentemente quando foi perguntado diretamente a ela, gerando muita emoção e sensibilidade.

Os recursos lúdicos auxiliaram e amenizaram o caráter invasivo das perguntas de cunho particular, que a fazia lembrar os momentos difíceis vivenciadas. É bom enfatizar que, através da análise de documentos, especificamente, o prontuário médico foi apontado pela Psiquiatria a necessidade de redefinição dos sistemas familiar e social com o apoio do Setor de Psicologia, mostrando os caminhos difíceis enfrentados pela criança, especificamente no início da hospitalização e a necessidade de atendimento ambulatorial hemodialítico, que alterava o seu humor. Percebeu-se, assim, um dos benefícios da utilização de instrumentos lúdicos, por amenizar na **Criança A** sentimentos de dor e angústias.

As perguntas quando tocavam muito as crianças e as deixavam desconfortáveis, eram reformuladas e/ou perguntadas quando a criança estivesse se sentindo melhor para respondê-las. Foi necessária, constantemente, a atenção para estas reações. Estar consonante aos critérios éticos e de respeito ao próximo, fazia-se necessário. Afinal, tratava-se de algo muito particular e delicado sendo exposto. O fato de sentir-se paciente é algo muito marcante no contexto hospitalar. O próprio nome atribuído às pessoas, que ali se encontram, revelam a exigência da paciência, no sentido de estar submisso, doente ou incapaz. Trata-se de algo muito característico na **Criança A**, que vivia de forma livre e tranquila em sua cidade, em meio a banhos no rio e subidas em árvores, momentos que representavam toda sua felicidade, onde residia.

Conforme retrata Ribeiro e Angelo (2005) o “sentir-se paciente” pode ser muito bem retratado e percebido neste exemplo pelo que vivenciava anteriormente, o que foi algo bem determinante e marcante durante toda a sua entrevista. Assim, o “sentir-se paciente” pode ser muito bem retratado e sentido neste exemplo pelo que vivenciava anteriormente quando estava em contexto familiar, o que foi algo bem determinante e marcante durante toda a sua entrevista. Assim, o fato de estar no hospital por tempo indeterminado, ocasionava esta sensação de sentir-se paciente. Porém, era visível como tentava modificar sua rotina, passeando pelo hospital, conversando com outras crianças, mas às vezes dormindo durante o tempo ocioso. Estas significações e ressignificações serão mostradas com mais detalhes nas próximas perguntas.

Como enfatizado por Scool, Fighera e Dorneles (2007) para muitas crianças “estar no hospital” significa prenúncio de constantes procedimentos hospitalares pela própria experiência vivenciada. A **Criança A**, a exemplo, perpassava por hospitalizações desde os cinco anos de idade. Sua hospitalização em 2016, como dito anteriormente, necessitou da hemodiálise e intrusão de cateteres. O cateter clavicular introduzido foi rejeitado inicialmente pelo seu organismo, fazendo-se necessário uma nova cirurgia para sua retirada e inserção de um novo acesso. Diante disso, sua fala mostra certo impacto causado por esta sujeição e a imprevisibilidade de se submeter a novas cirurgias, causando sentimentos adversos na criança, sobretudo a tristeza. (AMORIM, 2014)

É importante destacar que algumas respostas foram dadas no decorrer da história interativa, outras durante a confecção do livro autobiográfico. No momento das histórias, as crianças sentiram-se mais confortáveis para se expressar, principalmente, quando as perguntas realizadas eram referentes ao hospital, pois estavam estritamente relacionadas às rupturas vividas, em especial com a família, a cidade, os amigos, a escola, causando-lhes tristeza ressignificando seu momento e mostrando a importância dos recursos lúdicos como forma de socialização e expressão à criança em tratamento de saúde (SIMÕES, 2012). A exemplo disso destaca-se a **Criança A**, que iniciou a entrevista já confeccionando o livro autobiográfico. No entanto, posteriormente ao ser perguntando sobre seus sentimentos, limitou-se em responder e mostrou-se chorosa.

Prosseguindo com a categorização dos sentimentos, foi explanado pela Criança I, correspondendo a 10% do total da amostra o sentimento **raiva** como última categoria, que demonstra oscilação de atitudes no enfrentamento da doença como enfatizado a seguir: “Raiva é porque eu “num” quero vim pra cá, aí a mãe briga comigo, fica brigando, aí por isso que eu venho, aí eu “num” quero vim pra cá, eu fico com raiva.” (Criança I)

A criança ao enfatizar a falta de vontade de ir para realizar o atendimento ambulatorial hemodialítico coloca em relevância seus momentos de resistência em relação aos tratamentos, que precisa ser submetida. Sendo assim, os sentimentos oscilam e refletem nas atitudes de aceitação ao hospital. Conforme Soares e Vieira (2004) a aceitação da criança às suas necessidades clínicas devem ser consideradas gradativamente em um processo preparatório que irá refletir no temperamento da criança frente à sua realidade.

No entanto, a **Criança I** apesar de demonstrar esse sentimento, percebe-se que há um equilíbrio quando consegue manifestar sua alegria, também. Porém, torna-se difícil para a criança a constância do tratamento. Essa criança por já ter idade mais avançada, compreende melhor sua realidade, por isso a oscilação de sentimentos. Chiatonne (2003) acredita que os efeitos causados pelo contexto hospitalar, estão diretamente relacionados às faixa etárias

infantis, a exemplo, a idades de 6 a 12 anos e considera que são representados por sentimentos de raiva, culpa, ressentimento, pela diferenciação com as outras crianças, interferências nas relações com o grupo, bem como as ausências escolares. Essas características são bem representativas no contexto hospitalar principalmente pelas limitações, restrições e passividades que acometem as crianças.

Relembrar e/ou expressar-se sobre acontecimentos tão invasivos em suas vidas, era como sentir tudo novamente, mas ao mesmo tempo proporcionava a oportunidade de ouvir-se, e assim, refletir sobre o momento. Como afirma Fontes (2005), a escuta atenta e sensível no contexto da hospitalização possibilita a consolidação da subjetividade da criança. Através da possibilidade de escutar-se e ser escutado, permite-se à criança perceber que nem tudo é predominantemente ruim e/ou triste, mas que sempre existem possibilidades de transformação.

Assim, é possível concluir que o “estar hospitalizado e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico”, ainda que cause sentimentos ruins nas crianças, estes podem ser ressignificados de muitas formas, dependendo de como são recebidas, acolhidas e estimuladas, através das possibilidades de ser criança no contexto hospitalar. Maiores especificações a respeito destes sentimentos foram obtidas através de perguntas mais detalhistas e diretas, que estimulavam as crianças a relatar suas maiores alegrias e tristezas, assim como a forma que viam o hospital, através das representações atribuída por eles aos contextos vivenciados do hospital e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico. (ROSSATO; BOER; 2002)

#### **4.3 O hospital pelo olhar da criança: principais representações e ressignificações em meio a alegrias e tristezas**

O questionamento realizado anteriormente buscou analisar os principais sentimentos e sensações atribuídos pelas crianças durante permanência hospitalar. Como percebível as reações foram diversas, relatadas pelas próprias crianças e todas partiram de suas próprias experiências de vida, coerentes às suas perspectivas e expectativas, assim como à sua contextualização, ou seja, a forma de estarem no hospital, através da hospitalização e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico. A partir disso, foi perceptível a prevalência de sentimentos e sensações boas, assim como ruins.

Diante disso, considerando o que foi afirmado em relação aos sentimentos das crianças, apesar de terem articulado tais sentimentos a algum momento, pessoas, ou situações, o questionamento que se procede, refere-se à caracterização dos mesmos e, consequentes, representações do hospital, nas possíveis predominâncias da tristeza e/ou alegria, como vistos

anteriormente ou algo mais que queriam atribuir. Assim, as perguntas seguintes referem-se aos olhares das crianças em relação ao hospital e são complementares uma a outra: **O hospital é triste ou alegre para você? O que deixa você triste e o que o deixa mais alegre?**

Buscou-se dessa forma, averiguar por meio dessa pergunta, possíveis ressignificações realizadas pelas crianças em relação ao hospital e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico, através das possibilidades de práticas ou ações propostas nesse contexto, que favorecessem a infância e a criança em sua integralidade e promovessem esse discernimento durante o tratamento de saúde. A caracterização desses momentos permitiu aproximações e acesso à realidade que vivenciavam, frente à problemática da pesquisa. Dessa forma, serão explanadas três tabelas correlacionadas e categorizadas: a) A primeira referindo-se às representações do hospital e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico à criança, caracterizado em triste ou alegre para elas. b) a segunda referindo-se à caracterização do que as deixam tristes. c) a terceira refere-se ao que as deixam alegres. Serão demonstradas a seguir as primeiras percepções em relação a essas representações.

**Tabela 3** – Representações das crianças pesquisadas sobre o que lhes deixavam tristes ou alegres no hospital e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico.

<b>CRIANÇAS</b>	<b>CATEGORIAS</b>	<b>f</b>	<b>%</b>
<b>A, B, I, J</b>	Representado por momentos de alegria e tristeza através de ressignificações	4	40%
<b>E, F, G</b>	Representado por tristeza	3	30%
<b>C, H</b>	Representado por alegrias	2	20%
<b>D</b>	Representado por ser predominantemente ruim.	1	10%

Fonte: Elaborado pela Autora (2016).

Complementando a organização destes dados, foi solicitado às crianças a caracterização destas representações. Analisando estes aspectos, 40% das crianças (**Criança A, B, I, J**) se expressaram em relação ao hospital e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico **representados por momentos de alegria e tristeza através de ressignificações**. É importante enfatizar os olhares das mesmas, através dessas diferenciações dos momentos vivenciados no hospital, pois as possibilidades de ressignificação mostraram o quanto se pode investir em estratégias de enfrentamento, quando se pensa em favorecer e minimizar os efeitos causados pela insuficiência renal crônica, hospitalização e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico.

Compreender a representação do hospital e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico a elas, buscando o que as deixam alegres ou tristes, permite a ponte de acesso ao alcance das crianças, analisando as satisfações e insatisfações oriundas desse contexto. A partir de suas respostas, profissionais das áreas de saúde, educação e do âmbito social, assim como as políticas públicas, podem se unir na construção, (des) construção ou reconstrução, de práticas que as favoreçam ou não, possibilitando inovações e intervenções, no tocante à criança enferma pela patologia crônica. Assim, as crianças responderam com bastante ênfase estas questões:

“Mais ou menos... Tem hora que é alegre, que é triste”. (Criança A) “Ah é... mais ou menos...É às vezes alegre e as vezes triste”. (Criança B)  
 “Ah...é um pouco triste”. (Criança I)  
 “Tem “vez” que triste e tem “vez” que alegre”. (Criança J)

Nas falas dessas crianças, perceberam-se as possibilidades de resignificação do contexto hospitalar, ao representarem o hospital. Apesar dos momentos tristes, discerniram os momentos de alegria, amenizando os impactos do contexto hospitalar. Percebe-se que a representação do hospital está diretamente relacionada aos sentimentos e sensações atribuídos pelas crianças. (ROSSATO; BOER, 2002) A consideração de momentos tristes, mas também de momentos alegres, mostram a capacidade das crianças de resignificarem o contexto hospitalar, a partir de suas vivências. No entanto, há crianças que enfatizam com predominância, a tristeza. As **Crianças E, F e G** correspondendo a 30% da totalidade, afirmaram que o hospital é **representado por tristeza**. Destacam-se assim suas respectivas falas:

Triste. (Criança E)  
 Porque quando ele tá aqui...aí ele quer sair do hospital...aí ele quer ir pra casa...aí quer chegar em casa, comer, almoçar e dormir. Porque também eu... eu faço as “coisa” que nem ele. (Criança F)  
 Triste. Porque não “tô” em casa. (Criança G)

Como falado anteriormente, as crianças associam suas vivências, ao contexto em que estão inseridas. A **Criança E** precisou enfrentar o contexto hospitalar e as imposições da insuficiência renal crônica, necessitou aprender ainda muito nova a lidar com o luto da perda de sua mãe, algo muito tocante no decorrer da pesquisa, pois apesar da criança não mencionar essas experiências detalhadamente, nos silêncios às perguntas relacionadas ao hospital, era nítida a tristeza vivenciada pelas suas respostas curtas, gestos e expressões. Algo muito marcante na entrevista correspondeu aos desenhos dela. Ao ser solicitado que se auto desenhasse quando entrou no hospital, a Criança E se fez com olhos tristonhos e lágrimas discretas, representando o momento vivenciado. Como afirma Cognet (2013) quando a



criança desenha, estabelece construção de liberdade consigo mesma. Sua tristeza ocasionava restrição na fala, mas era representada, através dos desenhos como forma de expressão.

As **Crianças F e G** precisaram lidar com patologias associadas à insuficiência renal crônica, sendo que o lúpus acometeu criança F e a mielomeningocele, ocorreu com a criança G. Tais doenças acarretaram comprometimentos dos rins. A **Criança G** ficou impossibilitada de andar, ocasionada pela mielomeningocele. Esses são fatores debilitadores e dependendo das estratégias de enfretamento podem acarretar prejuízos nas vidas infantis. A criança G, ainda sofria com muitas dores de cabeça, que as deixava muito indisposta. Além disso, os deslocamentos eram desgastantes, pois não podia se locomover sozinha e carregada por sua tia, apesar de realizar a hemodiálise por menor tempo, esperava muito o ônibus para retornar para casa em São José de Ribamar. A rotina era bem complicada e a privava da escola.

Conforme Amorim (2014) todas essas limitações e vivências das crianças são influências nas representações atribuídas ao hospital e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico, que contribuem ou não para a ressignificação de suas experiências, bem como influíam nos impactos ao processo de escolarização, pois a partir das limitações impostas pela insuficiência renal crônica, a escola é colocada em condicionalidade.

No entanto, o hospital também pode ser **representado por alegrias** como demonstrado por 20% da totalidade das crianças (**Crianças C e H**). É vantajoso quando a criança consegue estabelecer relações de sentimentos saudáveis às vivências em que estão inseridas, pois demonstram que os procedimentos hospitalares estão sendo amenizados de alguma forma. As crianças não falaram no momento, porque achavam o hospital alegre. Porém, as especificidades dessa caracterização poderão ser vistas nas perguntas posteriores. Destacam-se assim suas falas: “Alegre. Porque mesmo. (Criança C); Alegre. (Criança H)”.

A **Criança C**, por exemplo, estava em processo de hospitalização por dois meses e aguardava a alta hospitalar, bem como participava de todas as atividades propostas no hospital. A **Criança H** se animava pela oportunidade de retorno para casa, por ser um deslocamento, que lhe causava prazer. A van desenhada por essa criança algumas vezes representava o retorno para casa e o encontro com seu irmão e demais familiares. Por muitas vezes, durante a entrevista, falava desse meio de transporte com alegria. Quando discorria sobre esses fatores, percebia em seu semblante uma criança esperançosa, que conseguia retirar de suas experiências na hemodiálise, momentos bons, ainda com as dificuldades. Como afirma Scoll, Figuera e Dorneles (2005) as crianças podem encontrar estratégias de ressignificação do hospital e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico, para amenizar suas

dores e anseios. A expectativa criada para o retorno à sua cidade representava a possibilidade de contato com tudo que mais gostava, oportunizando, assim, também momentos felizes. O deslocamento ao hospital assim, não era visto com tanta agressividade à criança, pois essas oportunidades suavizaçõ o impacto do atendimento ambulatorial hemodialítico.

A **Criança D** correspondendo a 10% da totalidade das crianças, por exemplo, considerava o hospital e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico **representado por ser predominantemente ruim** pelas experiências que havia vivenciado recentemente, com a perda de duas crianças na mesma enfermaria dele. Destaca-se, então, sua fala representada por essa experiência: “Ruim. Por que eu vejo morrendo gente”. (Criança D).

O hospital pode ser causador de muitos medos nas crianças, inclusive da morte, pois ficam vulneráveis aos procedimentos e impreviões hospitalares. A criança comentava, também, que não desejava realizar o transplante renal por representar riscos. Conforme Ribeiro e Angelo (2005) existem temores por parte das crianças, em relação aos procedimentos hospitalares, a que são submetidas, ocasionando determinadas ações, reações e entendimentos. Assim, os medos transcendem a realidade do procedimento, podendo significar a morte para elas. Compreende-se, assim, que as crianças passam por muitas angústias e ansiedade, por não saberem o que vai acontecer com elas.

No entanto, buscou-se conhecer pontos específicos que deixavam as crianças triste e/ou alegres, considerando sensações, que oscilaram em seus discursos. As respostas trouxeram categorias referentes aos procedimentos e privações geradas pelo contexto hospitalar e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico, tempo ocioso, adoecimento e atividades específicas propostas no mesmo, como pode ser observado a seguir, na Tabela 4

**Tabela 4** – Representação das crianças pesquisadas sobre o que lhes deixam tristes no hospital e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico.

CRIANÇAS	CATEGORIAS	<i>f</i>	%
<b>C, D, E, F, J</b>	Procedimentos e privações geradas pelo ambiente hospitalar;	6	50%
<b>A, B</b>	Tempo ocioso no hospital	1	20%
<b>G</b>	Adoecimento	1	10%
<b>H</b>	Atividades específicas propostas no contexto hospitalar	1	10%

Fonte: Elaborado pela Autora (2016).

Conforme Tabela 4, a maioria das crianças, correspondendo a 50% da totalidade, afirmou que os **procedimentos e privações geradas pelo ambiente hospitalar** as deixavam tristes. Assim destacam-se as falas das Crianças C, D, E, F e J:

Minhas “irmã”... só. (Criança C)  
 O que me deixa triste é ser furado (Criança D)  
 O hospital (Criança E)  
 Porque eu fico com saudade... do...do meu irmão, meus “tio”, meu pai e minha mãe, dos amigos e da escola. Porque quando ele tá aqui... aí ele quer sair do hospital...aí ele quer ir pra casa...aí quer chegar em casa, comer, almoçar e dormir.  
 Porque também eu... eu faço as “coisa” que nem ele. (Criança F)  
 Num sei...quando a mãe me traz cá eu não gosto não... (Criança J)

As falas das **Crianças C, D, E, F, e J** apontam a saudade de familiares, dos amigos, da escola, bem como a realização atividades cotidianas fora do contexto hospitalar. Destaca-se a fala da Criança F ao discorrer que gostaria de fazer as mesmas coisas que seu pai, representando atividades rotineiras do dia dia como: comer, almoçar e dormir. Apesar de ter a possibilidade de deslocamento, a necessidade de ir todos dias para o hospital a limitava. No que se refere à autoidentificação realizada pela criança Saccol, Figuera e Dorneles (2004) destacam que o fato de não estarem vivenciando as mesmas rotinas e tendo que enfrentar as limitações do tratamento de saúde, ocasiona sentimentos de autodesvalorização perante às outras pessoas, especialmente, a outras crianças. Refletido nesses sentimentos, a criança destaca a saudade dos familiares, dos amigos e da escola, como análise de Silva (2006) ao apontar que as crianças sentem falta de tudo que é deixado em prol do tratamento de saúde.

A Criança J mostrou insatisfação nas idas para o hospital. É importante considerar que essa criança realizava hemodiálise desde os cinco anos de idade e devido aos agravantes, da patologia, tal tratamento se estende por quatro dias semanais e por quatro horas, contribuindo, assim, para seu descontentamento na frequência ao hospital. Amorim (2014) destaca as imposições e submissões enfrentadas pela criança em seu dia dia, devido aos agravantes da insuficiência renal, provocando oscilação de sentimentos, principalmente, pelas limitações a que ficam suscetíveis.

Em relação ao **tempo ocioso do hospital**, destacam-se as falas das Crianças A e B, correspondendo 20% do total da amostra:

É quando é domingo. Porque domingo é muito menos movimentado. Eu fico só andando no corredor, andando agoniado, banhando... (Criança A)  
 E também eu fico triste quando...quando... dá a hora de dormir, que não tem nada pra mim fazer, aí eu não consigo dormir. Aí eu durmo e quando eu acordo, eu acordo, é já sabendo que eu vou assistir o Chaves. (Criança B)

A **Criança A** estava em processo de hospitalização e atendimento ambulatorial hemodialítico e enfatiza o tempo ócio do domingo, destacando a pouca movimentação e ausência de atividades ludo-pedagógicas. A brinquedoteca, também, não é aberta nesse dia, ocasionando maior ociosidade às crianças. Normalmente, ocupam esse tempo com empréstimos de livros e brinquedos na brinquedoteca. A **Criança B** destaca o tempo ocioso como algo que lhe deixa triste, bem como anteriormente havia enfatizado, os momentos que

necessitava ficar sem fazer nada, principalmente devido às limitações que a cirurgia havia lhe causado, impossibilitando-a de ir para a brinquedoteca. Conforme afirma Ribeiro e Angelo (2005) as limitações dentro do próprio hospital podem ser recebidas com muita angústia e frustração, levando as crianças a recorrerem a outras formas de ocupar o seu tempo, como retratado pelas **Crianças A e B**.

Assim, percebe-se que as limitações são existentes também dentro do hospital, nas oportunidades de brincar e estudar, pelas impossibilidades de deslocamento de algumas crianças, como destacado através do discurso da **Criança B**. Saccol, Figuera e Dorneles (2004) destacam que a criança sofre com as debilidades físicas e orgânicas, afirmando que não se pode permitir que deixem de ser crianças para tornarem-se pacientes. No entanto, é possível observar que existiam atividades que proporcionavam às crianças a rotatividade, momentos lúdicos e pedagógicos proporcionados pelo hospital na brinquedoteca, exceto aos fins de semana, que não há possibilidade, de ir à brinquedoteca. É importante lembrar que esses momentos são oportunizados na Unidade Materno Infantil, com as crianças hospitalizadas. A vida das crianças em hemodiálise no hospital é bem mais restrita, porém existe a possibilidade de retorno para casa, por tratar-se de um atendimento ambulatorial.

Outra categoria apontada foi o adoecimento, relatado pela **Criança G**, como causador de tristeza quando diz: “**ficar doente**” (Criança G). O adoecimento pode representar o princípio de todos os impactos na vida infantil, sejam eles físicos, psíquicos, sociais, educacionais, causando grande estranhamento nas crianças, pois trata-se de um processo bastante agressivo e invasivo. Como retratado por Ricardo e Matielo (2005) adoecer pode significar para as crianças o “conviver com o corpo doente”, que significa estar submisso a processo de hospitalização e seus respectivos tratamentos, dependendo da patologia.

A última categoria foi abrangida pelo discurso da **Criança H**, que retratou **sentir-se triste por atividades específicas propostas** no contexto hospitalar, enfatizando: “Só não gosto de atividade aqui. Por que meu braço dói. Um dia, eu cheguei em casa ontem, meu braço fez foi doer bem aqui oh? Tem algumas que eu gosto, outras não”. (Criança H)

Especificamente a **Criança H**, demonstra insatisfação referente a algumas atividades propostas pelo hospital, por ocasionar dores nos braços, mostrando as limitações também no desenvolvimento das mesmas. Normalmente, os acessos são colocados nos braços para medicações e/ou hemodiálise, gerando desconfortos nas crianças e impedindo-as de realizarem todas as atividades. Esses são recursos limitantes na vida da criança, que impedem a participação efetiva nas atividades propostas pelo hospital, desestimulando-as. (AMORIM, 2014)

Porém, a **Criança H** destaca que gosta de algumas atividades, que normalmente são bem recebidas pelas crianças. No entanto, a **Criança H**, mostrava resistência na participação, especialmente nas atividades, que demandavam pouco envolvimento e eram menos atrativas. Era possível observar um contentamento maior, nas que envolviam filmes, instrumentos musicais e cânticos. As ressignificações, a partir dos momentos de aprendizagem e ludicidade, promovem nas crianças outras formas de olhar o hospital, acionando o emocional e psíquico infantis, tornando o hospital menos agressivo a elas. (FONTES, 2005). No hospital, era possível observar estratégias interventivas, tanto para as crianças hospitalizadas quanto para as que estavam em atendimento ambulatorial hemodialítico. A partir das ressignificações estimuladas pelo hospital ou pela própria criança, foram atribuídas também sensações de alegria a momentos específicos no hospital, como pode ser observado na Tabela 5.

**Tabela 5** - Representações das crianças pesquisadas sobre o que lhes deixavam alegres no hospital e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico.

CRIANÇAS	CATEGORIAS	f	%
A, E, F, G, H	Momentos diferenciados do contexto que caracteriza a rotina hospitalar	5	50%
B, C, D, I	Relações interpessoais	4	40%
J	Permissão hospitalar de retorno para casa	1	10%

Fonte: Elaborado pela Autora (2016).

Percebe-se através da Tabela 5, que a maioria das crianças atribui a alegria, aos momentos diferenciados do contexto que caracteriza a rotina hospitalar e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico, correspondendo a 50% da totalidade. Destacam-se assim as falas das **Crianças A, E, F, G, H** que associam esses momentos diferenciados ao brincar e a movimentação no hospital.

É quando os palhaços vem aí. E também quando é muito movimentado de enfermeiro, de médico e dos acompanhantes. Que aí eles fico só sorrindo, aí fica mais alegre o hospital. (Criança A)

Dos brinquedo. Porque é pra brincar, brincar de bonequinha, só isso. (Criança E)

O que me deixa alegre? Brincar, estudar... No hospital nadinha, queria tá na minha casa. (Criança F)

Brinquedos, que as tias traz. Ficar brincando lá, me deixa alegre. (Criança G)

É... amigos. Amigos me deixam alegre (Criança H)

Percebe-se nas falas das crianças que os momentos representados por alegrias são exatamente aqueles que amenizam e/ou suprem as ausências do que deixaram para trás, a exemplo: a movimentação, a alegria proporcionada pelos palhaços, os brinquedos e brincadeira, o estudar e os amigos. Todos os fatores apresentados pelas crianças correspondem às suas próprias necessidades infantis, que acabam sendo limitadas pelas

circunstâncias da hospitalização e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico de cada uma. Tratando-se especificamente de cada criança, há aspectos bem peculiares às suas próprias vivências e subjetividades. Como afirmam Mitre e Gomes (2004) é preciso que se reconheça que a criança partilha de uma cultura lúdica e através dela, expressa seus sentimentos e elabora melhor seus pensamentos a respeito do que vivenciam.

Os palhaços e a movimentação no hospital são significantes à **Criança A**, considerando o longo período de tempo que está no hospital e realizando a hemodiálise, sem previsão de alta, como enfatizado anteriormente em sua descrição. A **Criança E**, por exemplo, possui a vida bastante limitada por ser oriunda de Viana-MA e estar constantemente viajando lhe sobra pouco tempo para ir à escola e brincar. Ao serem proporcionados brinquedos a ela, essas perdas são ressignificadas. Como afirma Machado e Gioia- Martins (2002) os palhaços podem ser propiciadores de bem estar e saúde à criança em tratamento de saúde, pois cria espaço propício à expressão de seus conteúdos.

Assim, acolhem as necessidades infantis através da ludicidade, proporcionando alegrias e ressignificando os sentimentos agressivos. As crianças **F, G e H**, vivenciam as perdas escolares, a impossibilidade do brincar e o distanciamento dos amigos, pelos constantes deslocamentos ao hospital. Todos os elementos amenizadores dessas perdas foram representados por alegria, mostrando que são perdas bem significativas, pois valorizam a infância vivenciada no hospital. Considera-se que essas são crianças em atendimento ambulatorial hemodialítico e sendo assim, o tempo que permanecem em contexto hospitalar, devido à necessidade de estarem na máquina de hemodiálise causa limitações, até mesmo na participação das atividades ludo-pedagógicas proporcionadas, bem como devido aos efeitos colaterais ocasionados pelos procedimentos. (AMORIM, 2014)

Outra categoria originada pelo discurso infantil traz as **relações interpessoais** representadas pela alegria. As crianças sofrem com as ausências familiares, dos amigos, mostrando as restrições na socialização.

Alegre quando eu assisto o Chaves, eu converso com os meus amigos, aqui deitado, gosto de conversar. (Criança B)

Minha mãe, as “muié”. As “dotouras”. A brinquedoteca. Tem um monte de brinquedo. (Criança C)

Quando tem festa aqui e quando vem gente pra cá visitar. Me visitar. (Criança D)

É. As vezes aqui as meninas são legal, eu faço atividade. Várias atividade assim... ainda agorinha, toda atividade eu acho muito legal. (Criança I)

Percebe-se que na fala das crianças são valorizados os momentos em que são oportunizadas a se socializar com outras pessoas no hospital. Desta forma, os discursos das crianças demonstram que o hospital tem buscado formas que promoção da socialização, o brincar e atividades ludo-pedagógicas, apontados como momentos que a deixam felizes e

trazendo ressignificação ao contexto hospitalar. Conforme afirma Piaget (1973) o ser humano é sociável e tem necessidade de estar em contato com outras pessoas para sobreviver, como bem retratado nas falas das **Crianças B, C, D e I**, que sentem falta das relações interpessoais restringidas pelo contexto hospitalar.

Essas oportunidades para relações interpessoais caracterizam as estratégias de enfrentamento defendidas por Saccol, Figuera e Dorneles (2004) ao enfatizarem o saber e o lúdico como estratégias, que visam trazer para a criança possibilidades de vida. O discurso da criança se modifica quando retratam rotinas diferenciadas no hospital. Há, também, as crianças que ressignificam sua experiência de forma própria, como exemplo a **Criança B** que assistia ao Chaves em seu leito. A reunião de crianças com mesma patologia nas enfermarias pediátricas e a divisão dos leitos com outras crianças, também, era favorável à socialização das mesmas e amenizavam as privações sociais impostas pelo hospital. Referindo-se às crianças em hemodiálise, retratam as atividades ludo-pedagógicas proporcionadas pela equipe de Terapia Ocupacional, que disponibilizava especialmente as que se referiam à estimulação cognitiva.

Outra categoria abrangida no discurso das crianças foi à **permissão hospitalar de retorno para casa**, enfatizado pela **Criança J**, correspondendo a 10% do total da amostra. Destaca-se assim sua fala: “Quando nós vai embora é bom”. (Criança J)

A **Criança J** retrata em seu discurso a possibilidade de retorno para casa, pois vivencia a hemodiálise desde muito nova e é uma das crianças que realiza com mais frequência o procedimento, ou seja, por quatro dias. A rotina da **Criança J** é bem desgastante e o desejo de permanecer em casa é constante. Como retratado por Amorim (2014) as circunstâncias manifestadas no contexto hospitalar podem ser desgastantes, mas dependendo da realidade de casa criança, pode ter momentos propiciadores de alegrias, como o retorno para casa. Todas as categorias abrangidas demonstram as restrições vivenciadas pelas crianças e os momentos diferenciados propostos no hospital são recebidos sempre com muita alegria, pois trazem um pouco do que deixaram para trás.

Conforme Bizarro (2001) ao analisarem a personalidade de crianças em tratamento de saúde, as alterações ao bem-estar psicológico podem causar distúrbios psicológicos agressivos. Porém, como percebido pela **Criança J**, o retorno para casa é algo bom e favorável a elas, apesar da dependência do contexto hospitalar. Sendo assim, os impactos do hospital podem ser amenizados, favorecendo, também, outros impactos à sua vida, sobretudo ao processo de escolarização. Desta forma, objetivando alcançar outros impactos à criança causadores de medos e angústias, as perguntas se prosseguiram, buscando

aproximação das significações atribuídas pelo público infantil no contato com o contexto hospitalar.

#### 4.4 Os impactos causados pela hospitalização e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico à criança

Outro questionamento realizado às crianças foi: **O que mais lhe assustou quando você foi hospitalizado (a)?** As crianças, que estavam em atendimento ambulatorial, a pergunta foi realizada em busca das duas experiências, pois como relatado anteriormente, todas já haviam passado por muitas hospitalizações e durante o processo de hemodiálise ficavam suscetíveis a novas internações.

Buscou-se, através do discurso das crianças o que tem as assustado no hospital, pois permite aproximação aos maiores impactos causados pela hospitalização e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico, como pode ser visto a seguir. Assim, a busca pelos seus maiores medos, almejou encontrar os impactos iniciais e os que decorreram, através da inserção ao ambiente hospitalar. Desta forma, serão explanados na Tabela 6, todos os seus medos. Os discursos das crianças são divididos em: procedimentos médicos e cirúrgicos e nada causou medo, mostrando olhares divergentes, que apontam como as crianças encaram a experiência no hospital.

**Tabela 6** – Impactos relatados pelas crianças pesquisadas durante o processo de hospitalização e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico.

CRIANÇAS	CATEGORIAS	<i>f</i>	%
A, B, E, F, G	Procedimentos médicos e cirúrgicos	5	50%
C, D, H, I, J	Nada causou medo	5	50%

Fonte: Elaborado pela Autora (2016).

Correspondendo a 50% da amostra total de crianças (A, B, E, F, G) relatou **medos oriundos dos procedimentos médicos e cirúrgicos**, apontados com especificidades como será demonstrado através de suas falas a seguir:

“Porque eu tive que fazer hemodiálise.” (Criança A)

“Por causa que eu fui fazer cirurgia, eu tenho medo. Porque eu penso que vai doer, mas não vai. Toda vez eu sei que não dói, mas eu penso que vai doer. Eles só botam a anestesia por aqui”. (Criança B)

“Deles me furarem”. (Criança E)

“Eu tinha medo de... botar “cateta”, as “guia”, de... tudo... todas coisa”. (Criança F)

“A internação...só”. (Criança G)”

Como relatado pelas crianças, os maiores medos foram oriundos dos procedimentos hospitalares, como: necessidade de realizar hemodiálise, sentir dor durante os



procedimentos cirúrgicos, as injeções e o medo de serem furados, a intrusão de cateteres e demais materiais clínicos invasivos e a internação em si. Em consonância com a pesquisa de Viera, Dupas e Ferreira (2009) o hospital afeta os desenvolvimentos físico e emocional, ocasionando desajustes psicológicos e os medos podem ser oriundos dos procedimentos hospitalares, medo das complicações e sentimentos de aflição, bem retratados pelas crianças pesquisadas.

Em relação à **Criança A**, apesar de ter iniciado o tratamento à insuficiência renal crônica desde os cinco anos de idade, o processo de hemodiálise era novo em sua vida. Desta forma, o medo do desconhecido fazia-se presente e a indeterminação em relação à adaptação das fístulas e cateteres, colocava-o suscetível a novos procedimentos cirúrgicos. O organismo de cada pessoa reage de forma diferente em relação a estes materiais hospitalares, e a **Criança A**, já havia passado por rejeições com primeiro cateter introduzido. Porém, havia a possibilidade da inserção da fístula, que é colocada nos braços e preocupava a criança em relação à sua autoimagem.

Outro aspecto relatado, através da fala da **Criança B**, trata-se do medo de sentir dor, por meio dos procedimentos hospitalares, muitas vezes desconhecidos pela mesma. No entanto, essa criança ainda que possa sentir medo da dor, pela sua experiência relatada detalhadamente que na realidade é inexistente, devido à anestesia. Apresenta-se, assim, um fator de certa forma positivo, pois a adaptação ao contexto hospitalar pelas constantes idas e vindas ao hospital para consultas, procedimentos médicos e hospitalares causavam familiaridade da criança com esse contexto, que amenizava seus medos.

Como afirma Amorim (2014) o hospital para as crianças diante das hospitalizações e/ou atendimentos ambulatoriais múltiplos, pressupõem facilidade de adaptação aos contextos em que estão inseridas, ainda que sejam permeados por desafios diante da realidade vivenciada.

Essa perspectiva se adequa, também, às falas das **Crianças E e F**, que relataram o medo das furadas e instrumentos hospitalares, relativos à hemodiálise. A **Criança G** revelou medo mais abrangente, referindo-se à internação, e o desconhecido se faz presente e as submissões hospitalares indeterminadas. Como se pode observar 50% das crianças (C, D, H, I, J) revelaram que **nada causou medo a elas**, não havendo relatos específicos. As crianças foram bem diretas em suas falas

Nada. (Criança C)

Não me assustei. (Criança D)

Nada me assusta. (Criança H)

Nada me assustou assim. Não tenho medo de nada não. (Criança I)

Nada, não sinto nada. (Criança J)

Percebe-se que as crianças ao dizerem que nada as assustou, conseguem enfrentar a hospitalização e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico com maior naturalidade, apesar de terem enfatizado sentimentos adversos anteriormente, mostrando adaptação ao contexto hospitalar. Essa adaptação pode ser benéfica, considerando as possibilidades de ressignificações do contexto hospitalar e melhor enfrentamento da criança ao processo saúde-doença, porém prejudiciais ao conformismo em *estar doente e submisso ao hospital*.

Essas questões são bem retratadas por Matos e Mugiatti (2011) quando falam da contradição existente pelas questões espaço temporais, apontando a priorização da saúde e os conformismos aderentes a longos períodos de tempo inseridos em contexto hospitalar, que podem ser interpretados como prejudiciais à garantia de outros direitos, sobretudo, a educação. Esse conformismo pode ser analisado e refletido como prejudicial na garantia de direitos integrais à infância e a criança, ou seja, que abrangem aspectos sociais e psíquicos, pois o olhar das famílias pode prevalecer e se reter às questões clínicas e de cura.

Assim, os demais direitos, a exemplo, o processo de escolarização, ainda que exista a ciência de sua importância, pela aparente impossibilidade de consolidar-se em ambiente hospitalar, sejam comprometidos, dependendo das ações e práticas que prezam por essa questão.

#### 4.5 As relações interpessoais no contexto hospitalar e suas influências na vida da criança em tratamento de saúde

Objetivando alcançar o ponto de vista das crianças no que se refere às relações interpessoais em contexto hospitalar, foi questionado às mesmas: **Quem são as pessoas que cuidam de você no hospital?** Assim, parte-se da perspectiva que o cuidado expresso na pergunta, possa obter das crianças reflexos de como ocorriam as relações interpessoais no hospital, indo além do ato de “*ser cuidado*”, mas de “*sentir-se cuidado*”. Diante disso, as respostas foram agrupadas em três categorias predominantes durante as entrevistas como explanada na Tabela 7:

**Tabela 7** - Percepções das crianças pesquisadas em relação aos seus cuidadores.

CRIANÇAS	CATEGORIAS	<i>f</i>	%
A, B, C, D, E, F, G, H, I	Família	8	80%
A, B, D, E, G	Profissionais da Saúde	5	50%

Fonte: Elaborado pela Autora (2016).

Analisando-se a tabela 7, foram estabelecidas categorias, que envolviam: *familiares* e *profissionais da saúde*. Desta forma, 80% das crianças revelaram ser cuidadas por seus **familiares** (A, B, C, D, E, F, G, H, I) e 50% (A, B, D, E, G) por profissionais da saúde, como pode ser visto nas falas seguintes:

É meu pai... (Criança A)  
 Os médicos, minha mãe e meu pai (Criança B)  
 Minha mãe e meu pai (Criança C)  
 As “enfermeira”, a minha mãe, só. (Criança D)  
 Meu pai e todo mundo. (Criança E)  
 É... meu pai, minha mãe, meu tio, e... minha avó...só (Criança F)  
 Os “médico”, minha mãe... (Criança G)  
 Sei lá, só minha mãe que cuida de mim (Criança H)  
 A minha mãe que vem comigo todo dia (Criança I)  
 É a mãe. (Criança J)

As restrições dos cuidados das crianças pelos seus familiares expressas em suas falas e a extensão desse cuidado aos profissionais da saúde, podem ser analisadas através de duas perspectivas, que mais se aproximam de seu contexto, como enfatizado anteriormente: o ato de “ser cuidado” e o “sentir-se cuidado”. Esse cuidar oriundo dos familiares pode envolver questões afetivas, através do vínculo familiar, o compartilhamento das vivências e experiências, tendo em vista que os familiares acompanhantes dedicam sua vida à luta diária ao tratamento de saúde de seus filhos (as) e/ou crianças, as quais são responsáveis desde o início da descoberta da patologia, alguns já há longos anos.

Essas questões são enfatizadas por Saccol, Fighera e Dorneles (2004) quando discorrem que o vínculo e acolhimento pela família e pelos profissionais de saúde são essenciais para garantir a integridade físico-emocional da criança, evitando prejuízos dessa ordem. As relações permanecendo saudáveis e as crianças sentindo-se acolhidas, facilitam a aceitação da criança à realidade que vivem, bem como amenizam os impactos da hospitalização e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico.

O cuidado oriundo dos profissionais da saúde relatado pelas crianças, pode ser também de caráter afetivo, dependendo da relação estabelecida em contexto hospitalar aos mesmos. No entanto, é representado predominantemente pelas crianças, devido ao tratamento da saúde. Assim, a criança pode ser cuidada e ter ciência disso, porém não sentir-se cuidada, o que caracteriza dimensões diferenciadas que se intercalam entre o *cuidar* e o *tratar*.

Em consonância com Borges (2010) a ação de cuidar transforma tudo que mobiliza a energia de vida, ou seja, redimensiona os efeitos causados pela hospitalização. Desta forma, entende-se que o tratar exclui o indivíduo e se centra na doença, sem se preocupar com a essência do ser e acarreta prejuízos aos seus estados físico, psíquico e social

da pessoa em situação de internação, acostumada com seu cotidiano e interrompido subitamente para tratamento hospitalar ou ambulatorial. Além disso, tem-se o cuidar, que irá atender não somente de todo o processo de tratar e cuidar da doença, mas também do ser que ali se encontra, de forma que amenize seu estado e atenda integralmente às suas necessidades apresentadas, emergindo no princípio da humanização, ou seja, em um cuidado humanizado.

Como retratado por Fontes (2007) a pessoa acometida por uma enfermidade, especialmente a criança, precisa ser reconhecida enquanto ser social e não pela sua enfermidade, sendo essencial nesse processo a sensibilização e o acolhimento afetivo, pela família e pelos profissionais de saúde. A criança assim deve ser participante ativa durante sua permanência no hospital e este deve estar em consonância com o seu universo relacional e social, para que de fato possa se efetivar a humanização. Complementando este olhar, foi indagado às crianças: *Como são as pessoas no hospital?* Objetivando conhecer como ocorrem as relações interpessoais entre crianças e profissionais da saúde e/ou demais pessoas no hospital.

**Tabela 8** - Percepções das crianças pesquisadas em relação às pessoas do hospital.

CRIANÇAS	CATEGORIAS	<i>f</i>	%
A, B, D, F, G, H, I, J	Consideram legais, os profissionais e outras pessoas do hospital.	8	80%
C, E, H	Consideram boas, os profissionais e outras pessoas do hospital.	3	30%

Fonte: Elaborado pela Autora (2016).

O convívio saudável no âmbito hospitalar é imprescindível para manter a harmonia em processos tão invasivos que são a hospitalização e a hemodiálise. As crianças e as famílias em situação de tratamento de saúde precisam se doar inteiramente às exigências hospitalares, para assim obterem êxito na saúde. Em relação às crianças pesquisadas, os olhares em relação às pessoas do hospital dividiram-se, alguns bem gerais e outros bem específicos. No entanto, as crianças detalharam suas respostas em relação a essas questões.

A maioria das crianças, correspondendo a 80% da totalidade, respondeu que as pessoas do hospital eram legais e 30% se expressaram, dizendo que são boas. Algumas detalharam um pouco mais suas falas, mostrando algumas insatisfações e outras grandes satisfações:

São legal... tem umas que nem falam assim não, mas são legal. (Criança I)

Todas são legais, só umas que não. Mais legais, mais legais... é o meu médico...que ele faz consulta comigo desde pequeno. O Dr. L. e a Dr<sup>a</sup>. T. (Criança B)

“As enfermeira” são legal, tem uns que não são muito não. “Só um que não gosto”. (Criança A)

Boa. (Criança C)

Mais ou menos. Só umas duas, são legais. (Criança D)

Boas. (Criança E)

São boas. (Criança F)

Legal. (Criança G)

São boas, são legais. (Criança H)

São legal, tem umas que, nem falam assim não, mas são legal. (Criança I)

Sei lá... são legal. (Criança J)

Assim, destacam-se as falas das crianças B e I. A **Criança B** ressaltou que a maioria das pessoas é legal em seu ponto de vista, especialmente os médicos que o acompanham desde a gestação de sua mãe, demonstrando carinho, gratidão e uma relação saudável perante eles. A **Criança I** revelou em sua fala a ausência dos diálogos entre as pessoas no hospital, especialmente, em relação a outras crianças que nem sempre é possível, por permanecer grande parte do tempo na máquina de hemodiálise, dificultando esta relação. Sendo uma criança muito comunicativa, expressou em suas tristezas e alegrias, a necessidade de conversar com alguém, por sentir-se presa, impossibilitada de brincar e estudar, tendo em vista que esses processos são proporcionadores de socialização. Em sua fala a **Criança I** relatou o seguinte: “Só um que não gosto”.

Como relatado na pesquisa de Amorim (2014) as relações sociais representam a autoidentidade da criança. Complementando esse pensamento Silva (2011) afirma que as desordens causadas pela doença crônica podem ocasionar prejuízos das relações sociais, necessitando de acomodações especiais e adesão de cuidados que favoreçam a amenização desses impactos.

O vínculo com a equipe médica é fundamental, considerando os contextos da hospitalização e da hemodiálise, pois todo o estado clínico da criança, assim como a construção de suas expectativas e perspectivas de vida, depende do parecer do profissional da Medicina. As crianças e as famílias ficam ansiosas, à espera das visitas médicas, buscando conhecer o estado de saúde que se encontram, quais procedimentos se submeterão, principalmente, a alta hospitalar, para as crianças que estão em processo de hospitalização. Assim, a palavra tem grande significância em suas vidas e a partir dessas relações, são atribuídos sentimentos adversos, frustrações e impactos, tornando assim as interações delicadas, que necessitam de muita cautela em suas expressões.

As relações sociais, nesse sentido podem ser favoráveis ou não às crianças. Mas no contexto hospitalar, são imprescindíveis os contatos, considerando que o ser humano é um ser sociável. Assim, as relações com profissionais da saúde, familiares, outras crianças e demais pessoas do hospital podem ser representativas à criança, ou mesmo, restritas a ponto de sentirem necessidade de relacionar-se. Em compatibilidade com Pennafort, Queiroz e Jorge (2012) as crianças sentem falta das relações, que mantinham fora do hospital, sofrendo com a ausência delas e buscando de alguma forma as relações no contexto hospitalar, que possam suprir essa necessidade de relaciona-se.

As demais crianças (**A, C, E e H**) restringiram-se na caracterização das pessoas do hospital em “Boas e legais”, talvez motivadas por se sentirem amparadas e acolhidas, considerando que a maioria das crianças possui o discernimento da necessidade de estar ali para se curarem ou pela convicção de estarem doentes, bem retratado por Ribeiro e Angelo (2004).

Considerando todas as questões já abordadas, que variam entre sentimentos, sensações e o ponto de vista das crianças em relação ao hospital e às pessoas que as rodeiam, compreender como ocorre o contexto concretamente, fez-se necessário. Assim buscou-se entendimento no que se refere ao cotidiano dessas crianças, seja em processo de hospitalização e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico, objetivando averiguar se há práticas pedagógicas adotadas pelo hospital em prol de seus direitos, sobretudo que amenize os impactos causados ao processo de escolarização, conforme será discorrido a seguir.

#### **4.6 A rotina hospitalar: rupturas, significações e ressignificações**

A rotina do contexto hospitalar no ponto de vista dedutivo pode ser determinada pelos procedimentos médicos e hospitalares, considerando o almejo pelo alcance à saúde, fator predominante nesse contexto. No entanto, pode ser demarcada pela intervenção de outros profissionais, ou mesmo readaptadas e ressignificadas pelas próprias crianças, dependendo de como veem o hospital. Uma criança pode receber atendimento de profissionais de todas as áreas de conhecimento e não se envolver, assim como não receber atendimento, além dos contemplados pela área médica e, ainda, assim conseguir ressignificar seu contexto, através da imaginação, da criatividade e capacidade de reinvenção.

Assim, as rotinas podem ser diversas e, considerando essa perspectiva, foi questionado às crianças: **Como é seu dia no hospital?**. A pergunta permitiu, através do olhar da criança, averiguar além de como ocorrem às práticas pedagógicas no hospital e em quais espaços, buscar formas de ressignificações, que pudessem amenizar os impactos

causados pelo processo saúde-doença, perante as realidades vivenciadas por elas. Diante disso, as crianças se expressaram com pontos de vista, que caracterizaram suas rotinas no contexto hospitalar e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico, contemplando fatores determinantes relativos ao seu cotidiano.

**Tabela 9** – Caracterização da rotina no contexto hospitalar e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico pelas crianças pesquisadas.

CRIANÇAS	CATEGORIAS	f	%
A, B, D, E, G, I, J	Realização de atividades rotineiras do dia a dia	7	70%
A, B, C, D	Frequência à brinquedoteca hospitalar para realização de atividades ludo-pedagógicas e brincadeiras.	4	40%
A, F, G, I	Realização da hemodiálise.	4	40%
B	Utilização de dispositivos móveis para assistir desenhos animados e séries.	1	10%
C, H	Realização de desenhos, pinturas e brincadeiras no leito das enfermarias pediátricas e na hemodiálise.	1	10%

Fonte: Elaborado pela Autora (2016).

Como explanado na Tabela 9, a maioria das crianças, correspondendo 70% da totalidade, caracterizou a **rotina hospitalar pelas atividades do dia a dia**, abrangendo suas necessidades básicas, como: alimentar-se, dormir, tomar banho, porém revelando ociosidade ao tempo, que necessitam estar em consonância com esses contextos: da hospitalização e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico. No entanto, foi possível observar algumas manifestações de atividades ludo-pedagógicas, que se diferenciavam dos aspectos comuns e contemplavam a rotina hospitalar. É importante enfatizar que apesar de serem demonstradas algumas categorias, ambas estão relacionadas, bem como destacar que as crianças por muitas vezes se expressaram em mais de uma resposta, caracterizando o contexto hospitalar e os fatores mais determinantes em relação à rotina que vivenciam. Assim, algumas categorias e destaque da fala das crianças estarão intercaladas, porém interpretadas considerando todo um contexto. Serão destacadas também falas mais determinantes de cada categoria, considerando que algumas crianças foram bem sucintas em relação ao hospital.

As falas seguintes demonstrarão esses fatores mais concretamente. Destaca-se especificamente as falas das **Crianças A e B** por representarem bem a rotina das demais crianças que foram menos detalhistas. Algumas delas serão explanadas em pequenos diálogos entre pesquisadora/criança, durante o processo de entrevista e, a partir de pontos em comum,

realizadas suas análises. Inicialmente, traz-se a fala da **Criança A**, que caracteriza seu dia entre necessidades básicas, idas à hemodiálise e à brinquedoteca: “Eu só acho ruim, quando eu tenho que fazer a hemodiálise... mas quando não... é... o meu dia é melhor. Eu só faço assistir na brinquedoteca, dormir, banhar”. (Criança A)

A **Criança A** restringe e especifica sua rotina, declarando sua insatisfação em dias de hemodiálise, revelando ser ruim quando necessita realizar o procedimento. Durante as sessões de hemodiálise, foi possível observar uma criança pouco participativa às atividades propostas pela Equipe da Terapia Ocupacional e Psicologia, muitas vezes negando-se participar, dormindo praticamente durante o tempo de submissão à hemodiálise e evitando socializações. Porém, complementando esse olhar, enfatizou que os dias nos quais não havia a necessidade da hemodiálise, os mesmos tornavam-se melhores. A pesquisa de Bizarro (2011) aponta que as crianças em hemodiálise e/ou estão acometidas por uma enfermidade apresentam um significativo mal-estar psicológico pela dependência desse procedimento. A **Criança A**, ao retratar que o dia é melhor pela oportunidade de realizar atividades mais próximas de suas vivências anteriores, apresenta momentos de ressignificação do seu dia a dia.

A partir dessa perspectiva, foi possível estabelecer relações ao que diferenciava a rotina da criança em boa ou ruim em seu ponto de vista, de forma que amenizasse os impactos causados pela hospitalização e processo de hemodiálise. Em seu discurso e das demais crianças, foi perceptível a importância do acesso à “brinquedoteca hospitalar”, localizada no mesmo andar da enfermaria pediátrica em que estavam e era frequentada por todas as crianças e adolescentes hospitalizados. Como afirmam Fontes e Vasconcellos (2007) o brincar para a criança em tratamento de saúde, especialmente a sala de recreação pode ser representada por um espaço seguro, que proporciona prazer às crianças ao poderem se manifestar, através dos momentos lúdicos. Este espaço é sempre muito bem representado pelas crianças, desde as manifestações iniciais em seus discursos.

Uma das primeiras atividades enfatizada pela criança proporcionada pela brinquedoteca foi a possibilidade de assistir TV, diferenciando-se um pouco da rotina hospitalar. Complementando, destaca-se a fala da **Criança B**, que caracteriza sua rotina em: atividades rotineiras do dia a dia, frequência à brinquedoteca hospitalar e utilização de dispositivos móveis no leito.

Meu dia? De manhã eu acordo, e só tomo café de manhã... café da manhã, e a única coisa que eu faço é pegar o celular e assistir. Aí meu dia, eu durmo de tarde e fico sentado ali assistindo o Chaves. Aí depois eu venho pra cá, janto, merendo, aí... aí eu durmo... de noite eu janto... e vou dormir de novo. Antes da cirurgia... eu acordava, tomava café da manhã, e eu ia assistir lá naquele centro. Aí eu voltava, merendava, a merenda de... de manhã... e ia brincar na brinquedoteca. Aí voltava, almoçava,



dormia, acordava, merendava, ia pra brinquedoteca, voltava. Eu desenhava, eu assistia, eu lia, eu brincava de montar umas pecinhas, eu escrevia. (Criança B – Sorriso)

Percebeu-se na fala da **Criança B**, rotinas diferenciadas e compatíveis às situações vivenciadas no contexto hospitalar, de acordo com suas necessidades clínicas, ou seja, no anteceder e após cirurgia. Assim, a rotina dessa criança, antes da cirurgia, mostrou-se mais ampla, englobando além das atividades rotineiras do dia a dia, idas à brinquedoteca e ao roll de atividades, que proporcionavam momentos educativos, lúdicos e de entretenimento.

O roll de atividades enfatizado, trata-se de um espaço no hospital, no qual são disponibilizados assentos para famílias, crianças e visitantes, com acesso à televisão e, também, realizadas apresentações pelas próprias crianças dos trabalhos realizados no espaço da brinquedoteca hospitalar e/ou grupos de pessoas, que realizam ações ao público infantil, por meio da caracterização de personagens, peças teatrais, contações de histórias, dentre outros.

Nas datas comemorativas as crianças são convidadas a participar com seus familiares de festas oriundas do hospital e/ou de projetos e ações externas, que visam ao bem estar a essas pessoas. Normalmente as crianças participam de toda organização e ficam muito felizes com esses momentos diferenciados proporcionados pelo hospital.

Bayer e Silva (2002) afirmam que envolver as crianças em momentos lúdicos e de diversão, como os apontados pelas crianças nesta pesquisa são representantes de desenvolvimento sensório-motor e intelectual, bem como favoráveis à socialização e ao aperfeiçoamento da criatividade, diminuindo o estresse e explorando suas emoções de forma saudável. As crianças expressam bem essas emoções em seus discursos e a satisfação de serem oportunizadas a vivenciar momentos diferenciados no hospital.

De acordo com a **Criança B**, foi possível visualizar outras atividades proporcionadas na brinquedoteca como: a realização de desenhos, leitura, escrita e brincadeiras. Assim, podem ser consideradas atividades ludo-pedagógicas por abrangerem, além do brincar, a possibilidade do uso da escrita e da leitura, alcançando o âmbito educacional e sendo ponte de acesso ao conhecimento. As Crianças E e J, foram bem sucintas e caracterizaram suas rotinas como pode ser visto:

Ruim. (Criança E)

É bem...bem ruim, eu tenho preguiça (Criança J)

É importante analisar a partir dessa fala, a menor ressignificação dos momentos no hospital, caracterizado por momentos ruins. No entanto, são crianças bem participativas das atividades terapêuticas, bem como as proporcionadas pela Psicologia.

Já adentrando na segunda categoria, caracterizada pela **frequência à brinquedoteca para a realização de atividades ludo-pedagógicas e brincadeiras** destaca-se, a respeito disso, a **Criança C**, afirma que desenha, pinta e brinca em seu leito e na brinquedoteca, como será visto a seguir no discorrer de sua fala.

Criança C: Desenhar, pintar, brincar  
 Pesquisadora: Desenhar, pintar e brincar, você faz aqui no leito? Ou você faz em outro lugar?  
 Criança C: Aqui.  
 Pesquisadora: Você vai à brinquedoteca?  
 Criança C: Vou  
 Pesquisadora: O que você desenha? Criança  
 C: Um monte de desenho. Pesquisadora: O que você gosta de desenhar?  
 Criança C: Uma casa, uma árvore, uma nuvem  
 Pesquisadora: Isso tudo? Você é desenhista!  
 Criança C: Crianças  
 Pesquisadora: O que você gosta de pintar?  
 Criança C: Minha casa, a Barbie, a Morango, a Branca de Neve.

Durante sua entrevista, a criança encontrava-se com lápis de cor e um livro para colorir, divertindo-se apesar da impossibilidade de ir à brinquedoteca. As formas pelas quais se refere aos desenhos, pinturas e ao brincar são bem representativas na infância. No entanto, considerando o contexto hospitalar, os desenhos podem ser articulados às próprias privações que a criança é submetida e sente falta.

O ato de desenhar personagens, sua casa e crianças, e até mesmo as nuvens e árvores demonstra uma necessidade corrompida pelas rupturas contextuais e afetivas, ocasionadas pelo processo saúde-doença. Expressar-se através do desenho, também, é uma forma de comunicação. Como enfatizam Jobim e Souza (2011) em seus estudos, os desenhos podem significar um meio da linguagem encontrado pela criança para representar a realidade em que está inserida. Assim, quando se apropria da linguagem, revela seu potencial expressivo, alcançando novas formas para a compreensão da sua realidade.

A **Criança C** ao desenhar elementos específicos retrata especialmente a saudade do mundo externo, pelas privações que a hospitalização causava. Nas idas à brinquedoteca e através dos desenhos, encontrava forma de satisfazer suas necessidades, como bem retratado por Vygotsky (1998) quando fala da importância do brincar e do brinquedo à criança. A brinquedoteca é bem representativa nas falas das crianças hospitalizadas. Porém, há crianças que encontram outras formas de ressignificar sua experiência, a exemplo, a **Criança D**.

A **Criança D** ao falar de sua rotina, mostrou ressignificação ao tentar desvincular-se da rotina hospitalar, realizando passeios pelo hospital e idas à brinquedoteca. A fala da criança foi a seguinte:

Pesquisadora: Como é seu dia no hospital?  
 Criança D: Durmo e ando

Pesquisadora: Por onde você anda?  
 Criança D: Ando pela sala  
 Pesquisadora: Qual sala?  
 Criança D: Aquela ali, da televisão  
 Pesquisadora: O que mais você faz?  
 Criança D: Vou pra brinquedoteca, quando “tá” aberto. Mais nada.

Apesar da **Criança D**, mostrar em sua fala afazeres diferenciados da rotina hospitalar, é possível perceber que se trata de algo comum na vida dela, quando restringe sua rotina a esses espaços, afirmando que não faz nada além disso, ou seja, dormir, andar pelo hospital e ir à brinquedoteca. Dessa forma, pode-se analisar que até mesmo as atividades direcionadas à criança, que buscam abranger ludicidade e momentos educativos precisam sempre ser inovadas e para isso ouvi-las é necessário, pois só assim aproxima-se de seus desejos e necessidades.

Esse fator mostra que, além da importância de ouvir as crianças nas pesquisas quando se pretende discorrer sobre elas, quando há necessidade de conhecê-las, é preciso estar junto a elas, partilhando suas experiências, permitindo que se expressem. Essas considerações se estendem a todas as intuições e/ou espaços que recebem crianças.

Como afirma Cruz (2004) a escuta às crianças permite a tomada de decisões certas em prol delas, para que as ações sejam planejadas adequadamente a elas e as alcance de forma satisfatória. No entanto, é possível observar o quanto as crianças se divertiam e ficavam felizes com o que era proporcionado. Afinal, distantes do processo de escolarização, considerando que a escola oportuniza tanto o brincar quanto a aprendizagem, a brinquedoteca representa a única forma de aproximarem-se do que foi perdido pela ausência ao contexto escolar.

Assim como as **Crianças A, B, C**, a fala da **Criança D** representa peculiaridades na rotina durante a hospitalização como presença infantil na brinquedoteca e no roll de atividades ludo-pedagógicas. Algo diferencial explanado foi em relação ao “andar pelo hospital”. Era possível observar idas e vindas das crianças, às vezes sozinhas, às vezes juntas e nesses momentos brincavam entre si, assistiam TV ou mesmo dialogavam.

A exemplo, com a **Criança D**, as conversas iniciais, que antecederam sua entrevista, começaram em momento informal, no roll de atividades, contando um pouco da sua história e de suas expectativas no contexto hospitalar. A chegada da pesquisadora no ambiente hospitalar causava de alguma forma boas impressões às crianças e as deixavam felizes, pois se tratava de uma novidade.

A apresentação dos momentos lúdicos, que eram proporcionados às crianças, tinham significações, que as ajudavam no processo de ressignificação do hospital. Ou seja, se uma criança consegue ser medicada ou tomar injeção durante uma atividade lúdica

proporcionada no espaço da brinquedoteca, sem sentir-se tão ruim, já se percebe a existência de elementos propiciadores dessa ressignificação. Assim, algo que lhes causavam tanta dor e sofrimento era amenizado pelas cores, brinquedos, brincadeiras e propostas educativas. . Como discorre Fontes (2005) o brincar e o desenho, trata-se de formas privilegiadas de expressão.

As crianças da hemodiálise limitaram suas respostas, caracterizando a rotina como ruim, restringindo-se às **necessidades básicas e à hemodiálise**. É compreensível essa limitação, pois o procedimento exigia passividade pelo tempo de submissão, em meio às medicações, controle da pressão e da temperatura, suscetíveis aos efeitos colaterais, que muitas vezes causavam-lhes mal estar, tornando a rotina complexa e desagradável. A **Criança A**, como já enfatizado anteriormente, destacou que o seu dia tornava-se ruim ao ter que realizar a hemodiálise. No entanto, houve variações nas respostas. Destaca-se assim, complementando esta categoria, as falas das **Crianças F, G e I**:

Ruim, só fico aqui... (Criança F)

Tomo banho e venho pra hemodiálise. (Criança G)

Às vezes é ruim...às vezes é legal, porque as vezes eu passo muito mal. Legal quando não passo mal, aí eu fico quietinha no meu lugar. Legal é quando eu saio cedo. Aí eu chego em casa, eu almoço... almoço aqui, aí chego em casa, almoço de novo. (Criança I)

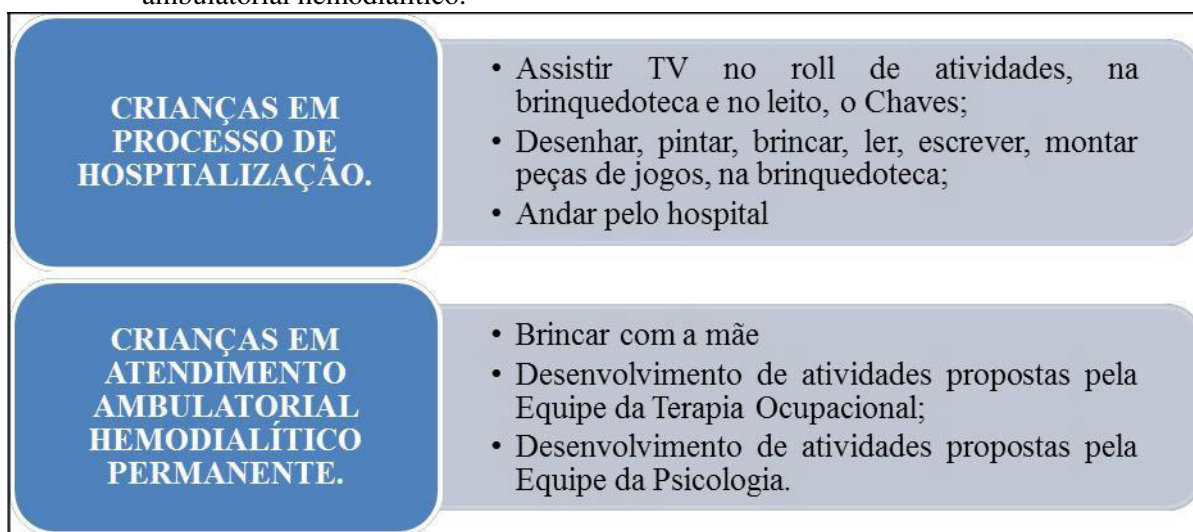
Os relatos das crianças em hemodiálise revelavam insatisfação ao tempo ocioso conforme a fala da **Criança F**, que caracterizava a rotina como ruim, pois se restringia àquele local. A **Criança G** demonstra uma rotina dependente do contexto hospitalar, ao destacar que necessita constantemente realizar hemodiálise. Assim, apresenta uma rotina restrita associada plenamente ao hospital, demonstrando momentos diferenciados e vivenciados por ela e sua família, um pouco mais de cinco meses. A **Criança I** é bem específica quando retrata o contexto hospitalar, afirmando que os dias que precisa estar em hemodiálise são ruins, quando passa mal devido ao procedimento.

Em contrapartida, é legal quando não passa mal, e quando sai mais cedo do hospital e, conseqüentemente, alimenta-se mais cedo e chega mais brevemente em casa. Portanto, a criança discorre que quando não há problemas durante o atendimento, seu dia ocorre com mais tranquilidade não exigindo tanto de si. Como enfatiza Fontes (2005) a identidade de ser criança acaba se perdendo um pouco pela rotina hospitalar, que é bastante clínica, permeada por muita complexidade, pois nas condições impostas pelo hospital, torna-se necessário optar pela vida ou pela rotina vivenciada antes do processo saúde-doença. Porém, algumas podem encontrar formas de diferenciar a rotina hospitalar como enfatizado pela **Criança H** quando diz “Ah...é bom...eu só faço, brincando com minha mãe, só faço

isso... No entanto, afirma só fazer isso, é limitado. Essa fala demonstra as tentativas das crianças e de suas famílias na amenização das rupturas, ocasionadas pelo contexto hospitalar.

Assim, através dessas caracterizações foi possível observar pelo discurso das crianças, que além das atividades rotineiras, existem formas específicas encontradas por elas para mudar um pouco a rotina hospitalar, como explanados na figura 2. Além das expostas pelas crianças, foram colocadas as observadas durante a permanência da pesquisadora no lócus de pesquisa, mas que serão detalhadas em outro capítulo, quando forem explanados os tipos de atividades, áreas abrangidas, objetivos e suas demais caracterizações.

**Figura 2** - Atividades inerentes na rotina das crianças em processo de hospitalização e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico.



Fonte: Arquivo pessoal.

Os discursos das crianças em relação à rotina em contexto hospitalar e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico permitiram aproximação da pesquisadora à realidade em que viviam. Em contrapartida, percebeu-se que as formas de ressignificação apontadas por elas, servem como alternativas para contornar as ausências, limitações e restrições, que lhes são impostas. A partir disso, foram realizadas outras perguntas pertinentes e articuladas a essas limitações, por meio de levantamento e comparação das vivências externas, anteriores à hospitalização e vivências internas, oriundas do contexto hospitalar.

#### **4.7 Rupturas contextuais e as necessidades infantis: o que as crianças mais sentem falta durante a permanência no ambiente hospitalar**

Sabe-se que as quebras vinculares são grandes quando há necessidade de perpassar pelo processo de hospitalização e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico. As crianças costumam sentir falta de tudo que foi deixado em prol de seu tratamento de saúde e se frustram com as limitações e restrições. No entanto, é a partir dessas quebras que se torna

possível visualizar com mais concretude as significações atribuídas ao que foi temporariamente perdido.

Essas perdas podem ser inúmeras sob o ponto de vista da criança. Uma sentida com mais intensidade pela representação social em suas vidas, outras nem tão representativas, mas singulares a cada uma. Dessa forma, foi questionado: **O que você mais sente falta que tem lá fora, que não há no hospital?** As categorias que emergiram em suas falas, caracterizam-se em: relações interpessoais, lugares promovedores de socialização, brincadeiras e movimento das ruas, assim como houve criança que não respondeu, como demonstra Tabela 10.

**Tabela 10** - Percepções crianças pesquisadas sobre o que sentem falta e que não há no hospital.

CRIANÇAS	CATEGORIAS	f	%
A, B, C, F, G, H, I	Relações interpessoais	7	70%
B, C, D, E, F, I	Lugares promovedores de interação e socialização	5	50%
B, H, I	Brincadeiras	3	30%
C, D	Movimento das ruas	2	20%
J	Não houve resposta	1	10%

Fonte: Elaborado pela Autora (2016).

Como pode ser visto na Tabela 10, com exceção da **Criança J**, que não se obteve resposta, 70% das crianças (A, B, C, F, G, H, I) responderam sentir falta das **relações interpessoais** oportunizadas pelo contato com familiares e amigos. Esse contato era proporcionado pelos lugares promovedores de socialização e interação, também relatados por 50% da totalidade que abrangiam: casa, igreja, escola, interior, parque de diversões, todos com suas devidas correspondências. Por serem categorias que se complementam e as crianças terem dado mais de uma resposta, suas falas serão demonstradas juntamente.

É dos meus irmãos e da mamãe...Tem mais velho e mais novo. Minha mãe não pode porque ela tem que ficar tomando conta dos outros. (Criança A)  
 Ah... dos meus amigos, de jogar bola, de... andar de bicicleta, ir pra minha igreja, e isso...Da escola também. Mas, muito...muito não... porque eu tô aqui a pouco tempo e a saudade vem chegando. Quanto mais tempo, mais saudade... (Criança B)  
 Olhar carro, olhar gente, casas...só. Das minha irmãs. (Criança C)  
 “Os carro”. Eu gosto é de andar. Também da minha casa, só. Eu sinto falta da escola também. (Criança D)

As exigências hospitalares, por vezes são muito duras e a saudade de casa e da família, dos amigos, da escola são os aspectos mais representativos nas falas das crianças. O apoio da família é fundamental na recuperação da criança. No entanto, a distância muitas vezes é um agravante, que impede esse acompanhamento contínuo. Ao ser questionada, a **Criança A**, revelou sentir falta de sua mãe e de seus irmãos em Tutoia-MA, que estava já há

quase três meses sem vê-los pela impossibilidade de retorno e necessidade de ficarem cuidando um dos outros na cidade de origem. A **Criança A** era acompanhada somente pelo pai e demonstra grande saudade dos demais familiares. Conforme Ribeiro e Angelo (2005) a presença da mãe no hospital com a criança representa proteção, pois apoia, informa, acaricia, e mantém o vínculo familiar com a criança, sendo a ausência materna causadora de sofrimento.

Dessa forma, destaca-se algo bem particular, relatado pela Criança A, referente a essa falta dos familiares, especialmente pela mãe, confirmado por Scool, Figuera e Dorneles (2004) ressaltaram que o contexto institucional hospitalar representa a perda do ambiente doméstico, da esfera familiar, escolar, rotina, implicando na vertente deficitária com o próprio corpo.

A relação entre pesquisadora com a **Criança A**, foi bem saudável e por muitas vezes a mesma desabafava e mostrava-se ansiosa pelo seu retorno ao hospital. As visitas costumavam deixá-la bem feliz. Na permanência ao hospital durante o processo de pesquisa, foi possível conhecer um pouco mais a história de cada uma das crianças, e um fato marcante presenciado pela pesquisadora, foi a **Criança A**, apresentá-la ao amiguinho de quarto como se fosse sua mãe. Esse fato bem singelo representa algo muito importante e peculiar ao contexto hospitalar, manifestado pelo distanciamento, ocasionado pelas rupturas ocasionadas pelo processo saúde-doença, principalmente, às crianças que necessitam realizar hemodiálise. A falta da mãe era aparente e a figura feminina da pesquisadora, através do acolhimento e da escuta, trouxera lembranças e associações à **Criança A**. Conforme Chiatone (1988) sobre a representação materna, a separação da mãe significa o mais significativo malefício, pois o contexto hospitalar representado por crise e fragilidade emocional, necessita de apoios básicos, como o apoio e o carinho materno, representado pela criança destacada.

Diferentemente, a **Criança B** relatou sentir falta das amigas, jogar bola, andar de bicicleta e ir à igreja, demonstrando saudade de toda rotina anterior à hospitalização. Ao ser perguntada sobre a escola, revelou sentir saudade, aumentada conforme os dias iam passando, mas por ser recente sua hospitalização já não era tão intensa. A expectativa de retorno breve para casa suavizava todas as ausências sentidas.

Assim, o discurso da **Criança B** mostrou que cada um possuía modos de viver, ainda que estejam em mesmo contexto e dependendo das circunstâncias, influenciavam suas vidas com maior ou menor intensidade. Outro aspecto importante foi que a criança era acolhida pelo pai e pela mãe no ambiente hospitalar, mas principalmente pela figura materna, que tinha grande representatividade em sua vida e mantinha, de certa forma, a harmonia

através do compartilhamento de suas vivências, tornando os impactos e rupturas menos agressivos, o que a diferencia da **Criança A**. A **Criança B** mostrou durante o discurso grande entendimento em relação ao hospital e compreendia sua necessidade clínica.

Porém, o fato de não precisar estar no hospital por tanto tempo, era o que o ajudava **Criança B** a encarar sua realidade com mais naturalidade, pois além da recente hospitalização, sua frequência ao hospital apesar de contínua, era de curto prazo, para realização de consultas e exames, o que amenizava sua situação. Destaca-se que o brincar era retratado por meio da caracterização das brincadeiras, que exigiam mobilidade. A limitação motora refletia bastante em seu quadro clínico, pois devido à cirurgia, ainda sentia muitas dores e encontrava-se com a mobilidade reduzida, causando-lhe frustração por não poder ter acesso às mesmas coisas de antes, como as idas à brinquedoteca e o passeio com os amigos pelos corredores do hospital.

As **Crianças C e D**, com mais tempo de hospitalização disseram sentir falta da movimentação das ruas, assim como saudades da família, escola e da professora. É importante enfatizar, que muitas das questões, eram relacionadas e adentravam em outro bloco da entrevista, porém serão especificadas em seu decorrer. A exemplo, a **Criança B**, que discorreu sentir falta da escola, quando questionada pela pesquisadora, porém saudade ainda pequena, mas afirmou crescer com o tempo. Posteriormente, especifica essa saudade.

As falas das **Crianças C e D** mostraram com maior clareza, a ruptura entre mundo externo, ocasionada pela hospitalização. A necessidade de estar dependente do hospital para tratamento, acarretava a saudade de coisas simples do dia a dia, pelas limitações causadas. A **Criança C** sentia falta: “Olhar carro, olhar gente, casas...só. Das minha irmãs... da minha escola, da minha professora”. Com o mesmo olhar, a **Criança D**, mostra uma falta bem específica ao ser questionada: “Os carro”. A pesquisadora lhe indaga que tipo de carro, se de brincar ou não e a criança sorri, dizendo que os carros de verdade, afirmando gostar de andar eles. Complementando sua fala, afirma sentir falta de outras coisas também: “Da minha casa, só. Eu sinto falta da escola também”.

As falas das crianças demonstraram aspectos relacionados ao seu cotidiano que as tornam livres e participativas em seu dia a dia, o ato de ir à escola, de olhar a movimentação das ruas, andar de carro, a saudade de sua professora que medeia o acesso ao conhecimento, a relação com as irmãs representam as possibilidades de viver, estar junto e saudável, pois em meio às complexidades e adversidades existentes no âmbito hospitalar tornam-se vulneráveis e condicionais à saúde.



Outras crianças relacionaram a saudade de casa, da família, dos amigos e cidade de origem, onde moravam conforme pode ser visto a seguir:

Eu queria “tá” em casa, lá em Viana. (Criança E)

Falta? Lá fora? Que não tem? Ah...eu sinto falta da minha casa...e dos meus amigos... e do... do interior. (Criança F)

A família, os irmãos... só. (Criança G)

Ah... assim, eu fico aqui presa, aí minha família tá longe, aí lá é Sítio do Lago Verde, no interior, então...aí lá no interior é legal assim, eu fico brincando, com os outros, minhas amiga, aí eu... e aqui eu tenho só a minha tia mesmo... É...aí eu fico presa, lá não tem ninguém pra brincar... nada... (Criança I)

De brincar (Criança J)

Quando as crianças necessitam realizar o atendimento ambulatorial hemodialítico, o cenário não é tão diferente quanto as que estão em processo de hospitalização, talvez seja até mais agressivo, pelo procedimento, mas também pela dúvida em que ficam suscetíveis, pois por tratar-se de uma patologia crônica e os rins encontrarem-se com grandes comprometimentos, o tempo de dependência da hemodiálise é ilimitado. A mudança de cidade, a distância da família, dos amigos, por tempo indeterminado é angustiante.

A **Criança I**, pela sua experiência, exemplificou as dificuldades para o tratamento hemodialítico muito bem, pois reside na capital há um tempo e deixou tudo na cidade onde morava, inclusive sua escola em busca de sua saúde. Uma questão apontada por ela em relação a essa ruptura trata-se da fase de adaptação à nova rotina, mostrando a diferença vivenciada ao seu contexto anterior. Assim, apresentava dificuldades em sua socialização, na conquista de novas amizades e se sentia presa sem ninguém para brincar. A seriedade que as crianças precisam ter em relação ao estar doente é incoerente à sua infância. A necessidade de ter amigos e de brincar é constante e faz parte do “ser criança”.

Esses aspectos apontados se assemelham ao que Fontes (2005) discorre sobre a identidade de ser criança em ambiente hospitalar e que muitas vezes é comprometida, ao deparar-se com um contexto diferenciado de sua realidade cotidiana, pelas submissões e limitações causadas em sua vida. A respeito disso, destacar-se a fala da **Criança H**, que atribui toda sua saudade a um espaço bem representativo da infância, que gostaria de vivenciar também no hospital, referindo-se ao parque de diversões.

CRIANÇA H: Queria que tivesse aqui, um parque aqui.

PESQUISADORA: Um parque? Esse parque ia ter o que?

CRIANÇA H: Ia ter carrossel, montanha russa, de baixo até lá em cima.

PESQUISADORA: Tu gosta de altura?

CRIANÇA H: Eu gosto. Eu gosto de altura, eu. [A criança responde sorrindo]

Assim, através dessa fala tão singular à infância representado pela **Criança H**, o parque pode significar muitas coisas: a reunião com a família, a liberdade de brincar, divertir-se, fazer amigos, de comer comida de criança (guloseimas). O parque reúne e representa,

através desse diálogo, a infância carente, inserida em um mundo sério demais, mas com sonhos e desejos, que não se findam, bem como representa o resgate da alegria de ser criança. Sua fala, ainda revela:

PESQUISADORA: Ah então teria montanha russa, daquelas bem grandes?  
 CRIANÇA H: Aham.  
 PESQUISADORA: Pra te correr igual tu corres no joguinho?  
 CRIANÇA H: É.  
 PESQUISADORA: Do táxi?  
 CRIANÇA H: Uhum.

O joguinho referido pela pesquisadora à criança trata-se de sua maior distração durante o processo de hemodiálise, brincando com a utilização de dispositivo móvel e dificilmente se interessa por outra atividade. A **Criança H** foi uma das últimas a ser entrevistada, pois era muito resistente em relação a isso. Porém, quando decidia participar de algo, envolvia-se muito. Assim, foi necessário conquistá-la para favorecer sua participação. Foi uma criança que marcou muito, pois em nenhum momento demonstrou tristeza e apesar de revelar saudade, a alegria era constante em sua fala. Sempre se dizia alegre, ainda que quisesse estar em casa, alegre ainda que sentisse falta de brincar com o irmão, mas sabia da necessidade de estar ali para tratamento da sua saúde. Enquanto isso, desejava um mundo diferente no hospital, que pudesse brincar e sonhar.

PESQUISADORA: O que mais ia ter no parque aqui do hospital?  
 CRIANÇA H: Queria ter outra montanha russa, só que diferente... sinistra.  
 [A criança fala usando tom misterioso]  
 PESQUISADORA: Humm...sinistra?  
 CRIANÇA H: Sinistra!  
 [A criança fala usando tom misterioso novamente e sorrindo]  
 PESQUISADORA: Então ia ter um monte de montanha russa diferente. Maiores e menores?  
 CRIANÇA H: Uhum...sinistras! PESQUISADORA:  
 O que mais teria nesse parque?  
 CRIANÇA H: Barraquinha de sorvete, barraquinha de algodão doce e barraquinha de brinquedo.  
 PESQUISADORA: De brinquedo? E que brinquedo que ia ter lá?  
 CRIANÇA H: Assim oh, joga uma bola e ganha um urso.

O brincar na fala das crianças foi algo muito representativo, pois está presente em todos os lugares relatados por elas: em casa, na escola, na igreja, na relação com familiares e amigos. Sendo assim, percebe-se que se trata de uma ação, que vincula laços e permite a socialização e interação, cuja ausência é tão presente no contexto hospitalar. É a partir dessa experiência que as crianças buscam de alguma forma o acesso ao que ficou para trás. (SILVA, 2006)

Em relação às crianças em atendimento ambulatorial, a rotina que levam no hospital é contínua e indeterminada, exigindo a dedicação de três a quatro dias para tratamento de saúde. No hospital, por estarem na máquina da hemodiálise, a mobilidade torna-

se reduzida e os momentos de brincadeiras e socializações podem ser mais escassos. No entanto, as crianças têm possibilidades de retornar para casa, com exceção da **Criança A**, que precisa permanecer no hospital pela impossibilidade de retorno à cidade de origem (Tutoia – MA).

As demais crianças em hemodiálise, ainda que em situações diversas, na cidade de origem ou não, podem contornar o que mais sentem falta no contexto hospitalar, diferentemente das que estão hospitalizadas, que lidam com a constante ausência do que lhes faz bem e representam sua infância. Porém, dependem de atendimentos hospitalares específicos, que possam suprir suas necessidades ou mesmo criar formas de ressignificação para amenizar esses aspectos, a exemplo o atendimento pedagógico-educacional hospitalar (FONSECA, 1999; FONSECA; CECCIM, 1999). Tais aspectos relacionados ao brincar foram questionados em outra pergunta, e as crianças discorreram mais detalhadamente sobre as formas de ressignificação dessa ausência, já que mostrou-se ser algo tão presente em suas vidas, mesmo com as limitações impostas pela insuficiência renal crônica.

#### **4.8 O Brincar no contexto hospitalar: desafios e possibilidades**

Como visto anteriormente, uma das maiores ausências e necessidades das crianças em contexto hospitalar é o brincar. No entanto, devido às restrições impostas pela hospitalização e atendimento ambulatorial hemodialítico, esse brincar torna-se limitado, considerando as circunstâncias presentes nesses contextos. Porém, é possível constatar variadas formas de brincar, através das ressignificações já mencionadas pelas crianças. Desta forma, as brincadeiras e os brinquedos se diversificavam, conforme as capacidades psicológicas e estratégias de enfrentamento das crianças de encarar a realidade que vivem, a partir das possibilidades existentes, ainda com os desafios do contexto hospitalar e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico.

Assim, foi perguntado às crianças: **Você brinca no hospital? Em caso positivo, com quem e de que? Em caso negativo, por que você não brinca?** Essa pergunta foi realizada no intuito de investigar, a partir das respostas atribuídas, a presença ou ausência do brincar em contexto hospitalar. Assim, investigou-se de que forma brincavam, em que espaços do hospital, com quem brincavam, assim como a origem do brincar, ou seja, se possibilitados e criados por elas mesmas, seus familiares ou pelos profissionais de saúde.

A partir dessas constatações, buscou-se conhecer os brinquedos e brincadeiras, aos quais as crianças tinham acesso no hospital, assim como a caracterização dos mesmos. É importante destacar que os dados foram categorizados, a partir da presença ou ausência do brincar nas vivências hospitalares. No entanto, algumas crianças apesar de falarem que

brincavam, demonstravam grandes limitações locomotoras. Apesar disso, brincavam nos leitos, quando não era possível seu deslocamento a outros locais, como a brinquedoteca. As crianças com possibilidade de deslocamento, normalmente brincavam nos corredores do hospital, no roll de atividades, nas escadas e no espaço da brinquedoteca hospitalar. Assim, dividiu-se em: crianças que brincam no hospital e crianças que brincam moderadamente e com limitações, que irá diferenciar esse brincar, como serão demonstrados na Tabela 11.

**Tabela 11** - Realidade das crianças pesquisadas em relação ao brincar no contexto hospitalar e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico.

CRIANÇAS	CATEGORIAS	f	%
A, B, C, D, E, F, G, H, I, J	Brincam no hospital	10	100%
D, E, I	Brincam moderadamente e com limitações.	3	30%

Fonte: Elaborado pela Autora (2016).

Como pode ser visto, 100% das crianças apontaram que brincavam no hospital, sendo que 30% da totalidade demonstraram brincar moderadamente, devido às limitações locomotoras ou pelo próprio estado clínico. A grande maioria compara o brincar anterior ao hospital e à sua realidade recente. Objetivando uma melhor visualização serão explanadas as falas das crianças e, posteriormente, realizado um levantamento dos brinquedos e brincadeiras apresentados em suas falas. O brincar na fala das crianças hospitalizadas foi mais enfático, apresentado de diversas formas, em espaços variados, nas quais brincavam sozinhas ou acompanhadas, como demonstrado, através das verbalizações das mesmas a seguir:

*Brinco. Eu “tava” brincando lá no corredor de vôlei. Eu brinco de esconde, atrás “das coisa” e lá na escada com uma bolinha. (Criança A)*

*Antes de eu fazer a cirurgia, eu brincava. Muito. Eu ia pra brinquedoteca, eu corria por aqui, de noite, eu brincava... eu, o A. e o A., a gente brincava de boliche, pegava emprestado o boliche lá da brinquedoteca, ficava brincando ali no corredor. Eu assistia, brincar... brincar... não brincava... eu gostava de assistir, de ler, eu sentava, conversava. Eu brincava de... eu montava as pecinhas, terminava, jogava bola, boliche mais os meninos, aí a gente brincava de competição, que botava os números no papelzinho, nos pinos de boliche, e quando derrubasse tinha os números, eu ia resolver a conta. (Criança B)*

*De brinquedo. De boneca, de casinha, desenhar. (Criança C)*

*Às vezes. Tem vezes que eu brinco de fazer bolha de sabão; tem vez que eu brinco na brinquedoteca, tem vez que eu brinco de montar meu carro, tem vez que eu desenho. Tem vezes que brinco com o A, tem vezes que eu brinco com a D. Só vou pra lá, pra ir mesmo. Pra desenhar, pintar, olhar pra cara dos outros. (Criança D)*

Percebe-se na fala das crianças as variações do brincar. Algumas representadas pelo brincar livre, outros proporcionados no espaço da brinquedoteca hospitalar. A **Criança A** era uma das que mais saía em busca de brinquedos e brincadeiras, às vezes para assistir TV. Era a que mais brincava livremente. O brincar livre se aproximava bastante de sua realidade anterior ao hospital, apesar das limitações. O brincar no hospital é um direito, como bem representado pela lei 11.104 (BRASIL, 2005) que fala da obrigatoriedade das brinquedotecas nos espaços hospitalares, bem como a Resolução nº41/1995 (BRASIL, 1995) que ressalta o direito de desfrutar de alguma forma de lazer no espaço hospitalar. Assim, apesar de não existir um critério estrutural para as brinquedotecas, além das mobílias e brinquedos, os hospitais do lócus de pesquisa proporcionavam momentos pedagógicos às crianças.

A **Criança B** comparou as possibilidades do brincar no anteceder de sua cirurgia, em que podia realizar mais atividades em espaços variados: na brinquedoteca e nos corredores do hospital. A brinquedoteca do hospital possuía um regimento interno, que possibilitava o empréstimo de brinquedos às crianças na ausência da abertura da mesma, como nos fins de semana, alternativas para que pudessem brincar, por meio desses empréstimos. Na fala de todas as crianças, foi revelado o contato direto com esse espaço, sugestivo ao tempo ocioso a que eram submetidas durante a hospitalização. Dentre outras brincadeiras compartilhadas ou não destacam-se: bolha de sabão, jogos de montar, desenhos.

Retomando á fala da **Criança B**, a mesma refere-se ao anteceder dos procedimentos cirúrgicos, mostrando assim os desafios enfrentados pelas circunstâncias de uma hospitalização, ainda que as possibilidades de brincar ainda existam. A brinquedoteca nesse contexto trata-se de um dos acessos ao mundo infantil e de maior aproximação da realidade anterior. No entanto, pode ser vista, através de vários olhares, de acordo com a significância atribuída.

Assim, é possível perceber nas falas das crianças dois olhares diferenciados. O primeiro mostra indícios de atividades ludo-pedagógicas, envolvendo conhecimentos matemáticos, ainda que sua representação mantenha-se restrita ao brincar. Manifesta, também, a possibilidade da socialização e interação com outras crianças, algo tão marcante em suas falas quando retrataram ao que mais sentiam falta lá fora.

A **Criança D** compreende com menos entusiasmo a brinquedoteca, restringindo a mesma ao desenhar e pintar. Como falado anteriormente, o olhar pode ser diferenciado em relação às atividades ludo-pedagógicas propostas pelo hospital, na medida em que são alcançadas ou não.

Assim, foi possível perceber que apesar desses olhares se apresentarem em formas diferentes, pois a adaptação ao contexto hospitalar trata-se de algo muito complexo a uma criança, pela intensidade e frequência que se discorrem sobre esses momentos, percebe-se a amenização dos efeitos causados pelo processo de hospitalização. Nesse sentido, o brincar pode ser considerado como a ação que suaviza e ameniza esses impactos, pois possui ainda que limitadamente, o contato direto a algo que foi perdido temporariamente ou por tempo indeterminado. Dessa forma, o alcance à criança ocorrerá processualmente, a partir da maturidade de entendimento ao seu momento, que refletirá nas significações atribuídas a esse espaço. Diante disso, o que causava medo, sensação de perda, sentimentos agressivos, podem já não ser mais tão intenso.

As crianças em atendimento ambulatorial hemodialítico, em relação ao brincar podem ter certo grau de suavidade, pela possibilidade de retorno aos seus ambientes familiares. Ainda assim, para algumas, devido à necessidade de morar na capital, pode acarretar limitação do brincar, pelo processo de adaptação que perpassam e dificuldades nas socializações, por estarem em ambiente novo. Assim, foi perguntado às crianças de que brincavam, mas também solicitado que lembrassem um pouco com era nas hospitalizações, já que estas eram constantes em suas vidas.

A **Criança E**, relatou brincar moderadamente no hospital: “Tem vezes. Brinca de... fazer comidinha, mas é de mentira... celular. Ao ser perguntada que tipo de jogos usava no celular, a criança mostrou à pesquisadora, os que utilizava: “Esse aqui, vou “amostrar” pra senhora..”. Tratava-se de animais, que reproduziam as vozes e era o passatempo dela. Outras atividades lúdicas foram relatadas: “De assistir filme, pintar desenhos”. Ao ser questionada sobre a origem das bonecas, a criança responde que eram do próprio hospital: “As “boneca” vem daqui”. A criança se referia aos brinquedos proporcionados, através de atividades lúdicas aplicadas pela Equipe de Terapia Ocupacional e Psicologia. A Equipe de Terapia Ocupacional realizava tais atividades dois dias na semana e a de Psicologia um dia na semana, correspondendo aos dias em que acontecia a hemodiálise. As crianças hospitalizadas, também, recebiam atendimento psicológico e terapêutico quando necessário. Porém, não foi possível observar esses atendimentos durante o processo de pesquisa. Normalmente eram os estudantes de Pedagogia que realizavam as atividades no espaço da brinquedoteca hospitalar e contavam com o apoio dos Terapeutas e Psicólogos sempre que necessário. Esse atendimento, também, era realizado nos leitos, quando a criança não tinha possibilidade de deslocamento, ou havia impossibilidade de ocupar a brinquedoteca, seja por limpeza ou reforma da mesma. No entanto, o trabalho dos Terapeutas e Psicólogos foi melhor observado durante o processo de

hemodiálise, devido ao atendimento fixo com as crianças. As **Crianças F, G, H, I e J**, verbalizaram outras falas.

Brinca de... fazer comidinha, mas é de mentira. Celular. Esse aqui, vou “amostrar” pra senhora. (Criança E)

Eu brinco de ler, estudar, é... fazer escrever...é...eu brincava de bola, é... de bola, e de andar de bicicleta, andar voado...Aqui, os bonecos (Criança F)

Brinco...de boneca, de quebra-cabeça. Quebra-cabeça, de... castelo, pintar, desenhar. Gosto mais de pintar. (Criança G)

Eu só faço, brincando com minha mãe, só faço isso. Eu brinco de vôlei, de qualquer coisa eu brinco. Eu só lembro de uma coisa que é bate a mão. Assim oh...a minha mãe abre a mão assim e bate assim. Assim oh? Eu brinco de... esconde-esconde aqui. A minha mãe bota [no lençol] e aí ela me acha. Eu brinco lá fora. De esconde-esconde... um dia eu fui esconder no banheiro ai minha mãe ficou rindo da minha cara. Ah... só com minha mãe. Em casa eu brinco com meu pai, minha avó e meu irmão. Só brinco com meu pai, minha avó e meu irmão. Eu brincava de é... de...correr... eu pedia pra mamãe pegar uma luva lá no Materno, enchesse pra nós brincar de bola! (Criança H)

As vezes é... não brinco muito assim não, gosto mais de fazer atividade. Aqui no hospital é de bonequinha, desses brinquedo pequeno. Só filme que botam.Eu brincava só de pintar. De pintar, de “coisar”, de fazer...acertar o nome direito. Eu brincava só de pintar.Em casa eu brinco mais de boneca, sozinha. Aqui é pouquinho. É da Barbie, só. Aí tinha, o jogo da dama. Eu gosto de jogo. É difícil eu jogar no celular, é mais no whatsapp. (Criança I)

Brinco. De boneca...De montar...de pintar, desenhar... (Criança J)

A **Criança F** quando fala do brincar, refere-se inicialmente às brincadeiras, que participa fora do hospital, remetendo-se ao passado, a exemplo: brincar de ler, de estudar, de andar de bicicleta e andar voado. Todas essas brincadeiras expostas pela criança representam exatamente suas limitações locomotoras, pois destaca atividades que normalmente não pode realizar no contexto hospitalar. Quando intensifica sua fala ao descrever o “andar de bicicleta”, complementando com o “andar voado”, demonstra a liberdade que possuía fora do contexto hospitalar. Assim, traz muito mais que uma descrição de suas atividades, mas desejos surgidos pela ausência e impossibilidade de tê-los no hospital.

No entanto, quando fala especificamente do hospital, correspondendo a suas vivências atuais, restringe sua fala aos bonecos. O brincar no contexto hospitalar, especialmente as crianças em atendimento ambulatorial hemodialítico, sem estarem necessariamente hospitalizadas, exigem da criança adaptação a uma rotina, que a limita até mesmo das possibilidades de brincar. O tempo em que estão no hospital precisam estar na máquina de hemodiálise, com constantes medições de pressão, medicamentos, bem como as eventuais intervenções médicas e hospitalares, devido ao mal estar e/ou possíveis efeitos colaterais oriundos do procedimento. Porém, as crianças buscam formas de satisfazer a necessidade do brincar, seja por brinquedos tradicionais, dispositivos móveis ou mesmo brincadeiras adaptadas pelas próprias crianças.

A **Criança H**, por exemplo, revela em sua fala, brincadeiras bem específicas, adaptadas por ela. Na impossibilidade de deslocamento e durante o tempo ocioso, em que fica submetida à máquina da hemodiálise, adaptou o esconde-esconde, o bate mão e a bola de luvas durante o tempo que ficou hospitalizado e estendeu-se, mostrando ressignificação ao contexto que está inserida quando diz “qualquer coisa eu brinco”. A **Criança H** mostra através dessa consideração, que apesar das limitações, o brincar é contornado, conforme aos próprios impedimentos. Por exemplo, se não pode brincar de esconde-esconde se deslocando e correndo, transforma o momento que está em algo prazeroso com sua mãe.

A **Criança I** mostra que prefere realizar atividades a brincar, revelando a necessidade constante que tem de estudar. Por já ser maior que as outras crianças, possui um melhor entendimento em relação à importância do tratamento de saúde em sua vida. Ainda assim, mostra-se angustiada pelas limitações do brincar no hospital, mas também em sua casa, pela solidão que lhe acomete, devido à cidade nova que vive, bem como as dificuldades enfrentadas em fazer amizades, especialmente, pelo distanciamento da escola.

Diante de todo o contexto hospitalar, entre impactos emocionais e contextuais ocasionados pela hospitalização e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico foi perguntado às crianças: **Se você pudesse mudar alguma coisa no hospital, o que você mudaria?** As categorias originadas foram relacionadas aos cômodos do hospital, ao processo de hemodiálise, alimentação, pessoas do hospital, o hospital, instrumentos médicos e hospitalares, bem como objetos pessoais e escolares que gostariam de ter no hospital.

**Tabela 12** - Percepções das crianças pesquisadas em relação ao que deveria ser modificado no contexto hospitalar

CR	CATEGORIA	f	%
<b>B, C, D, I</b>	Cômodos do hospital	4	40%
<b>H, I</b>	Processo de hemodiálise	2	20%
<b>A, E</b>	Alimentação	2	20%
<b>G</b>	Pessoas do hospital	2	10%
<b>J,</b>	O hospital	2	10%
<b>A</b>	Instrumentos médicos e hospitalares	1	10%
<b>F</b>	Levaria objetos pessoais e escolares	1	10%

Fonte: Elaborado pela Autora (2016).

Conforme exposto na Tabela 12, a maioria das crianças (B, C, D, I) modificariam os **cômodos do hospital**, correspondendo a 40% da totalidade da amostra. As mudanças



descritas seriam na brinquedoteca e nos leitos das enfermarias pediátricas, como pode ser observado nas falas das crianças.

Eu mudaria...me deu um apagão aqui na mente... eu mudaria a altura, que eu ficasse mais pra baixo, que eu tenho medo de altura. Que eu ficasse no andar de baixo... eu mudaria... ai... o que eu mudaria aqui? Eu mudaria a brinquedoteca, que fosse mais grande... que pudesse ter o canto da leitura, o canto do estudo, o canto do...do...da... do brincar...de...de... olhar TV... de jogar bola... essas coisas. Pra ter mais coisas e receber mais crianças. Ia ter muitos livros, é... ia ter fotos de personagens... ia ter... deixa eu ver... ia ter muitos joguinhos pra brincar...O canto da TV, eu ia assistir o Chaves [risos]... assistir... Assistia homem aranha, o Hulk, o homem formiga...Conheço ele... consegue ficar grande, normal, e também fica desse tamanho. E... e também o canto dos estudos... fazer conta, escrever, fazer números, aprender, estudar. (Criança B)

A cama ia ser grande, o banheiro limpo. Mudava o quarto, a sala, botava desenho. Ia ser todo laranja e rosa. Mudava o colchão também. (Criança C)

Hum...Tudo. Hum...eu mudaria os “quarto”. Ia encher de tudo. Ia ter brinquedo, as “porta” não ia ser aberta, ia ter “umas porta rosa”, umas azul, umas verde, de toda cor. Na brinquedoteca eu mudaria “os brinquedo”, eu mudaria de brinquedo de mentira pra brinquedo de verdade. Botava uns vídeo game, um bocado de coisa. Carro de controle remoto, vídeo game, é... computador. Que tem joguinho. Isso. Tudo! Eu mudaria tudo, eu não deixava um. (Criança D)

Eu mudaria, umas coisas. Eu mudaria a roupa das enfermeira... Outra cor, menos branca não. Uma cor bem bonita. Azul, a cor do céu. Azul, a cor do céu. Eu mudava o horário de sair. Botava só três horas pra...porque é muito puxado “pras criança”.

Ah...mudava a cadeira. Cadeira mais confortável. É...mais fofinha, mais “maciinha”. É...e também pra sentar. Aí fica durão, a bunda da gente até dói. E também o lençol. Mais “maciinho”. (Criança I)

Observa-se diante das falas das crianças, os desconfortos ocasionados pela ausência de um ambiente infantil, bem como um espaço que acolham as suas necessidades. Destaca-se o desejo de uma brinquedoteca mais ampla, com “cantos” que proporcionassem tudo que foi perdido para o tratamento de saúde: o brincar, os estudos e o lazer. As necessidades infantis são bem claras em seus discursos. O hospital representa hostilidade e submissão, necessitando o retorno de formas para alcançarem o que foi perdido. As crianças desejam, também, um hospital mais colorido, com mais alegria, até mesmo nas vestimentas dos profissionais de saúde. Assim, as crianças buscam no desejo de mudanças, aproximação com as suas necessidades infantis, comprometidas pelo tratamento de saúde.

O hospital retrata um ambiente muito sério, agressivo a elas e em seus discursos querem a possibilidade de serem crianças novamente, para que tenham o bem estar favorecido. Como afirma Amorim (2014) e Pennafort (2010) corresponder às expectativas das crianças é necessário, pois amenizam os impactos causados pela hospitalização e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico. O hospital, assim, deve aproximar-se ao máximo dessas necessidades para que as crianças possam sentir-se amparadas e cuidadas, ou seja, não somente tratadas.

Outra categoria abrangida está relacionada ao **processo de hemodiálise** destacada por 20% das crianças, ao retratarem mudanças de horário, bem como disseram não gostarem de fazer hemodiálise, como retratado pelas Crianças H e I:

Eu não gosto de atividade, não gosto de fazer hemodiálise e só. (Criança H)  
Eu mudava o horário de sair. Botava só três horas pra... porque é muito puxado “pras criança”. (Criança I)

Assim, a hemodiálise retrata para as crianças algo muito agressivo em suas vidas, como enfatizado pela Criança I, algo muito puxado, que exige muito delas, causando debilidades físicas e psicossociais. (AMORIM, 2014) Outra categoria enfatizada pelas crianças foi relacionada à alimentação, destacada pelas Crianças A e E:

E os doces daqui. Porque só vem doce de goiaba. Nunca gostei! Só gosto da goiaba, mas num gosto do doce da goiaba. Queria doce de leite! O doce de leite do quadradinho. (Criança A)  
Nada... a salada, fruta, o comer. (Criança E)

As crianças retratam em suas falas, parte das restrições oriundas das imposições do hospital, como as limitações alimentares. Normalmente as crianças recusavam-se a alimentar-se, especialmente a **Criança A**. Sentem falta dos doces e não gostam da alimentação cuidadosa oferecida no hospital. É importante manter o diálogo com a criança para que haja esse tipo de compreensão do seu estado clínico.

As crianças mostram em suas falas não compreenderem muito bem o porque de serem privadas das guloseimas e demais comidas de criança, que as satisfazem. Fontes (2005) aponta este ser um dos desafios da educação no hospital, que é o de proporcionar às crianças entendimento, para que não cause maiores frustrações. Pennafort (2010) enfatiza a importância do bom relacionamento dos profissionais da saúde com a criança para que favoreça esses aspectos. O diálogo permite a compreensão integral do quadro clínico e, conseqüentemente, promove uma melhor aceitação ao próprio hospital.

Manifesta-se, assim, outra categoria oriunda das relações com os profissionais da saúde, nem sempre bem aceitos pelas crianças como enfatiza a **Criança G** (10%) afirmando: “Os médicos. Ficam pedindo as “coisa” e o barulho”. Como bem enfatizado por Ribeiro e Angelo (2004) as crianças não compreendem a necessidade de submeter-se a procedimentos hospitalares e cirúrgicos invasivos para ficar bem, sendo algo muito contraditório para o entendimento delas, como dito pela **Criança G**.

A **Criança G**, assim, enfatiza as necessidades constantes desses procedimentos solicitadas pelo médico, no caso, causador de suas angústias. Dessa forma, as crianças compreendem que os profissionais da saúde possam ser os culpados de seus sofrimentos, gerando pouca aceitação e comprometendo as relações sociais. Por isso, como destacado por

Pennaft (2010) essas relações precisam ser saudáveis, com muitos diálogos para que a humanização proposta nas Políticas de Humanização (BRASIL, 2008) possam ser efetivadas. A relação médico e paciente nem sempre é saudável, pois o médico articula todo seu tratamento. Assim, este pode ser representado pela possibilidade de cura, bem como pessoa agressora à sua pessoa. Outra categoria suscetível a mudanças trata-se dos **procedimentos hospitalares** enfatizados pela fala da **Criança A** (10%):

Eu mudaria? As agulhas. Botava mais fina, é muito grossa. As que têm agora. Dói. Hum...os remédio tinha que ter gosto mais bom. De fruta. (Criança A)

Normalmente os procedimentos hospitalares são invasivos e suscetíveis à dor. A **Criança A**, por exemplo, convivia com a troca constante dos cateteres pela necessidade da hemodiálise e rejeição do corpo ao instrumento hospitalar. Assim, o desejo da troca de agulhas era vivenciado por ela, pois representava algo plausível de descontentamento.

Como enfatiza Fontes (2005) a submissão aos procedimentos hospitalares pode ser desconcertante à criança. É importante enfatiza que a chegada da criança ao hospital foi bem difícil, por não aceitar a necessidade da hemodiálise e distanciamento dos contextos familiar e escolar.

Esse distanciamento é bem representado pela **Criança F**, na categoria **objetos pessoais e escolares**, quando a criança retrata em seu discurso o desejo de trazer para o hospital coisas comuns de seu dia a dia.

Mudaria? Um “bocado” de coisa. É... livro, trazia meu celular, é...caderno, lápis, borracha, brinquedo, bicicleta...só. (Criança F)

O hospital, dessa forma, representa o distanciamento dos contextos social, familiar e escolar, enfatizado por Silva (2006). A criança, assim, traz em seu discurso objetos que representam contradição à passividade que a acomete, bem como elementos significativos a essa ausência. Correspondendo a fala da Criança F, a Criança J (10%) expressa em seu discurso o desejo de mudar o próprio hospital, expressando: “Tudinho, tudinho, não sobrava nada.” (Criança J).

Assim, demonstra através dessa fala que o hospital não corresponde às necessidades infantis. Todos os aspectos citados pelas crianças pesquisadas correspondem aos impactos da hospitalização e/ou do atendimento ambulatorial hemodialítico ao processo de escolarização, pois estão intimamente relacionados às privações e limitações ocasionadas pelo hospital, que causam conseqüentemente a impossibilidade de ir à escola, pelos desestímulos ou improváveis deslocamentos, como poderá ser visto no próximo item abordado.

#### **4.9 Impactos da hospitalização e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico ao processo de escolarização de crianças com insuficiência renal crônica.**

Conhecendo as vivências das crianças com insuficiência renal crônica e suas experiências no contexto hospitalar e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico em meio à sua realidade, perceberam-se os desafios enfrentados por elas para a continuidade de seus estudos e o desejo em “serem crianças”. A partir dessa aproximação ao contexto vivenciado, foi possível estabelecer relações aos impactos do processo de escolarização causados pela insuficiência renal crônica e não necessariamente apenas pela hospitalização, mas também através da hemodiálise, que se trata de um atendimento ambulatorial, influenciando as perspectivas e expectativas de vida das crianças pesquisadas (AMORIM, 2014).

O medo do desconhecido, as submissões e limitações durante a hospitalização e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico são exacerbados, porém são necessárias em prol de sua saúde. No intermédio desses desafios, a pesquisa enquanto promotora de inclusão social e educacional investiga os impactos causados por essa patologia, à vida dessas crianças, com destaque às maranhenses, tão prejudicadas em seu dia a dia. (FONTES, 2005)

Foi visto e apresentado nas falas das crianças, um pouco da realidade de cada uma, mostrando contradições às demais infâncias pelas privações, que lhes acometem. É muito comum a preocupação prioritária à saúde. Normalmente, é um eixo social visto em primeiro plano, para que se possa exercer as demais atividades e funções cotidianas. No entanto, compreender a educação como parte intrínseca do ser humano e colaboradora até mesmo ao quadro clínico da criança, visando complementariedade, torna-se mais complexo, por serem os contextos hospital e o familiar espaços antagônicos. A pesquisa buscou os olhares às crianças maranhenses submetidas a tantas lutas diárias em prol do alcance da saúde e que colocam o direito à educação em condicionalidade. Uma necessidade constante movida por uma força que não se finda. (FONSECA; CECCIM, 1999; MATOS; MUGIATTI, 2011)

Falar do processo de escolarização com as crianças parecia, na maioria das vezes, algo muito distante e em algumas situações bem próximo. Distante, pois a mesma convicção que tinham de estar doentes era sincronizada à conformidade de que não podiam dar continuidade aos estudos. (RIBEIRO; ANGELO, 2004) Tratava-se praticamente de uma escolha, em prol de um bem maior. E assim, o processo de escolarização era visto com saudade por grande parte das crianças, como algo que só aconteceria, através da recuperação total da patologia, algo futurista. No entanto, a cronicidade pode ser bem limitante, pela indeterminação que acarreta à vida e, na maioria das vezes, com agravantes irreversíveis. Então, depender da total recuperação de uma doença crônica, pode ser considerado bem

ameaçador à atenção integral dessas crianças pela sua imprevisibilidade e constância da necessidade de estar no espaço hospitalar. (AMORIM, 2004; PENNAFORT, 2010)

No bloco anterior de perguntas, as crianças relataram suas experiências no hospital, já foi visível a falta que a escola fazia em suas vidas. E esse fato não partia somente das crianças hospitalizadas, mas principalmente das que necessitavam estar semanalmente em hemodiálise. Todas as crianças pesquisadas iniciaram o processo de escolarização anterior ao tratamento de saúde, tendo em vista este ser um dos critérios de inclusão estabelecido para a seleção delas.

Dessa forma, as séries em que se encontravam, foram variáveis e estavam entre o 2º ano ao 5º ano do Ensino Fundamental. No entanto, um fator importante a ser considerado, inicialmente, é que a idade cronológica apresentada pelas crianças em consonância com as séries que estão, na grande maioria, apresenta-se incompatível, ou seja, há defasagem das idades infantis em relação às séries de escolarização.

Assim, infere-se a possibilidade de atrasos escolares oriundos dos desafios causados pelo contexto hospitalar e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico ao processo de escolarização dessas crianças. Diante disso, os primeiros impactos foram ocasionados pela própria patologia, devido à debilidade física, que compromete o bem-estar e a qualidade de vida do público infantil.

A partir disso, os impactos, que se prosseguem, são de ordem contextual pelas rupturas sociais e afetivas originadas, como: as distâncias da escola, da família, dos amigos, a liberdade de brincar, correr, enfim, de ser criança. Com objetivo de investigar a representação social do processo de escolarização à vida da criança com insuficiência renal crônica e os impactos que perpassam e comprometem esse processo, foi questionado às mesmas, além dos dados gerais, já obtidos anteriormente, relacionados a essa temática, a seguinte pergunta: **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?**

A categorização dos dados obtidos abrangeram as seguintes categorias, a partir das falas das crianças, contemplando: a falta da escola pela socialização com os amigos e demais pessoas, sentem falta da escola pela possibilidade de brincar livremente, sentem falta a escola pelas coisas que não podem fazer no hospital, assim como houve criança que afirmou não sentir falta de sua escola por motivos específicos, conforme mostra a tabela.

**Tabela 13** – Representações da ausência da escola atribuídas pelas crianças pesquisadas

CRIANÇAS	CATEGORIAS	f	%
A, B, D, G, H, I	Sentem falta da escola pela socialização com os amigos e demais pessoas.	6	60%
A, B, D, E, F	Sentem falta da escola pela possibilidade de brincar livremente	5	50%
C, E	Sentem falta da escola pelas coisas que não podem fazer no hospital	2	20%
J	Não sente tanta falta da escola	1	10%

Fonte: Elaborado pela Autora (2016).

Conforme explanado, 60% a **socialização dos amigos**, sendo categorias convergentes e incomuns na fala das mesmas e 50% das crianças **sentem falta da escola pela possibilidade de brincar livremente**. A fala da **Criança A** representa bem a liberdade do brincar, que a escola proporciona, como pode ser visto no diálogo com a pesquisadora. Em algumas falas será necessário expor o diálogo na íntegra para possibilitar a compreensão do contexto da pergunta de forma completa e se perceber a essência de tudo que foi dito.

“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. (Criança A)

A **Criança A** além da possibilidade de brincar livremente, afirma sentir falta de ir para o rio após a escola, assim como escrever histórias no caderno, algo bem representativo e rotineiro em sua vida antes da hospitalização. A liberdade, nesse sentido, pode ser interpretada em várias dimensões, pois representa também o reconhecimento a todas as necessidades infantis, a partir do momento que permite o acesso aos direitos infantis como: educação, brincar, pensar, assim como a escuta e o conhecimento. Corroborando com essa afirmação, a fala da **Criança B**, é bem abrangente e complementar, assim como as demais crianças, que apontaram questões pertinentes a essas duas categorias, mas já envolvendo as demais categorizações explanadas.

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...passar com os amigos, isso... Por quê? Porque minha diretora ela é muito legal e ela não tá aqui pra conversar, pra brincar, que ela é muito brincalhona... Minha professora é... todos eles são legais, e eu tô com falta deles, porque eles, eles dão... eles ensinam muito bem e eu já aprendi muito com eles... E dos meus amigos por que... 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.(Criança B)  
 Porque eu faço lá e não faço aqui. Dever, da merenda, dos alunos... só. (Criança C)  
 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. (Criança D)

A escola, assim, representa a **possibilidade de brincar** (50%), fazer amigos, bem como proporcionar o conhecimento. O hospital demonstra ser o inverso, por causar passividade na vida da criança. Como afirma Fontes (2005) a identidade da criança é diluída em uma internação e/ou atendimentos ambulatoriais múltiplos, pois restringe todas as necessidades infantis. Algo bem representativo nas falas das crianças hospitalizadas, como diz a **Criança C**, que a escola representa tudo que não podem fazer no hospital ou fazem limitadamente e com muitas restrições. Assim, abrangem a figura dos amigos, pelas brincadeiras conjuntas durante o recreio, a figura da professora pela possibilidade de aprender, da diretora por proporcionar a escuta.

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 aventuras de ser criança. É compreensível quando fala no “atentar”, pois representa a diversão de ser criança, sentir-se ativo, produtivo, realizando tarefas, participando de brincadeiras, estudando. Sendo assim, pode-se interpretar o “atentar” relatado pela criança, como a possibilidade de estar bem e saudável. 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. (SCOOOL; FIGHERA; DORNELES, 2007)

Como se trata de experiências diferentes, ainda que as crianças em hemodiálise já tenham passado por diversas hospitalizações, destacam-se as suas falas separadamente das demais crianças hospitalizadas. Porém, é possível observar, que não se diferem tanto do que foi relatado pelas crianças hospitalizadas.

Sim. Não sei... acho legal. Dever... de brincar, dos professores. (Criança E)  
 Sinto. É...porque é muito bom...alegre...eu lanchava, brincava, corria, brincava de coca-cola. (Criança F)  
 Sinto. Dos meus “coleguinha”, das “professora”, de brincar no recreio, de estudar. (Criança G)  
 Sinto. Sinto de... de amigos que eu tenho lá. Das salas, do lanche de lá, só isso. (Criança H)  
 Sinto. Eu sinto mais de estudar e escrever. E dos amigos, de conversar, da professora, de tudo...Eu adoro estudar. Lá não tinha assim, coisa de brincar, lá era

só... 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...(Criança I)

Além do que já foi discorrido, é possível perceber que enfatizavam bastante, além do que já abordado em falas anteriores, a ação de estudar, realizar deveres escolares, a falta da professora que medeia o conhecimento, questões que estão diretamente relacionadas a aspectos curriculares e que envolvem o conhecimento. Como falado anteriormente, as crianças em hemodiálise estavam por mais tempo longe da escola e essa falta mostra-se mais intensa pela privação, que se encontravam, ou seja, por tratar-se de um tratamento contínuo sem previsão de término, a maioria das crianças deixou a escola ou a frequenta em poucos dias. Assim, como a 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. No entanto a pesquisa de Amorim (2014) traz significações das crianças à escolarização, a partir da existência da Classe Hospitalar. Assim, as crianças apesar de estarem distantes da escola, os impactos à escolarização são amenizados pela frequência à classe hospitalar, algo inexistente às crianças desta pesquisa. Esses impactos representam precariedade no atendimento educacional hospitalar na cidade de São Luís-MA, nítido na pesquisa de Fonseca (2014) ao apresentar a situação brasileira desse atendimento nos estados.

Diferentemente das crianças hospitalizadas, que tinham perspectivas para alta hospitalar, com exceção da **Criança A**, que estava no processo de hospitalização e atendimento ambulatorial hemodialítico, 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 insuficiência renal crônica, e seu quadro clínico era mais complexo que as demais crianças. Dessa forma, tem necessidade de ir ao hospital quatro vezes na semana, o que a debilita muito. 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.

A princípio o pensamento induzido de que as restrições eram bem maiores às crianças que estavam hospitalizadas. Porém, o atendimento ambulatorial hemodialítico tem se



mostrado bem comprometedor ao processo de escolarização das mesmas. Porém, a **Criança J**, demonstrou não sentir falta da escola, ainda que tenha se retratado posteriormente, como pode ser visto em sua fala, mas por motivos bem peculiares à insuficiência renal crônica.

Eu não, porque é chato... só um pouquinho... eu só vou dois dias e fico cansada. Tem vez 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)

Outro sintoma relatado anteriormente são as fortes dores de cabeça, que causam mal-estar. A hemodiálise possui reações adversas no organismo da criança. 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*”.

Um fato bem interessante presenciado pela pesquisadora, no decorrer da entrevista com a **Criança J**, foi a insatisfação de ser pequena para sua idade. Essa é uma característica nas pessoas, quando acometidas pela insuficiência renal crônica na infância. Por afetar o funcionamento do organismo, acabam por comprometer o desenvolvimento físico das mesmas e, normalmente, são bem pequenas para sua idade cronológica. Outra criança, que apresentou essa insatisfação, foi a **Criança A**, que dizia em conversa informal com a pesquisadora: “Só eu que não cresci e já tenho dozes anos”. Já a **Criança J**, ao receber medicação pela Equipe de Enfermagem, uma das enfermeiras, tratando-a muito carinhosamente, brincava com ela, afirmando que tinha nove anos com rostinho de cinco anos e a criança a repreendia dizendo: “Cinco não, seis”.

A valorização da autoimagem é algo muito representativo na vida dessas crianças, por tudo que passam como enfatizado anteriormente. Pelo atraso no crescimento físico, aparentavam ter menor idade. Esse fator pode ser reflexo do desejo da **Criança J**, em ir para a escola da irmã mais velha, por representar certo crescimento seu, ou seja, queria parecer maior de alguma forma. A mesma falava, também, que gostaria de realizar a hemodiálise na outra sala, a mesma em que eram acolhidos jovens e adultos. Lá estava sua grande amiga, mais velha, que a acompanhava todos os dias.

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 faz. 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. Assim, em busca dessas significações e representação da escola perguntou-se: **O que representa a escola para você?**

Dessa forma, a categorização desses dados se deram a partir da atribuição de sentimentos e percepções ao contexto escolar, o lugar que se adquire conhecimentos e faz parte da vida, assim como a aproximação a atividades escolares e perspectivas para o futuro.

**Tabela 14** - As representações da escola para as crianças pesquisadas

CRIANÇAS	CATEGORIAS	<i>f</i>	%
C, D, F, G, H, J	Atribuição de sentimentos e percepções	2	60%
A, E, I	Lugar em que se adquire conhecimentos	3	30%
B	Lugar que faz parte da vida	1	10%
E	Atividades escolares	1	10%
I	Perspectivas para o futuro	1	10%

Fonte: Elaborado pela Autora (2016).

Como se pode observar 60% das crianças **atribuíram percepções e sentimentos** em relação à escola representando: ser boa e legal, alegria, saudade (Crianças C, D, F, G, H, J).

É legal. (Criança C)  
 Alegria... É alegria, agitação, saudade... (Criança D)  
 É muito legal. (Criança F)  
 Alegria. Os meu “coleguinhas” ia brincar...só. (Criança G)  
 Boa. (Criança H)  
 É bom. (Criança J)

Destaca-se a fala das **Crianças D e G**, que através de sentimentos bem sutis, correspondentes às suas vivências, representam a escola. A exemplo, disso como caracterizado pela **Criança D** de forma muito singela, trata-se de um espaço, que envolve “alegria, agitação e saudade...”.

O momento que a criança falava sobre esses sentimentos, refletia sorrindo, enquanto buscava palavras para expressar esses sentimentos com mistura de emoção e satisfação, trouxe seus sentimentos e percepções resumidas em saudade pelo distanciamento da escola. A **Criança G** usou a alegria representando o contato com os amigos e ao brincar, bem enfatizado por ela no decorrer de sua fala.

Estes foram fatores bem retratados na pesquisa de Amorim (2014), porém na representação da escola no hospital. Com a escola no hospital, todos esses sentimentos eram redimensionados ao próprio contexto hospitalar, pois permitiam a possibilidade de aprender, socializar e brincar. Conforme Wallon (1995) aprender alivia a dor infantil e sendo o hospital representado por tantos transtornos psíquicos e físicos, a aprendizagem proporcionada no contexto hospitalar, pode ressignificar todos os momentos plausíveis de dor, sejam essas emocionais ou físicas. (FONTES, 2005; FONSECA; CECCIM; 1999; MATTOS E MUGIATTI, 2011)

Outras crianças representaram a escola como espaço de aprendizagem por ser um **lugar de aquisição de conhecimento** correspondendo a 30% da totalidade e as demais a relacionaram ao lugar que faz parte da vida, principalmente, na conquista de amizades, assim como propiciadora de perspectivas para o futuro. A respeito da escola como lugar de aprendizagem e propiciadora de oportunidades no futuro, destaca-se as falas das **Crianças A, E e I**:

É um lugar onde a gente aprende muitas coisas. (Criança A)

Dever, brincar, escrever no quadro, mais nada. (Criança E)

É legal assim, que eu aprendo muita coisa, estudo, aí aprendo, aí depois quando tiver dezoito anos, aí trabalhar, fazer as coisas. (Criança I)

As **Crianças A, E e I** destacadas relacionaram a escola como propiciadora de conhecimentos e espaço de aprendizagem, ou seja, das atividades escolares. Como diz a **Criança E**, o lugar dos deveres, do brincar e escrever no quadro. Ambos podem ser considerados pontos mais marcantes do processo de escolarização. A **Criança I** traz consigo uma interpretação mais abrangente, pois além de proporcionar a aprendizagem, possibilita espaço no mercado de trabalho futuramente. Assim apresentava noção mais madura em relação à educação e ao espaço escolar, visando às perspectivas para o seu futuro. Todas as falas são complementares umas às outras e representam a essência da educação na vida de crianças, que não têm oportunidade de tê-la sempre, porém representam enfaticamente ao espaço que faz parte da vida como se refere a **Criança B**.

A escola pra mim, é... é um lugar que eu passei quase que o resto da minha vida... eu passei... eu passei quatro anos indo pra escola...porque...eu quero dizer três anos porque eu...eu...eu...eu fiz o primeiro ano quando eu...quando eu tinha seis...aí eu fiz o segundo com sete, o terceiro com oito e agora nove, o quarto. Ela é muito legal, a

escola. Os meus amigos porque...porque eu estudo nessa escola desde o segundo ano... nessa escola lá...desde o segundo ano...aí eu conheço muita gente lá...eu conheço a diretora...todo mundo, as cozinheiras, os meus amigos todos, todos, todos, eu só, não conheço é... duas salas. (Criança B)

Sendo assim, a escola é um dos espaços mais significativos da infância, pois representa a construção de valores, amizades, de conhecimento e perpassa por todas as etapas da vida, seja na integração e inclusão ao contexto escolar ou em aspectos indiretos, quando se preza pela educação de familiares ou pessoas próximas. A escola e a educação fazem parte da vida e as crianças têm consciência de toda sua importância, ainda que essa ausência no momento em que vivem, seja colocada em nível de conformidade para muitas. Como constatado na pesquisa de Amorim (2014) a escola é a própria representação de mundo da criança por todas as possibilidades proporcionadas: conhecimento, socialização, lazer, perspectivas para o futuro.

Diante disso, considera-se que na escola existem as figuras representativas. Isso significa dizer que o processo de escolarização é sempre visto pela função de educar. Dessa forma, a figura do professor (a), como mediador (a) do conhecimento, cuja presença é indispensável para analisar a sua função e representação social no olhar da criança, sendo esta responsável por facilitar os caminhos traçados até a consolidação de todos os conhecimentos necessários para conclusão da vida escolar. Assim, considera-se o (a) professor (a) como pessoa fundamental no contexto educacional e busca-se sua significância pelos olhares das crianças indagando: **Você sente falta da sua professora? Em caso negativo ou positivo, por quê?** A categorização se caracterizou em dois aspectos: sentem falta pelo que a professora proporciona a eles e não sentem falta de professoras específicas.

**Tabela 15** - Sentimentos atribuídos pelas crianças pesquisadas, em relação à ausência da professora.

CRIANÇAS	CATEGORIAS	<i>f</i>	%
A, B, C, D, E, F, G, H, I, J	Sentem falta pelo que a professora proporciona a elas	9	100%
A	Não sentem falta de professoras específicas.	1	10%

Fonte: Elaborado pela Autora (2016).

Como pode ser visto na tabela 15, todas as crianças (100%) demonstraram **sentir falta de sua professora**, com exceção da **Criança A**, que diz não sentir falta de professoras específicas. No entanto, as demais sentem falta de tudo delas vivenciado ao lado de seus educadores, reconhecendo a importância delas em suas vidas, principalmente, em relação à

aprendizagem. A **Criança B** enfatizou na relação professor-aluno, os aprendizados proporcionados, por meio de um ensino significativo:

Sinto falta da minha professora... Minha primeira professora, trabalha só dia de sexta, e a outra trabalha com o resto. Minha professora é... todos eles são legais, e eu tô com falta deles, porque eles, eles dão... eles ensinam muito bem e eu já aprendi muito com eles... (Criança B)

A distância da professora pode significar para as crianças a ausência do processo de ensino-aprendizagem, considerando que a figura da educadora é representada pela mediação dos conhecimentos já adquiridos. Sentir falta, considerando que esses aspectos estão diretamente relacionados ao fato de estarem impossibilitados de vivenciar novamente o que foi proporcionado pela ausência da educadora em suas vidas. (FONTES, 2005)

É possível perceber, também, sutilezas nas falas das crianças referentes aos seus professores, enfatizando a relação de proximidade e afetividade. A **Criança C**, ao ser questionada anteriormente sobre o que mais sentia falta no hospital, referiu-se à escola e a professora e trouxe algo bem sutil, demonstrando uma aprendizagem, que lhe traz reconhecimento, conhecimento, mas acima de tudo, permite a elas ser criança. A figura da professora, assim, representa o vínculo à ludicidade, ao conhecimento e ao brincar.

Ela canta, ela brinca com a gente, só... Ela brinca com a gente, faz desenho, faz dever, a gente aprende...só. (Criança C)  
Porque eu gosto dela. Acho ela legal. (Criança D)

As **Crianças C e D** revelaram uma relação harmoniosa com suas professoras, articuladas ao cantar, ao brincar e, principalmente, ao aprender algo sendo muito marcante em suas falas, principalmente, no discurso das crianças hemodiálise, considerando que o período de ausência da escola é bem maior quando comparadas às crianças hospitalizadas. Conseqüentemente, apresentam mais déficits escolares, diretamente relacionados à leitura e a escrita, como pode ser observado em suas falas.

Sinto. Ela é legal. Dever. (Criança E)  
Sinto. S, G... só. Porque elas são muito “boa”. Porque ela faz um monte de coisa pra gente. Ler, escrever... só... pintar. (Criança F)  
Sinto...da... humm...não sei o nome dela, esqueci... é C. o nome dela. Ela ensina tudinho. (Criança J)

Todas as falas destacadas representaram as percepções das crianças em hemodiálise. Como dito anteriormente, encontram-se muito tempo longe da escola, ou a frequentam com muitas limitações, correspondendo sua frequência à escola apenas dois dias na semana. As demais estavam desvinculadas do espaço escolar, algumas até matriculadas, mas sem frequência escolar.

Assim, foi possível perceber com clareza a representação dos “deveres”, que relacionam as atividades proporcionadas pelos professores e que geram aprendizados. A

leitura e a escrita, assim como todos os ensinamentos, foram bem visíveis nos discursos da crianças e enfatizados com verbos no passado pela maioria, ou seja, como algo que não tem mais. A exemplo, destaram-se as falas das **Crianças G, H e I**, que representaram os professores, a escola e os estudos como algo que não possuem mais:

Sinto. Por que ela é legal. É porque ela me ensinava, a ler...a escrever. (Criança G)  
 Sinto. Porque nunca fui ver ela. Porque ela me ensina a ler e escrever. (Criança H)  
 Sinto. Porque ela é legal, minha professora. Era duas...era duas ou três. A primeira, a segunda e a terceira, aí a quarta eu não conheci. (Criança I)

As crianças destacadas inseririam em seus discursos o tempo passado, referindo-se ao “ensinar”, pelo fato de não ter mais ido olhar a professora ou nem ao menos ter conhecido a nova professora. Todas as falas foram contextualizadas à realidade de cada uma, já até apresentado anteriormente, mas um pouco mais detalhado no momento. A **Criança G**, por exemplo, encontra-se cinco meses longe da escola, sem previsão de retorno pelas patologias associadas à insuficiência renal crônica. Logo, essa distância da escola por tempo indeterminado é bem representada em sua fala quando associa todos os elementos, que a aproximam da educação como algo ausente.

A **Criança H** era uma das crianças, que estava mais tempo ausente da escola, com três anos completados, com os sintomas manifestados, ainda, no período de frequência escolar, o processo educacional já estava comprometido, ocasionando repetências. Assim, associava o ler e o escrever à professora, articulando-os, também, ao fato de não ter ido mais olhá-la.

Corroborando com essa fala, a **Criança I** afirmou não ter conhecido sua nova professora. Em seu caso especificamente, começou a adoecer logo que foi aprovada no 5º ano. Desde então, iniciou o seu tratamento que a obrigou mudar-se para capital, porém não retornou mais à escola. Assim, essa criança já se encontrava quatro anos sem estudar e recebia auxílio da Equipe de Assistência Social para conseguir vaga em escola próxima à sua residência em São Luís.

No entanto, a **Criança A** com maior impossibilidade de retorno a sua escola, retrata experiências insatisfatórias com determinada professora, mas revelou um carinho especial especificamente pela professora, que lhe proporcionava momentos diferenciados dos demais.

Não... tinha...tinha...como é?...eu tinha duas. I. Tinha a N. e a I. Eu gostava mais da I. que da N. Porque ela me obrigava a fazer muito dever. E eu já tinha feito... ela me obrigava a fazer “duas vez”. (Criança A)

Esse fato relatado pela **Criança A** articula à problematização da pesquisa a outro aspecto relacionado ao processo de escolarização de crianças enfermas. Dessa forma, adentram-se em questões referentes ao pós- hospital e o ponto de vista dos professores, que

recebem essas crianças em tratamento de saúde, na conciliação de seus estudos, considerando a constância em que foram interrompidos.

O retorno ao contexto escolar pode ser bem apreensivo, pelas grandes dificuldades encontradas pela criança por causa dos períodos, que se encontram distantes, ocasionando perda de conteúdos escolares. A institucionalização da classe hospitalar se oriunda através da proposta do Ministério da Educação, sendo modalidade de ensino, que permite o vínculo entre escola e hospital, realizando o acompanhamento curricular dessas crianças, de forma que os déficits escolares sejam menores ou até mesmo supridos. O direito à educação da criança em tratamento de saúde é expresso em vários documentos no âmbito da legislação (FONSECA, 2015).

Dentre eles, pode-se destacar a Resolução nº 41 (BRASIL, 1995) que trata dos direitos da criança e do adolescente hospitalizados; a Lei 9.394/96 que estabelece as diretrizes e bases da educação nacional (BRASIL,1996); a Resolução nº 02 das Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na educação básica (BRASIL, 2001), o documento Classe Hospitalar e Atendimento Pedagógico Domiciliar (BRASIL, 2002) e, mais recentemente, a Resolução nº4/2009 (BRASIL, 2009) que estabelece as diretrizes operacionais para o atendimento educacional especializado na educação básica, modalidade educação especial (BRASIL, 2009).

No entanto, há existência de documentos específicos como o Decreto-Lei nº 1.044 (BRASIL, 1969) que prevê o tratamento excepcional para os alunos acometidos por afecções, considerando a educação como direito constitucional e a impossibilidade de ir à escola pelas condições de saúde, ainda que estejam em condições de aprendizagem. Dessa forma, a criança com insuficiência renal crônica é acometida por uma afecção e seu direito a educação é assegurado.

Porém, a realidade das crianças pesquisadas ou estão com pouca frequência escolar, impedidas pela hospitalização de irem à escola ou se evadiram da escola por longos períodos de tempo, sem previsão de retorno.

Os déficits escolares podem ser vistos de diversas formas pelas crianças, que perpassam por essa restrição ao processo de escolarização. Algumas podem ter consciência das perdas escolares e outras por terem perdido o vínculo, a motivação e precisarem se readaptar ao espaço escolar, talvez não sintam tanto essa ausência e os consequentes impactos. (MATOS; MUGIATTI, 2011). Esses aspectos são bem nítidos na realidade das crianças desta pesquisa.

Assim, buscou-se conhecer pelo discurso da criança, os prejuízos que a hospitalização pode causar aos seus estudos, questionando-as com a seguinte pergunta: **Você acha que está perdendo por não estudar? Em caso positivo de que forma? Em caso negativo, porquê não?** As categorias foram manifestadas e relacionadas a: atrasos escolares e comprometimentos futuros, perda do vínculo escolar pela distância ao espaço da escola, ausência de recursos apropriados ao hospital, dificuldades de realizar matrícula em escola próxima de casa, bem como houve criança que não se manifestou.

**Tabela 16** - Percepções das crianças pesquisadas em relação aos prejuízos da hospitalização e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico ao processo de escolarização.

CRIANÇAS	CATEGORIAS	f	%
A, C, D, G, H, I	Atrasos escolares e comprometimentos futuros pela impossibilidade de frequência escolar	6	60%
B, E	Perda do vínculo escolar, ocasionada pela distância entre hospital/escola;	3	20%
C	Ausência de recursos apropriados à escolarização no hospital.	1	10%
I	Dificuldades de realizar matrícula em escola próxima de casa	1	10%
J	Não houve resposta	1	10%

Fonte: Elaborado pela Autora (2016).

Verificou-se que 90% das crianças afirmaram sentir-se prejudicadas nos estudos pela hospitalização e/ou tratamento de saúde pela hemodiálise, associando esses prejuízos a motivos específicos. A maioria das crianças, correspondendo a 60%, associou as perdas aos **atrasos escolares e comprometimentos futuros pela impossibilidade de frequência escolar**, como pode ser destacado em algumas falas:

Prejudica porque tem que “vim” pra cá. Aula. O ano...(Criança A)

É. Porque não tem cadeira...é longe. (Criança C)

Uhum, um pouco. Porque é a única vez que eu “tô” internado, as outras vezes era só “pra” consulta mesmo. Já internei aqui “duas vez”, uma pra fazer a biópsia e essa. Porque eu tô perdendo o ano, aí é mais difícil até pra eu me formar em alguma coisa. (Criança D)

Sim. Às vezes vou de tarde. (Criança G)

É. Não dá pra ir, porque eu faço hemodiálise, não dá. (Criança H)

Prejudica. É porque eu acabo esquecendo das “coisa”. Eu só sei escrever. Escrever eu sei, botar as coisas certinha, ler não. É...eu já tava tudinho certinho, o que aconteceu é porque eu comecei a fazer hemodiálise, acabei esquecendo a memória, ficou fraca a memória. Porque eu não leio mais, fica difícil...aí eu sempre quero estudar. Alguém manda mensagem pra mim, aí eu preciso perguntar pra mãe. Aí a mãe tentou achar vaga, vaga...nunca achou a vaga pro colégio. É... e ela nunca acha. Lá pro bairro que nós “tamo”. Tem uma lá, mas é a parte de... é pra “pequenininho”. É pequeno, aqueles de três anos a seis anos. (Criança I)

A **Criança A** destacou a necessidade de estar no hospital, as perda das aulas e do ano letivo, remetendo sua percepção à discussão bem peculiar na defesa dos direitos da



criança hospitalizada. A visão prevalecente, ainda, em sociedade é da contradição espaço-temporal, como afirma as **Crianças G e H**, associando os motivos à hemodiálise, seja pela interrupção ao processo de escolarização ou a pouca frequência escolar. Não há como estar presente em dois lugares e, nessas circunstâncias, a saúde prevalece. Esse pensamento é prejudicial à própria criança, pois ainda que tenha consciência dos prejuízos causados, a patologia pode ser vista como determinantes em suas vidas, ocultando o direito de receber o atendimento educacional pedagógico hospitalar. (MATOS; MUGIATTI, 2011)

A **Criança D** não sente tanto ainda a perda do vínculo escolar, pois a hospitalização em 2016 é a segunda mais longa, desde a descoberta da insuficiência renal crônica. Mas já com histórico de repetência escolar, afirmou que está perdendo o ano letivo, sendo um agravante para o alcance de sua formação futura. As perspectivas de vida representaram preocupações nas falas de algumas crianças, pois visam os estudos como oportunidade de crescimento, e a ausência na escola, acrescida dos atrasos escolares geram consequentes a atrasos na própria vida das crianças.

Essa impossibilidade ainda é vista por muitas crianças, até mesmo por questões estruturais e ausência de **recursos apropriados no hospital** como relatado pela **Criança C** (10%), enfatizando: “É. Porque não tem cadeira...é longe”. O único espaço no hospital, que permite a aproximação com a estrutura escolar, é a brinquedoteca hospitalar, que é mobiliada por quadro branco, cadeiras, mesas, brinquedos, e recursos didáticos como: livros, lápis, cadernos e demais materiais. No entanto, trata-se de um espaço bem pequeno, localizado na enfermaria pediátrica e as atividades propostas nesse ambiente, ainda, são realizadas com limitações. A escola muitas vezes é imprevista no contexto hospitalar por questões culturais que consideram o processo saúde-doença como algo predominantemente negativo, como enfatizado por Fonseca (2015)

Assim outra categoria apresentada foi a **perda do vínculo escolar pela distância da escola** (20%) representados pelas **Crianças B e E**, sendo estes motivos de preocupação às crianças.

Sim. Por que... De que forma? É... porque a gente... a gente aqui vai pegando manhã de ficar deitado, aí quando chegar lá não vai querer ir pra escola, vai querer ficar deitado também, aí a gente esquece as coisas. Pelo tempo que fica aqui...aí vai chegando a manhã. Porque esse tempo que eu fico aqui, eu num dou pra mim escrever, fazer as coisas, fico só assistindo, o Chaves. (Criança B)  
Porque é ruim da... dá saudade da casa. Atrapalha, porque eu fico fazendo hemodiálise.(Criança E)

Outro agravante relatado desta vez pelas **Crianças B e E** foi o fato da adaptação e os atrasos escolares, e relataram que pelo tempo de permanência em contexto hospitalar, o vínculo com a escola acaba se perdendo, pois a rotina hospitalar se diferencia da escolar e as

atividades são substituídas por outras. Assim, revelaram que o tempo ocioso no hospital e a distância da escola comprometem o que já foi aprendido, gerando esquecimentos.

A **Criança I** representação a categoria **dificuldades de realizar matrícula** (10%) demonstrou insatisfação, pois revela o desejo de estudar, que não é possível. A distância da escola gerou comprometimentos na leitura dizendo não saber mais ler e escrever algumas coisas, bem como fala das dificuldades apresentadas por ela e da necessidade que a obriga de pedir ajuda à mãe quando precisa ler algo. Constatam-se, assim, os sérios comprometimentos, que atingem as crianças submetidas à hemodiálise, assim como as hospitalizadas.

Aí a mãe tentou achar vaga, vaga...nunca achou a vaga pro colégio. É... e ela nunca acha. Lá pro bairro que nós “tamo”.Tem uma lá, mas é a parte de... é pra “pequenzinho”. É pequeno, aqueles de três anos a seis anos (Criança I)

As idas à escola pelas crianças em hemodiálise se tornam escassas ou até mesmo impossíveis com as demandas do tratamento da insuficiência renal crônica, mesmo não estando em regime de internação. Assim, as dificuldades escolares podem ser maiores dependendo do contexto de cada uma. Mattos e Mugiatti (2011) relatam que a hospitalização e o atendimento ambulatorial em multiplicidade, ocasionam dificuldades de matrícula, analfabetismo, bem como conformismo diante das limitações impostas pelo hospital, como bem retratado pela **Criança I**. Dando maior visibilidade aos contextos diferenciados, que emergem a vida e escolarização das crianças pesquisadas, infere-se que as dificuldades podem ser variadas. Assim, como forma de conhecer essas dificuldades e, conseqüentes, impactos da hospitalização e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico à escolarização dessas crianças foram realizadas perguntas que abrangem. Foi perguntado inicialmente: **Você já perdeu o ano alguma vez por estar hospitalizado? O que aconteceu?**

**Tabela 17** – Perdas relatadas pelas crianças pesquisadas em relação ao processo de escolarização pela permanência hospitalar.

<b>CRIANÇAS</b>	<b>CATEGORIAS</b>	<b>f</b>	<b>%</b>
<b>A, C, D, E, G, H, I, J</b>	Repetiram o ano letivo devido à hospitalização	8	80%
<b>B, D,</b>	Não repetiram o ano letivo	2	20%

Fonte: Elaborado pela Autora (2016).

A maioria das crianças já perdeu o ano escolar alguma vez, devido às constantes hospitalizações e/ou atendimentos ambulatoriais hemodialíticos, correspondendo a 80% delas. As demais crianças, que não perderam o ano letivo, encontravam-se em situação um

pouco diferenciada das demais, pois estão em 2016 na hospitalização mais longa, desde a descoberta da insuficiência renal crônica.

Assim, os impactos à escolarização são menores que as demais, diferentemente do restante das crianças, pois algumas já se evadiram da escola e outras frequentam com grandes limitações. Considerando as limitações ao retorno à escola, após as hospitalizações e/ou atendimentos ambulatoriais buscou-se conhecer as maiores dificuldades enfrentadas nesses possíveis retornos ou mesmo nas frequências limitadas, questionando as crianças: **Você já recebeu alta médica alguma vez, voltou a estudar na escola e sentiu dificuldades em aprender? Em caso positivo, quais? Em caso negativo, por que não sentiu dificuldades?**

**Tabela 18** - Percepções das crianças pesquisadas, em relação às dificuldades enfrentadas no retorno à escola após alta médica.

CRIANÇAS	CATEGORIAS	<i>f</i>	%
A, D, F	Dificuldades de relembrar os conteúdos	3	30%
C, H, I	Não retornou à escola	3	30%
J	Desestímulo e perda do vínculo escolar por questões espaço-temporais	1	10%
E, G	Sentiu dificuldades, sem especificações	1	10%
B	Não apresentou dificuldades	1	10%

Fonte: Elaborado pela Autora (2016).

Considerando o grupo de crianças entrevistadas, 30% da totalidade (Criança A, D, F) desde que descobriram a insuficiência renal crônica e iniciaram o atendimento ambulatorial hemodialítico, não retornaram à escola. No entanto, ainda que não tenham retornado, perceberam as **dificuldades de relembrar os conteúdos** pela ausência na escola em seu dia a dia, como pode ser visto em suas verbalizações:

Uh...aí não me acostumei mais. Eu fiquei com muita dificuldade. É porque eu vim pra cá e passou muitos anos... eu passei quatro meses, aí quando fui pra lá não me “alembra” mais como era. (Criança A)

“Já. Foi. O terceiro. Uh... Um bocado de coisa...mas ela não passa não a mesma matéria. Quase todo mundo lá na minha escola sabe... a diretora... quase todo mundo”. (Criança D)

Senti. Achei. Porque assim é muito difícil eu fazer. (Criança F)

A **Criança A** apresentou em sua fala fator determinante relacionado a essa dificuldade. Desde os cinco anos de idade, já passou por várias hospitalizações, que refletiram nas repetências em seu histórico escolar. Assim, a criança falou do tempo, o qual ficou afastada da escola e dos obstáculos enfrentados, referentes à adaptação ao contexto escolar e

as consequências na própria educação, afirmou não recordar dos conteúdos já aprendidos. No entanto, devido à burocracia, quando viajam para a cidade em que residiam, é por pouco tempo, em prol da saúde da criança.

A **Criança D**, afirmou que mesmo longe da escola por muito tempo, as atividades escolares não são retomadas em sala de aula, como forma de suprir os conteúdos escolares perdidos.. A **Criança D**, afirmou que mesmo que passe muito tempo longe da escola, as atividades escolares não são retomadas em sala de aula, como forma de suprir os conteúdos escolares perdidos:

Corroborando com essa fala, a **Criança F** afirma ser muito difícil realizar as atividades da escola. Assim, pode-se perceber que as dificuldades apresentadas não eram relacionadas especificamente ao contexto escolar, mas também às vivências do dia a dia. Mostram, também, que buscam de alguma forma suprir essa necessidade, por meio de atividades, livros que possam permitir a aproximação do que foi perdido.

Destaca-se a fala da **Criança I**, na categoria **não retornou a escola (30%)** que tentou realizar a leitura de livros precisando de ajuda, pois já se esqueceu de muitas coisas desde que se ausentou da escola. Verificou-se, também, que a família luta para retornar para a cidade de origem e dar continuidade a tudo que deixaram, buscando apoio da prefeitura para esse retorno:

Eu é... que pena que eu não tenho mais, eu acabei ficando ruim de ler, só umas coisas que eu sei. Por que fico longe né? Da escola... acabo me esquecendo as coisas... aí na hora que eu vou ler os livros, aí sempre tem que ter uma ajuda pra eu ler. Não, nunca recebi alta daqui não. Aí mamãe as vezes pra falar, pra fazer uma hora extra na hemodiálise, mamãe vai sexta e volta segunda, aí a mãe fala pra eles arrumar cadeira, pra fazer hemodiálise, que não pode faltar, aí eu vou pro interior, passo pouco tempo. (Criança I)

A partir dessa fala, observa-se a problemática existente, também, pela distância do hospital à escola de origem, assim como a dificuldade dos professores em lidarem com esse acompanhamento posterior ao processo de hospitalização de seus alunos. Esses dados se assemelham ao que discorre Rocha (2000) ao considerar o processo de aprendizagem como construção sobre o que a criança já tem consolidado em suas funções psicológicas e que se articulam com novos conhecimentos, ampliando-se ao longo do desenvolvimento. Percebe-se que na maioria das vezes as crianças que precisam de tratamento de saúde permanente, nem sempre possuem o apoio na escola para a recuperação dos atrasos escolares. Isso reflete exatamente na ausência de estratégias que acolham efetivamente essa criança, a exemplo a proposta da Classe Hospitalar. (BRASIL, 2002)

Assim, o contexto se agrava, pois a necessidade de estar no hospital para tratamento de uma patologia crônica é constante e, dessa forma, é necessário que se

promovam estratégias para o enfrentamento dessas dificuldades e que possam suprir ou amenizar os impactos da hospitalização e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico ao processo de escolarização.

As demais crianças foram menos específicas, representando as categorias: **desestímulo e perda do vínculo escolar por questões espaço-temporais** (Criança J – 10%), **dificuldades, sem especificações** (Criança G – 10%), **não apresentou dificuldades, mostrando que sentiram dificuldades sem detalhamentos** (Criança B – 10%). Como revela a **Criança E** “Sinto. Dos deveres”, assim como a **Criança J e G**, que diz não se lembrar, afirmando: “Já, uma vez. Senti. Não lembro direito” ou “Já, um monte. Não sei”. Essa ausência de detalhes representa a pouca frequência das crianças à escola, devido à hemodiálise. Assim, ainda que percebam e sintam as dificuldades, estas podem não ser tão representativas pela raridade que vão ao espaço escolar. (MATOS; MUGIATTI, 2011)

A **Criança B**, disse não sentir dificuldades, está por menor período hospitalizadas e, ainda, não retornou à escola, sendo a de 2016 é a primeira hospitalização mais longa que está vivenciando. Dessa forma, os impactos podem ser considerados menores e conforme experiência e tempo distante da escola ainda não tão marcante às suas vidas em relação aos atrasos escolares. Assim, percebe-se que a ausência da escola representa grandes atrasos escolares, desestímulos e demais comprometimentos. Ainda no âmbito das dificuldades escolares, foi perguntado às crianças sobre os domínios da leitura e da escrita que possuíam: **Você saber ler e escrever?**

**Tabela 19** - Domínio da leitura e escrita pelas crianças pesquisadas.

<b>CRIANÇAS</b>	<b>CATEGORIAS</b>	<b>f</b>	<b>%</b>
<b>A, B, F, G, H</b>	Possui o domínio da leitura e da escrita	5	50%
<b>C, D, E, I, J</b>	Não possui o domínio da leitura e escreve com dificuldade	5	50%

Fonte: Elaborado pela Autora (2016).

Como visto na tabela apresentada, 50% da totalidade das crianças (A, B, F, G, H), revelaram ter o **domínio da leitura e da escrita**, tendo em vista que já haviam iniciado o processo de escolarização antes da necessidade da hospitalização e atendimento ambulatorial hemodialítico e que as dificuldades escolares apresentadas anteriormente eram oriundas da distância do contexto hospitalar, que geravam esquecimentos, dúvidas e impossibilidade de acompanhamento dos conteúdos abordados em sala de aula.

Sei. Eu gosto mais de ler livrinhos de história. (Criança A)

Uhum. Eu só escrevi daquele jeito, porque tava de mau jeito aqui na minha perna  
 (Criança B)  
 Sei. (Criança F)  
 Já sei ler e escrever. (Criança  
 H) Já. (Criança G)

No entanto, 50% das crianças revelaram não ter o domínio da leitura, porém conseguiam escrever. A escrita que se referem, trata-se da reprodução de palavras, mas sem possuir noções silábicas e alfabéticas. Assim, através da fala das crianças e análises da leitura da história interativa e escrita dos bilhetes de desejos, foi percebido o domínio da leitura e da escrita em algumas crianças, em outras não. Algumas falas foram extraídas durante a leitura da história interativa, em que as crianças compartilhavam suas experiências e se entusiasmavam na identificação dos personagens consigo.

A exemplo disso destacam-se as falas das **Crianças A e D**. A **Criança A** disse que gostava muito de ler livros de história, comparando-se ao contexto do livro criado e lido pela pesquisadora. A **Criança D**, durante a leitura, foi indagada se sentia falta de aprender como os personagens e o mesmo referiu-se às disciplinas da escola, especificando as que mais gostam e relacionando ao saber ler e escrever, como observa-se nas falas destacadas.

Não, só escrever um pouco. (Criança C)  
 Uhum. Matemática, História, quase as matérias tudo. A única que eu não gosto é Ciências. Gosto de História, que eu não sei escrever nenhuma história. Eu não sei ler, aí... não sei escrever História. (Criança D)  
 Não...só escrever, ler eu não sei. (Criança E)  
 Eu só sei escrever. Escrever eu sei, botar as coisas certinha, ler não. (Criança I)  
 Só escrever, ler não...ler mais ou menos...e um monte de coisa eu sei escrever. (Criança J)

As **Crianças A e D** associaram a leitura à possibilidade de ler histórias, assim como o acesso aos conteúdos escolares. No entanto, percebeu-se frustração na fala da **Criança D**, que afirma gostar de História, porém não sabe escrever, por não saber ler.

Assim, a necessidade das aproximações escolares são nítidas e nem todas tiveram a oportunidade de aprender a ler e escrever. Com as limitações do hospital, as dificuldades na leitura e na escrita podem ser um fator agravante na vida dessas crianças e na educação, tendo em vista as taxas de analfabetismo e evasões escolares. As demais crianças restringiram-se em responder limitadamente se sabiam ou não ler e escrever, conforme suas falas a seguir.

Assim, observou-se que a maioria das crianças possuía o domínio da leitura e da escrita, com dificuldades, que se apresentaram ao longo do tempo, devido à perda do vínculo escolar ou limitações na frequência à escola. Aquelas que ainda não sabem, principalmente, as que estão a mais tempo distantes da escola, tornam-se mais preocupantes, pois essas dificuldades tendem a se intensificar e gerar maiores impactos à escolarização das mesmas.

Portanto, constatada a existência dessas dificuldades, oriundas da escrita e da leitura, ou das outras apresentadas anteriormente a pergunta que se prossegue, é referente às possíveis estratégias da escola de origem e do hospital, locus da pesquisa, para suprirem ou amenizarem os impactos da hospitalização e do atendimento ambulatorial hemodialítico ao processo de escolarização dessas crianças e à própria infância.

Assim, foi questionado: **A sua escola manda atividades para você?** As respostas foram categorizadas, a partir do vínculo estabelecido entre escola e hospital, segundo os relatos das crianças.

**Tabela 20** - Percepções das crianças pesquisadas, em relação ao vínculo da escola de origem e o hospital.

CR	CATEGORIAS	f	%
A, B, C, E, G, H, I, J	Não há vínculo entre escola e hospital.	8	80%
D	Vínculo em atendimento domiciliar	1	10%
F	Realiza atividades propostas pela escola	1	10%

Fonte: Elaborado pela Autora (2016).

Como pode ser observado, a maioria das crianças revelou não haver acompanhamento da escola de origem, correspondendo a 80% da totalidade, com exceção da **Criança C**, que compreendeu que as atividades eram as propostas no espaço da brinquedoteca hospitalar. As demais crianças, afirmaram não receber atividades escolares da escola de origem.

Considera-se assim como um fator agravante o distanciamento, acarretando a impossibilidade do contato direto da escola com o hospital. Durante a pergunta, algumas estranharam o questionamento, pois a visão que possuíam era de não ser possível esse contato e foram bem diretas, dizendo que não recebiam essas atividades. Assim, complementando os dados obtidos, a **Criança D**, correspondendo a 10% revelou a existência de vínculo em atendimento domiciliar, afirmando que em outra hospitalização, a escola preocupou-se em dirigir-se à sua casa para a entrega das atividades realizadas em sala de aula, no período que esteve hospitalizado, em sua cidade afirmando: “Não. Só uma vez que passaram, foi no outro ano. No terceiro ano.”

Porém, esse vínculo foi facilitado, devido a escola ser na mesma cidade em que morava, possibilitando o deslocamento dos professores. A **Criança F** (10%) disse que realizada as atividades propostas pela escola afirmando receber atividade, mas todas que recebia, eram oriundas do hospital ou dos familiares. Prosseguindo a entrevista, as perguntas voltaram-se especificamente às práticas desenvolvidas no hospital para amenizar esses

impactos. Assim, perguntou-se: **Você estuda no hospital? Em caso positivo, como é estudar no hospital? Em caso negativo, por que não estudas no hospital?**

**Tabela 21** - Percepções das crianças pesquisadas sobre as possibilidades de estudar no contexto hospitalar

CR	CATEGORIA	<i>f</i>	%
A, E, F, G, H, I, J	Não estuda no hospital	7	70%
B, C, D	Estuda no hospital	3	30%

Fonte: Elaborado pela Autora (2016).

Percebeu-se que a maioria das crianças afirmou que não estudava no hospital, correspondendo a 70% da totalidade. No entanto, as crianças hospitalizadas, tinham contato direto com a brinquedoteca hospitalar e os pensamentos se diversificaram, a partir das experiências obtidas por meio das práticas pedagógicas desenvolvidas nesse espaço. Assim, considerando as crianças hospitalizadas, com exceção da **Criança A**, as demais crianças (Crianças B, C e D) hospitalizadas afirmam que estudam no hospital, correspondendo a 30% da totalidade.

As crianças em hemodiálise, nenhuma associou as atividades desenvolvidas à ação de estudar. É importante enfatizar que as atividades propostas durante o atendimento ambulatorial hemodialítico são de naturezas diferenciadas das propostas em brinquedoteca hospitalar.

As práticas desenvolvidas na brinquedoteca hospitalar eram realizadas por estudantes de Pedagogia da Universidade Federal do Maranhão, com acompanhamento da coordenadora e auxílio da Pedagoga do hospital na Unidade Materno Infantil. Entretanto, as atividades realizadas durante atendimento ambulatorial hemodialítico eram propostas pela Equipe de Psicologia e da Terapia Ocupacional. Primeiramente, serão explanadas as falas das crianças em relação às suas percepções à possível escolarização no hospital, através de pequenos diálogos. A **Criança A** ao ser questionada afirmou que não estudava no hospital. A pesquisadora prossegue, buscando conhecer que tipo de atividades eram proporcionadas na brinquedoteca hospitalar.

PESQUISADORA: E tu falaste que não estuda no hospital, nem mesmo quando você vai pra brinquedoteca?

CRIANÇA A: Não, porque só fico assistindo.

PESQUISADORA: Só assistindo TV? Não aprende nada, nada, nada? As tias não trazem nada?

CRIANÇA A: Eu aprendi “umas dobradura” lá.

PESQUISADORA: Umhas dobraduras? O que mais?

CRIANÇA A: Só.

PESQUISADORA: Só? Não tinha outra atividade?



CRIANÇA A: Tinha, mas eu não gostava de fazer não.  
 PESQUISADORA: E tem alguma que tu goste muito que eles fazem lá?  
 CRIANÇA A: Lá? Tem...aquelas pecinha de montar.  
 PESQUISADORA: As pecinhas de montar? Que mais?  
 CRIANÇA A: E...só.

A partir do discurso da **Criança A**, perceberam-se algumas atividades propostas em âmbito hospitalar, como as de entretenimento, dobraduras e jogos de montar. As demais atividades afirmou não gostar.

Em relação às crianças em hemodiálise, foi unânime a inexistência de oportunidades de estudos no hospital. As situações dessas crianças eram bem mais complexas, por permanecerem nas máquinas de hemodiálise durante muito tempo (três a quatro horas, de três a quatro dias semanais). No entanto, eram atendidas pela Terapeuta Ocupacional e Psicóloga, porém nem sempre estavam dispostas a participar das atividades propostas por esses profissionais. É possível perceber a negação em suas falas:

Não. Porque mesmo, fico aqui. (Criança E)  
 Não. É ruim estudar aqui. Só na escola. (Criança F)  
 Não. Não tem as “coisa” pra estudar. (Criança G)  
 Não. Sei lá, porque eu não estudo aqui. Eu não gosto de estudar aqui. (Criança H)  
 Não. (Criança I)  
 Não, só desenho, pinto, quando a tia J, traz. Nem tem escola aqui. (Criança J)

Todas as crianças em atendimento ambulatorial hemodialítico afirmaram que não estudavam no hospital, destacando algumas razões: ser ruim estudar no hospital, por não gostar de estudar no hospital, por não ter escola no hospital e realizar somente as atividades propostas pela Terapeuta Ocupacional.

O estudar no hospital pode ser compreendido como um vínculo a mais ao hospital, causando confusão nas crianças, por não ser proporcionado como na escola, a princípio. As **Crianças G e J**, afirmaram a impossibilidade de estudar no hospital por não ter instrumentos e recursos didáticos, especialmente, a ausência da escola no hospital, restringindo as atividades realizadas ao desenhar e pintar.

A **Criança B**, com um ponto de vista um pouco diferenciado, afirmou que: “Além da brinquedoteca, nada. É, eu estudo também... eles só fazem uma contas pra fazer.”. Ao ser perguntado como é estudar no hospital diz: “Chato”, mas que gosta da televisão. A **Criança B** revelou uma insatisfação em relação aos conteúdos matemáticos propostos na brinquedoteca hospitalar e não associa a imagem das pessoas, que proporcionam esses momentos a eles como educadoras, ainda que tenham objetivos educacionais, dizendo não gostar de estudar lá, pois: “A menina, ela faz a conta e manda a gente resolver, e a gente faz, ai ela diz que tá errado tudinho”.

A **Criança C**, também, associou as práticas desenvolvidas no hospital como oportunidades de estudo, diferentemente das demais crianças, que vincularam na maioria das vezes ao brincar, como pode ser visto: “*Não... só na brinquedoteca.*”. Ao ser perguntada o que estuda na brinquedoteca afirmou que realizava atividades respondendo “*Dever*”. Assim, considera estudar no hospital como algo bom.

A **Criança D**, também, associou a brinquedoteca hospitalar como único espaço de aprendizagem no hospital, afirmando que realizava desenhos e que achava bom estudar na instituição hospitalar, como pode ser visto no seu diálogo:

PESQUISADORA: Você estuda no hospital?

CRIANÇA D: Só na brinquedoteca mesmo.

PESQUISADORA (PERGUNTA ESTIMULADORA): Você estuda na brinquedoteca?

CRIANÇA D: É, faço desenho, só isso mesmo.

PESQUISADORA (PERGUNTA ESTIMULADORA): Você aprende matéria? CRIANÇA D: Não.

PESQUISADORA: Como é estudar no hospital? CRIANÇA D: Bom

A fala das **Crianças A, B, C e D** ainda com pontos de vista diferenciados, mostraram estratégias pedagógicas, que visam ao elo com o processo de escolarização, mesmo que não caracterizem um acompanhamento curricular como proposto pela perspectiva da Classe Hospitalar.

No entanto, no decorrer de todos os questionamentos às crianças, ou seja, durante as entrevistas, desde o bloco que se referia às experiências hospitalares, percebeu-se o quanto a brinquedoteca do hospital, a partir das atividades propostas, faz diferença na vida dessas crianças por tudo que pode ser proporcionado a elas.

A partir da brinquedoteca, são oportunizados: o brincar, a proximidade aos conteúdos escolares, a socialização e interação com outras crianças, atividades de entretenimento, a participação festas de datas comemorativas, trazendo um pouco de alegria ao hospital.

Porém, é estabelecida pelo olhar das crianças uma quebra conceitual em relação à brinquedoteca hospitalar, ainda que sejam propostas atividades pedagógicas. As crianças pela própria denominação atribuída ao espaço dirigem-se ao local em busca do brincar e das brincadeiras. Isto se deve, também, pela própria visão deturpada da impossibilidade de estudar no hospital, ainda que seja algo falado em seus discursos.

Essa impossibilidade pode ser considerada um ponto prejudicial na construção de espaços escolares no âmbito hospitalar, pois o olhar deturpado em relação às atividades pedagógicas pode gerar obstáculos em sua concretização.

Dessa forma, percebe-se nas significações construídas socialmente, hospital e escola, exclusivos de si, ou seja, ambos com funções diferenciadas, com objetivos não complementares, pelo contrário, antagônicos. Entende-se que considerando essa perspectiva, traz-se uma problemática muito comum nas discussões relacionadas ao atendimento pedagógico-educacional hospitalar, principalmente, em cidades que ainda é inexistente a sua efetividade.

Considerando essa visão negativa da maioria das crianças em relação à possibilidade de estudar no hospital, buscou-se conhecer o que deveria ter no hospital para que as crianças estudassem, questionando-as: **Se você pudesse trazer algo da escola para o hospital, o que você traria?**

**Tabela 22** - Opiniões das crianças pesquisadas sobre o que trariam da escola para o hospital.

CR	CATEGORIAS	<i>f</i>	%
A, B, D, G, I	Professora	5	50%
C, E, F, I	Recursos didáticos	4	40%
B, D, I	A escola	3	30%
B, D, G	Amigos	3	30%
H, J	Não houve resposta	2	20%

Fonte: Elaborado pela Autora (2016).

Considerando todos os sentimentos, sensações, percepções e perdas já relatadas pelas crianças pesquisadas, buscou-se a idealização dos elementos constituintes da escola no hospital, pelos olhares infantis. Percebeu-se, assim, que a maioria das crianças traria a **professora** para o espaço hospitalar, por motivos específicos, correspondendo a 50% da totalidade. Destaca-se assim, as falas das **Crianças A, B, D, G, I**:

Eu trazia o quadro e a professora boa. Pra ela escrever no quadro e eu no caderno. (Criança A)

Da escola? Se fosse possível eu traria a escola toda, os professores... pra mim poder estudar, e os meus amigos pra mim poder estudar, como era lá. (Criança B)

A escola toda, o recreio, a minha sala, os alunos, a professora...só. (Criança D)

Professoras, os coleguinhas... Por que ia ensinar um monte de coisa pra gente.

Brincar com a gente. (Criança G)

Eu trazia a professora e os livros. E também... botava um colégio no hospital. Porque os livros é pra nós aprender, caderno pra nós ler. A professora pra ensinar nós. Aí botava, toda vez que eu saísse da hemodiálise, botava melhor para as crianças também e pra mim. Seria a mais colorida, cheia de brincadeira... é legal cadeirinha, sentar e escrever. Aí ia ter, atividades de...várias atividades. Atividade...

é... de pintar, aí que eu não pinto aqui é porque é esse braço que eu pinto. Toda criança que não estudava aqui, botava pra estudar. (Criança I)

As crianças trazem em suas falas elementos constituintes do processo de escolarização ausentes no hospital. Algumas afirmaram o desejo de trazer toda a escola (30%) para o hospital, mostrando suas necessidades educacionais representadas por um espaço idealizado no contexto hospitalar. As crianças atribuíam à professora significações importantes, pois se referem, além do carinho estabelecido na relação professor-aluno, a possibilidade do vínculo escolar, através das aprendizagens proporcionadas, assim como o brincar, tão representativo em suas vidas. Através dos seus desejos trariam para o hospital, tudo que foi deixado para trás, antes do tratamento e que de alguma forma lhes faz falta.

Dever, livros, desenhos...só. (Criança C)

Dever...só dever. (Criança E)

Eu queria trazer livro, caderno, lápis, borracha...só. Pra mim ler...Pra mim escrever.

É... eu brincando, estudando. (Criança F)

Não sei...a professora não deixa trazer livro e eu ainda não ganhei. (Criança J)

Não sei não... (Criança H)

A **Criança I** traz em sua fala, o desejo de muitas crianças, que se encontravam na mesma circunstância, realizando hemodiálise ou hospitalizadas e traria todas, que estivessem impossibilitadas de estudar para a escola de seus sonhos. Idealizou, também, a escola estruturalmente, com muito colorido, brincadeiras e cadeirinhas para que pudesse escrever e realizar atividades. Porém, enfatizou a impossibilidade de pintar por ter o acesso em seu braço direito.

O ambiente hospitalar é muitas vezes sombrio, com cores que o torna frio e causa medo. Os cheiros, os barulhos de aparelhos ligados ao corpo e as constantes intervenções desconhecidas à princípio, tornam o ambiente permeado de dúvidas e medos. A escola representa a ressignificação do espaço, pois acrescenta ao hospital a própria infância pelo que lhes proporcionam e pela possibilidade de sentir-se criança outra vez.

## 5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Sabe-se que crianças acometidas por uma patologia crônica, vivem uma infância diferenciada pelas peculiaridades e singularidades, que envolvem o “estar doente”. A necessidade constante de tratamento de saúde acarreta muitas imposições à vida da criança e os seus direitos ficam vulneráveis, sobretudo os educacionais. A complexidade se torna presente, a partir do momento que o universo infantil precisa adaptar-se a uma rotina completamente antagônica das vivenciadas, anteriores à inserção em contexto hospitalar, em meio à passividade oriunda de suas necessidades clínicas. Todo esse cenário implica nos aspectos educacionais e sociais dessas crianças, considerando que precisam afastar-se dos núcleos familiar e escolar para tratamento de saúde, sendo esse prioritário, pelo menos no momento

Aparentemente as crianças com insuficiência renal crônica vivem uma contradição, pois não há como estar na escola e no ambiente hospitalar. Porém, considerando a educação como direito constitucional, eis uma dupla contradição, pois a mesma deve ser garantida a partir de “estratégias de acesso e permanência”, bem como é um direito de todos. No entanto, a visão tradicional da dissociabilidade hospital e escola como instituições que possuem fins específicos, faz com que educação e saúde sigam desarticuladas, considerando a escolarização dessas crianças, por não haver atendimentos efetivos, que supram essa necessidade.

Diante disso, a pesquisa buscou analisar os impactos da hospitalização e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico ao processo de escolarização de crianças com insuficiência renal crônica, destacando as crianças maranhenses em tratamento de saúde.

Através da análise documental, percebeu-se que por mais que esteja expresso nas legislações brasileiras, a educação como direito universal e inalienável, quando as necessidades educacionais especiais são manifestadas em contextos diferenciados, como o hospital, sua garantia torna-se fragilizada, ainda que existam propostas ludo-pedagógicas para amenizar os impactos da hospitalização e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico à vida dessas crianças, sobretudo ao processo de escolarização destas. Outros documentos analisados, foram os prontuários médicos das crianças que se encontravam hospitalizadas e, a partir deles, foi possível realizar levantamentos de seus dados pessoais, bem como analisar necessidades psicológicas e/ou psiquiátricas desenvolvidas, devido ao distanciamento da família e da escola, explanadas nas avaliações médicas disponibilizadas pelo hospital.

Por meio das entrevistas semiestruturadas, foi possível analisar as percepções das crianças pesquisadas acerca dos principais impactos da hospitalização e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico ao processo de escolarização destas. Assim, todas as informações relatadas foram agrupadas e categorizadas. Os impactos da hospitalização e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico varia conforme a realidade de cada criança, considerando que participaram desta: crianças hospitalizadas e em atendimento ambulatorial hemodialítico; crianças hospitalizadas por longos períodos de tempo e crianças em atendimento ambulatorial hemodialítico.

As crianças que necessitavam dos dois processos relataram longos períodos ausentes da escola pela impossibilidade de realizar o tratamento na cidade de origem. Constatou-se que o maior índice de evasão e/ou frequência irregular à escola nesta pesquisa, partiram das crianças em hemodiálise, pela constância do tratamento e deslocamentos desgastantes da cidade de origem à capital de São Luís.

Outro aspecto importante foram as mudanças para a capital e dificuldades de matrículas próximas de casa, originando as ausências escolares. Normalmente, as ausências escolares iniciavam-se antes mesmo da hospitalização e/ou necessidade do atendimento ambulatorial hemodialítico pelos sintomas da insuficiência renal crônica manifestados e que as debilitavam. Dessa forma, percebeu-se casos de analfabetismo, evasão escolar, atrasos escolares, frequência irregular à escola, bem como desestímulos escolares, queixas de esquecimentos conteudistas, preocupações com a auto-imagem, bem como o conformismo em não poder ir à escola.

O brincar e a aprendizagem mostraram-se como importantes processos na vida da criança hospitalizada, pelas possibilidades de expressão e ressignificação do contexto vivenciado. Assim, o contexto hospitalar tornava-se mais suave, diante de toda submissão imposta. Diante disso, foram criados eixos principais com dados mais relevantes encontrados na pesquisa.

As crianças demonstravam na leitura da história interativa e demais recursos, presença e ausência de necessidades educacionais, oriundas do processo de hospitalização e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico. Durante a leitura com a pesquisadora, as crianças se envolviam e participavam da mesma, acompanhando-a. Outras escutavam com atenção, mas não liam. No decorrer da leitura, as crianças discorriam sobre sua história educacional, já que a temática central mostrava o contexto escolar e revelava suas dificuldades de leitura, se já sabiam ler e escrever, as disciplinas que gostavam e que não gostavam, lembrando seu processo de escolarização.

Assim, expressavam-se, dizendo que antes da necessidade de hospitalizações e tratamentos ambulatoriais, estavam evoluindo em seus estudos, mas relatavam, em grande maioria com tristeza, o quanto dificultava a aprendizagem, o que já haviam aprendido anteriormente e a distância da escola. Os relatos apresentavam em grande maioria: dificuldades de acompanhamento na escola (para as crianças que frequentavam a escola mesmo em poucos dias); a necessidade de repetir o ano, algumas vezes propostas pelos próprios pais à escola; esquecimentos de conteúdos; o aumento de dificuldades na leitura e na escrita; evasão escolar, dentre outros.

O tempo de afastamento da escola, considerando a totalidade das crianças pesquisadas, variou de 2 semanas a 4 anos. As maiores dificuldades escolares relatadas por elas eram compatíveis com o tempo de ausência na escola, demonstrando os impactos da hospitalização e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico ao processo de escolarização das mesmas, sendo este o enfoque da pesquisa.

As crianças se identificavam com os personagens da história interativa e contavam sua própria história durante a leitura. Sendo assim, muitas vezes foi necessário gravar este processo, mostrando significação e êxito na escolha do recurso lúdico para auxiliar na realização das entrevistas semiestruturadas. As crianças se animavam bastante e conversavam com espontaneidade. Para que houvesse o afastamento da escola e, consequentes déficits escolares, as crianças não tinham que estar necessariamente hospitalizadas podiam estar ainda com possibilidade de deslocamento, mas impedidas de continuar seus estudos por vários motivos.

Os impactos causados pela hospitalização ao processo de escolarização ocorriam, não necessariamente, somente pela ausência da criança à escola, mas oriundos de debilidades física e psíquica, desestímulo, vergonha, dificuldade de acompanhamento aos conteúdos, dificuldade de matricular-se na capital. As crianças relatavam, que só poderiam estudar quando ficassem boas e que estavam se esquecendo do que já foi aprendido. Relataram que sentiam falta de casa, da família, dos irmãos, da escola, da professora, do brincar, dos amigos, do recreio da escola e de tudo que faziam longe da escola;

Chamou atenção que mesmo com as perdas oriundas do processo de hospitalização e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico, como a quebra de vínculos familiares, escolares e rotineiros de suas vidas, as crianças e suas famílias tentavam ressignificar de alguma forma estas perdas. Por exemplo, o brincar, realizado na brinquedoteca hospitalar. Havia dias em que não funcionava, como nos fins de semana, então

elas criavam brincadeiras entre si, como bolas de luva, bola com taco, esconde-esconde, desenhos, filmes, reinventando, assim o brincar.

Até mesmo as crianças em hemodiálise brincavam entre si nas máquinas de adedonha. Uma criança relatou que brincava de esconde-esconde com a mãe e se escondia em um lençol. Quase todas as crianças possuíam dispositivos móveis de TV, as que não tinham, compartilhavam entre si ou iam para a recepção, pela disponibilidade da televisão oportunizada às famílias pelo hospital.

Outro aspecto importante percebido durante as entrevistas foi a capacidade das crianças de ressignificarem seus momentos, preenchendo de alguma forma suas maiores perdas. Relatavam que gostavam de tomar banho no hospital, por lembrar do rio, por lembrar das reuniões familiares, as brincadeiras entre si, o pensamento positivo e futurista quando saíssem do hospital.

Em relação à escola, diziam que sentiam falta de aprender; sentiam falta dos amigos, da professora que cantava e ensinava; queriam ler e escrever; sentiam falta dos deveres. Outros não sentiam tanta falta e em alguns predominavam a falta da família. Chamou atenção a fala de um garotinho que disse que sua maior vontade era estar no rio com toda sua família.

As crianças desabafavam durante toda entrevista; falavam das injeções, da comida, das pessoas que ali estavam, da família; falavam sobre o que queriam mudar no hospital, relatando brinquedotecas maiores para receber mais crianças; o desejo de professores no hospital; desejavam o hospital mais colorido, com sucos de outros sabores, com comidas de criança. Diante disso, os impactos da hospitalização e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico se mostraram muito mais abrangentes, com grandes impactos à escolarização, mas também com grandes impactos à infância, que acontece no âmbito hospitalar. Assim, demonstra-se uma infância diferenciada com direitos iguais, a infância que sonha, que brinca, que estuda, que aprende, que sente.

Considerando o contexto explícito é evidente a situação emergencial de um olhar mais atento voltado a esta situação de exclusão que é a hospitalização e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico. É importante enfatizar o papel da educação no processo formativo da criança, independente das circunstâncias, pois todas têm o direito à educação, logo tem-se que cumprir o compromisso social em dimensionar a educação, levando-a a todo e qualquer espaço, visando a inclusão e reconhecimento humano. Sendo assim, torna-se de suma importância a construção e inserção de políticas públicas, que valorizem e possibilitem a inserção do profissional de educação no hospital realizando atendimento educacional em



classes hospitalares, tendo em vista a educação e a saúde entrelaçadas, beneficiando aspectos biopsicossociais ao menor hospitalizado durante o processo de hospitalização e/ou atendimento ambulatorial hemodialítico, especialmente no estado do Maranhão.

Nesta perspectiva, este processo não deve ser tratado de forma isolada como se estivesse estagnado ao processo saúde-doença, pelo contrário, este precisa ser ativo para que não comprometa a vida presente e futura destes sujeitos de direitos e que possuem uma identidade em construção, que precisa ser zelada e reconhecida. O vínculo entre educação e saúde perpassa o reducionismo imposto a cada um dos contextos (hospital e escola), prevalecendo prevalecer o reconhecimento e atendimento integral do menor enfermo, buscando qualidade de vida durante sua permanência no contexto hospitalar, assim como visa ao pós-hospital saudável e sem transtornos, que possam comprometer o seu desenvolvimento em processo.

Conclui-se diante de todo tema abordado, que a educação é propícia a todo e qualquer indivíduo, principalmente, no que diz respeito às crianças hospitalizadas. É um benefício que está explícito, constatado e assegurado por leis, que precisam ser efetivadas com seriedade. Sendo assim, é de suma importância a atuação pedagógica em contexto hospitalar, que promoverá momentos educativos com estas crianças e adolescentes, no intuito de desenvolverem seus aspectos cognitivos e biopsicossociais, colaborando para o processo de ressignificação deste espaço e, conseqüente, favorecimento ao quadro clínico do menor enfermo, que poderá participar ativamente desta fase, compreendendo, também, melhor o seu contexto de inserção, propiciando o estímulo e incentivo à continuidade de seus estudos, valorizando a infância e favorecendo a inclusão infantil em todas as suas dimensionalidades.

As crianças maranhenses encontram-se com atrasos escolares progressivos, considerando a ausência de acompanhamento curricular nos hospitais estudados da capital. Percebe-se que apesar da hospitalização ter regime de internação e impossibilitar o deslocamento das crianças à escola, as crianças em atendimento ambulatorial hemodialítico apresentaram maiores defasagens escolares pela dependência da hemodiálise, constantes deslocamentos da cidade de origem ao hospital na capital, que as debilitavam fisicamente, psiquicamente, causando desgastes e conseqüentes desestímulos escolares. Desta forma, as crianças em hemodiálise na realidade maranhense são obrigadas a deixar a escola ou frequentarem esporadicamente as aulas, comprometendo o processo de escolarização das mesmas. As crianças hospitalizadas, apesar de estarem em regime de internação apresentam perspectivas de alta hospitalar, facilitando o retorno à escola. No entanto a patologia renal por ser crônica, encontra-se em graus progressivos que podem levar essas crianças a dependerem de alguma forma de terapias substitutivas, causando maior dependência do contexto hospitalar.

Assim, faz-se necessário a implantação das classes hospitalares na capital de São Luís-MA, bem como nas demais cidades maranhenses, considerando que a insuficiência renal crônica demanda longos tempos de tratamento. Zelar e garantir estes direitos a elas enquanto educadores, formadores, profissionais e cidadãos é nosso dever social, manifestado pela necessidade de levar educação e contribuir para o desenvolvimento das nossas crianças, independente de como e onde elas estejam, é onde devemos estar.

## REFERÊNCIAS

- ABRAMOVICH, F. **Literatura infantil: gostosuras e bobices**. São Paulo: Scipione, 2003.
- ABRAMOVICH, A; OLIVEIRA, F. A Sociologia da Infância no Brasil: uma área em construção. **Revista Educação**, Santa Maria, v. 35, n. 1, p. 39-52, jan./abr. 2010.
- AMORIM, P. S. **Significados da escolarização para crianças/adolescentes com insuficiência renal crônica na vivência com a hemodiálise**. Dissertação (Mestrado em Educação) Universidade Federal da Bahia. Salvador-BA. 204p. 2014.
- ARIÉS, P. **História Social da Criança e da Família**. 2. ed. Tradução de Dora Flaksman. Rio de Janeiro: LTC Editora, 1981a..
- AROSA, A. C.; SCHILKE, A. L. **Quando a escola é no hospital**. Niterói, RJ: Intertexto, 2008.
- AROSA, A. C.; SCHILKE, A. L. **Quando a escola é no hospital**. Niterói, RJ: Intertexto, 2008.
- BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. Trad. Luís Antero Reto e Augusto Pinheiro. Lisboa: Edições 70, 1977.
- BELANGERO, V. M. S. Doença renal crônica na infância: definição, epidemiologia e alerta para o diagnóstico. Faculdade de Ciências Médicas – Unicamp. Campinas-SP. 11p. 2015. Disponível em: <[http://www.sbp.com.br/pdfs/Doenca\\_Renal\\_Cronica\\_SBP.pdf](http://www.sbp.com.br/pdfs/Doenca_Renal_Cronica_SBP.pdf)>. Acesso em: 26/01/2015.
- BIAGGIO, R. A. **Inclusão de crianças com deficiência cresce muda a prática das creches e pré-escolas**. Revista Criança do professor de educação infantil. Ministério da Educação, São Paulo, n.44, p.19-26. 2007.
- BIZARRO L. **O bem-estar psicológico de adolescentes com insuficiência renal crônica**. Psicologia, Saúde & Doenças, 2001; 2 (2): 55-67.
- BOFF, Leonardo. **Saber cuidar: ética do humano \_ Compaixão pela Terra**. Petrópolis, Ed. Vozes, 1999.
- BOGDAN, R; BIKLEN, S. **Investigação qualitativa em educação**. Porto: Porto Editora, 1994.
- BOMTEMPO, Edda; ANTUNHA, Elsa Gonçalves; OLIVEIRA, Vera Barros de (Orgs.). **Brincando na escola, no hospital, na rua...** 1 ed. Rio de Janeiro: Wak Editora, 2008.
- BRANDÃO, C. R. **O que é educação**. São Paulo: Abril Cultura; Brasiliense, 1981.
- BRASIL, Ministério da Ação Social. Coordenadoria Nacional Para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. **Declaração de Salamanca e linha de ação sobre necessidades educativas especiais**. Brasília: MAS/ CORDE, 1994.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Política Nacional de Humanização**. Atenção Básica. Secretaria de Atenção à Saúde, Política Nacional de Humanização. – Brasília: Ministério da Saúde, 2002.

\_\_\_\_\_. **Conselho Nacional de Educação**. Resolução CNE/CEB n. 2, de 11 de setembro de 2001. Institui as Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica. Brasília, DF: MEC/SEESP, 2001.

\_\_\_\_\_. Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente. Declaração dos Direitos da Criança e Adolescente Hospitalizados. **Resolução Nº 4, de 13 de outubro de 1995**. Diário Oficial da União. Brasília: Imprensa Oficial, 199, de 17 de outubro de 1995, p.16.319-16.320, 1995.

\_\_\_\_\_. **Constituição da República Federativa do Brasil**. São Paulo: Imprensa Oficial do Estado, 1988.

\_\_\_\_\_. **Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional**. Lei no 9.394, de 20 de dezembro de 1996, que estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. 5. ed. Brasília: Coordenação Edições Câmara, 2010a.

\_\_\_\_\_. Ministério da Educação e do Desporto. **Referencial Curricular Nacional para a Educação Infantil**. Brasília, DF, 1998.

\_\_\_\_\_. Ministério da Justiça. **Direitos da Criança e Adolescentes Hospitalizados. Resolução nº 41 de 13 de Outubro de 1995**. Brasília: imprensa Oficial, 1995.

\_\_\_\_\_. Ministério de Educação. **Classe Hospitalar e atendimento Pedagógico domiciliar: estratégias e Orientações**. Secretaria de Educação Especial. - Brasília: MEC; SEESP, 2002a.

CALEGARI, A. M. **As inter-relações entre Educação e Saúde**: implicações do trabalho pedagógico no contexto hospitalar. 2003. 141p. Dissertação (Mestrado em Educação). Universidade Estadual de Maringá. Maringá-PR, 2009a.

CALEGARI, R. C. et al. Instrumento de classificação da complexidade emocional dos pacientes internados em hospital geral: relato de experiência. **Psicol. Am. Lat.**, México, n. 18, nov. 2009.

CAMON, V. A; CHIATTONE, H.B.C; MELETI, M.R. **A psicologia no hospital**. 2. ed. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2003, p. 23-100.

CAMPOS, C.J.G. **Método de análise de conteúdo**: ferramenta para a análise de dados qualitativos no campo da saúde. *Rev Bras Enferm*, Brasília (DF) 2004 set/out;57(5):611-4.

CASTELLANOS, M. E. P. **O Adoecimento crônico infantil**: processo e narrativa – contribuição para o estudo de pacientes com fibrose cística e asma. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva). Universidade Estadual de Campinas. Campinas-SP. p. 430. 2007.

CECCIM, R.B; CARVALHO, Paulo R.A. (Orgs.). **Criança hospitalizada**: atenção integral como escuta à vida. Porto Alegre: UFRGS, 1997. CECCIM, R.B; CARVALHO, Paulo R.A. (Orgs.). **Criança hospitalizada**: atenção integral como escuta à vida. Porto Alegre: UFRGS, 1997.

CHIATTONE, H.B. de C. Relato de experiência de intervenção psicológica junto a crianças hospitalizadas. In: ANGERAMI-CAMONV. A (Org.), **Psicologia Hospitalar: a atuação do psicólogo no contexto hospitalar**. São Paulo: Traço, 1984, p.15-57.

CHIATTONE, Heloisa Benevides Carvalho. A criança e a hospitalização. In: ANGERAMI-CAMON, V. A; CHIATTONE, H.B.C; MELETI, M.R. **A psicologia no hospital**. 2. ed. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2003, p. 23-100.

CHIATTONE. H. B. de C. **Prática Hospitalar**. In: Encontro Nacional de Psicólogos da Área Hospitalar, 08, 2003, São Paulo. Anais. São Paulo: Associação Brasileira de Psicologia da Saúde e Hospitalar, 2003, p. 20 – 32.

COGNET, G. **Compreender e interpretar desenhos infantis**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2013.

CRUZ, S. H. V. **A criança fala: a escuta de crianças em pesquisa**. São Paulo: Cortez, 2008, 388p.

CRUZ, S. H. V. **Ouvindo crianças: considerações sobre o desejo de captar a perspectiva da criança acerca da sua experiência educativa**. Trabalho apresentado na 27ª Reunião Anual da ANPED. Caxambu: 2004.

DAHLBERG, G. M., PENCE, A. **Qualidade na Educação da primeira infância: perspectivas pós-modernistas**. Porto Alegre, Artmed. 2003.

DIETZ, K.G.; OLIVEIRA, V.B. **Brinquedotecas hospitalares, sua análise em função de critérios de qualidade**. Bol. Acad. Paul. Psicol., v.28, n.1, p.100-110, 2008.

DINIZ, D.P, Romano, B.W. & Canziani, E. F. (2006). Dinâmica de personalidade de Crianças e Adolescentes Portadores de Insuficiência Renal Crônica Submetidos à Hemodiálise. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v. 18, n. 1, 31-38.

DORNELLES, L. V. **Infâncias que nos escapam: da criança na rua à criança cyber**. 2. Ed. Petrópolis, RJ, Vozes, 2011.

DRAGO, R. **Inclusão na Educação Infantil**. Rio de Janeiro: Wak, 2011.

FONSECA, E.; CECCIM, R. **Classe Hospitalar: encontros da educação e da saúde no ambiente hospitalar**. Pátio Revista pedagógica, 3(10), p.41-44, 1999.

FONSECA, J. J. S. Metodologia da pesquisa científica. Fortaleza: UEC, 2002. Apostila.

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

FONTES, R de S; VASCONCELLOS, V. M. R. de. O papel da educação no hospital: uma reflexão com base nos estudos de Wallon e Vigotski. **Caderno Cedes**, Campinas, vol. 27, n. 73, p. 279-303, set./dez. 2007.

FRANCO, M. **Compreendendo a infância**: como condição de criança. Porto Alegre: Mediação, 2002.

FRANCO, M. L.P.B. **Análise de conteúdo**. Brasília: Plano Editora, 2003.

FREIRE, P. **Pedagogia do oprimido**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1983.

FROTA, M. A. et al. **Qualidade de vida da criança com insuficiência renal crônica**. Esc. Anna Nery [online]. 2010, vol.14, n.3.

FROTA, M.A; MACHADO, J.da.C; MARTINS, M.C et al. Qualidade de vida da criança com insuficiência renal crônica. **Esc. Anna Nery**. vol.4, n.3, p.527-533, jul/set.2010.

GADOTTI, M. **A questão da educação formal/não-formal**. Sion: Institut international des droits de l'enfant, 2005. Acesso em 02/04/2015.

\_\_\_\_\_. **A questão da educação formal/não-formal**. Sion:Institut international des droits de l'enfant, 2005. Acesso em 02/04/2015.

GASPAROTTO, G. M. **Pedagogia Hospitalar. A literatura infantil como elemento de mediação no desenvolvimento da criança hospitalizada**. 2011. Disponível: [www.dfe.uem.br/TCC/Trabalhos%202011/Turma%2032/Geisa\\_Gasparotto.pdf](http://www.dfe.uem.br/TCC/Trabalhos%202011/Turma%2032/Geisa_Gasparotto.pdf). Acesso em: 12/05/2012.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 5ed. São Paulo: Atlas, 2010.

GIMENES, B. P. **O brincar e a saúde mental**. In: VIEGAS, Drauzio (org). Brinquedoteca Hospitalar: Isto é humanização. 2. ed. Rio de Janeiro: Wak, 2008.

GROSSMAN, E. Casos crônicos: **Quando é preciso aprender a conviver com a doença**. Ciência Hoje na Escola: Conversando sobre Saúde com Adolescentes. 01ed. Rio de Janeiro: Instituto Ciência Hoje, 2007, v. 13, p. 68-71.

ISMÉRIO, C; BOELTER, C. M. R. **Novos olhares sobre a infância: a valorização da infância e o desenvolvimento da pediatria**. História: revista de história da Universidade Federal do Rio Grande , v. 1, p. 59-76, 2010.

JAVEAU, C. Criança, infância(s), crianças: que objetivo dar a uma ciência social da infância?. **Educ. Soc.** [online]. 2005, vol.26, n.91, pp.379-403.

JOBIM E SOUZA, S. Por uma epistemologia da imagem técnica. **Pesquisas e Práticas Psicossociais**, São João del-Rei, v. 06, n. 02, p. 206-210, ago./dez. 2011.

JOSSO, Marie-Christine. **Experiências de vida e formação**. Natal: EDUFRN; São Paulo: Paulus, 2010.

KRAMER, S.; BARBOSA, S. N. F.; SILVA, J. P. Questões teórico-metodológicas da pesquisa com crianças. In: CRUZ, Silvia Helena Vieira (Org.). **A criança fala**: a escuta de crianças em pesquisas. São Paulo: Cortez, 2008, p. 79-101.

KRAMER, S. A infância e sua singularidade. In: BRASIL. Ministério da Educação. **Ensino Fundamental de nove anos: orientações para a inclusão da criança de seis de anos de idade**. Brasília: FNDE, 2003.

KUHLMANN JR., M., FERNANDES, R. Sobre a história da infância. In: FARIA FILHO, L. M.(Org.). **A infância e sua educação: materiais, práticas e representações** (Portugal e Brasil). Belo Horizonte: Autêntica, 2004, p.15-33.

LAPLANE, A. L. F.; JAJHBAY, S. F; FREDERICO, J. C. C. **Crianças com doença renal crônica não estudam?** *Crítica Educativa*, v. 1, p. 218-229, 2015.

LARROSA, J. **Pedagogia profana: danças, piruetas e mascaradas**. 5. ed. Trad. Alfredo Veiga-Neto, Belo Horizonte: Autêntica, 2010.

LIBÂNEO, J. C. **Pedagogia e pedagogos pra quê?** 10 ed. São Paulo: Editora Cortez, 2008.

LÜDKE, M.; MARLI, E. D. A. **Pesquisa em Educação: abordagens qualitativas**. São Paulo: EPU, 1986.

MAIA, J. N. Concepções de criança, infância e educação dos professores de educação infantil. Dissertação (Mestrado em Educação) Universidade Católica Dom Bosco. Campo Grande-MS. 135p. 2012.

MANTOAN, M. T. E. et al. **Inclusão escolar: pontos e contrapontos**. São Paulo: Summus, 2006.

MANZINI, E. J. Uso da entrevista em dissertações e teses produzidas em um programa de pós-graduação em educação. **Revista Percursos**, v. 4, n. 2, p. 149-171, 2012.

MATOS, E. L. M.; MUGIATTI, M. M. T. de F. **Pedagogia hospitalar: A humanização integrando educação e saúde**. 2. ed. Petrópolis: Vozes, 2011a.

MATOS, Elizete. L. M; MUGIATTI, Margarida M.T.F. **Pedagogia Hospitalar: a humanização integrando educação e saúde**. 5. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2011.

MATOS, L. P. K.; PAULA, E. M. A. T. de P. O papel da literatura infantil para crianças e adolescentes hospitalizados no enfrentamento dos medos infantis. In: Anais do EDUCERE – CONGRESSO NACIONAL DE EDUCAÇÃO. **Resumos de trabalhos**. Curitiba: PUC/PR, 2011, p. 7483-7494.

MEDRANO, C. A. **Saúde pública, psicanálise e infância: do silêncio ao brincar – história do presente dos espaços para o brincar no campo da saúde**. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis-SC. 131p. 2003.

MINAYO, M. C. de S. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 22. Ed. Petrópolis-RJ: Vozes, 1994.

MITRE R.M. **Brincando para viver: um estudo sobre a relação entre a criança gravemente adoecida e hospitalizada e o brincar**. Dissertação de mestrado. Instituto Fernandes Figueira, Fiocruz, Rio de Janeiro. 2000.

MITRE, R. M. de A.; GOMES, R. 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.

NASCIMENTO, C. T. **O esquema corporal de crianças portadoras de câncer no contexto hospitalar**. 2000, p.1-75 Monografia (Especialização em Ciência do Movimento Humano), Universidade Federal de Santa Maria, 2000.

OTTE, M. W.; KOVÁCS, A. A magia de contar histórias. **Revista Leonardo Pós-órgão de Divulgação Científica e Cultural do ICPG**, Blumenau, v. 01, p. 17-21. 2003.

PALO, M. J; OLIVEIRA, M. R. D. **Literatura infantil: voz de criança**. São Paulo: Ática, 2006.

PASSEGGI, M. da C. Narrar é humano! Autobiografar é um processo civilizatório. In: PASSEGGI, M.C. e SILVA, V. B. (Orgs). **Invenções de vidas, compreensão de itinerários e alternativas de formação**. São Paulo: Cultura Acadêmica, 2010.

PENNAFORT, V. dos S. **Crianças e adolescentes em tratamento dialítico: aproximações com o cuidado cultural da enfermagem**. Dissertação (Mestrado em Cuidados Clínicos em Saúde) Universidade Estadual do Ceará. Fortaleza-CE, 138p. 2010.

PENNAFORT, V. dos S.; QUEIROZ, M. V. O.; JORGE, M. S. B. Crianças e adolescentes renais crônicos em espaço educativo-terapêutico: subsídios para o cuidado cultural de enfermagem. **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo, v.46, n.5, p. 1057-1065, Out. 2012.

PÉREZ-RAMOS, A. M. de Q. O ambiente na vida da criança hospitalizada. In: BOMTEMPO, Edda; ANTUNHA, E. G.; OLIVEIRA, V. B. **Brincando na escola, no hospital, na rua...** 1 ed. Rio de Janeiro: Wak Editora, 2008.

PICCININI, C. A.; et al. A doença crônica orgânica na infância e as práticas educativas maternas. **Estudos de Psicologia**, Natal, v. 8, n.1, p. 75-83, 2003.

POSTMAN, N. **O desaparecimento da infância**. Rio de Janeiro: Graphia, 1999.

QVORTRUP, J.; CORSARO, W.; e HONIG, M. **The Palgrave Handbook of Childhood Studies**. Basingstoke: Palgrave Macmillan, 2009.

RABELO, F. S. **Educação não escolar e saberes docentes na formação do pedagogo: análise de uma experiência no espaço hospitalar**. Dissertação (Mestrado em Educação) Universidade Estadual do Ceará. Fortaleza-CE. 184p. 2014.

RHODEN, S. **A pesquisa com crianças: a criança como sujeito de pesquisa**. FUNDARTE. p. 410-417. Ano desconhecido.

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

RIBEIRO, P. S. **Jogos e brinquedos tradicionais**. Petrópolis: Vozes, 1994.



ROCHA, S. M. **Narrativas infantis**: o que nos contam as crianças de suas experiências no hospital e na classe hospitalar. Dissertação (Mestrado em Educação) Universidade Federal do Rio Grande do Norte. Natal-RN, 2012.

SACCOL, C. S.; FIGHERA, J.; DORNELES, L. Hospitalização infantil e educação: caminhos possíveis para a criança doente. **Revista Vidya**, Santa Maria, v.24, n.42, p.181-190, 2004.

SAGGESE, E. S. R. & Maciel, M. (1996). O brincar na enfermagem pediátrica: recreação ou instrumento terapêutico? **Pediatria Moderna**, 32(3), 290-292.

SALAMUNES, N. L. C. et al. Mudança educacional e processo pedagógico. In: V ANPED Sul - Seminário de Pesquisa Em Educação da região sul, 2004, Curitiba. **Anais**. Curitiba: PUCPR/UFPR, 2004. 1 CD. ROM.

SANDRONI, G. A. Classe hospitalar: um recurso a mais para a inclusão educacional de crianças e jovens,. **Cadernos da Pedagogia** - Ano 2, Vol.2, No. 3 jan./jul 2008.

SANTOS, T. C. **Literatura na hospitalização infantil**: um remédio para alma.66 p. Monografia (Curso de Pedagogia). Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2009.

SARMENTO, M. J. Gerações e alteridade: interrogações a partir da sociologia da infância. Revista Educação e Sociedade, Campinas, **Caderno Cedes**, v. 26, n. 91, 2005.

SARMENTO, M. J. Gerações e alteridade: interrogações a partir da sociologia da infância. **Educ. Soc.** [online]. 2005, vol.26, n.91, pp.361-378.

SARMENTO, M.J; FERNANDES, N; TOMÁS, C. **Participação social e cidadania ativa das crianças. Inclusão e Educação**. Doze olhares sobre a educação inclusiva. São Paulo: Summus Editorial, p.141-159, 2006.

SILVA, S. M. M., BORGES, E. P., & MENDONÇA, F. M. A. (2010). O brincar para as crianças hospitalizadas e suas mães. In A. M. Q. Pérez-Ramos & V. B. Oliveira (Orgs.), **Brincar é saúde**: o lúdico como estratégia preventiva (pp.101-132). Rio de Janeiro: Wak.

SILVA, S. M. M., BORGES, E. P.;MENDONÇA, F. M. A. (2010). O brincar para as crianças hospitalizadas e suas mães. In A. M. Q. Pérez-Ramos & V. B. Oliveira (Orgs.), **Brincar é saúde**: o lúdico como estratégia preventiva (pp.101-132). Rio de Janeiro: Wak.

SILVA, S.M. Atividades lúdicas e crianças hospitalizadas por câncer: o olhar dos profissionais e das voluntárias.. In: BOMTEMPO, Edda; ANTUNHA, Elsa Gonçalves; OLIVEIRA, Vera Barros de (Orgs.). **Brincando na escola, no hospital, na rua...** 1 ed. Rio de Janeiro: Wak Editora, 2008.

SKLIAR, Carlos. A inclusão que é "nossa" e a diferença que é do outro. In: **Inclusão e educação: doze olhares sobre a educação inclusiva**. David Rodrigues (org.). - São Paulo: Summus, 2006. p.16-33.

SOUZA, S. J.; CASTRO, L. R. Pesquisando com crianças: subjetividade infantil, dialogismo e gênero discursivo. In: CRUZ, Silvia Helena Vieira (Org.). **A criança fala a escuta de**

**crianças em pesquisas.** São Paulo: Cortez, 2008a, p. 43-51.

UNESCO. **Declaração mundial sobre educação para todos e plano de ação para satisfazer as necessidades básicas de aprendizagem.** UNESCO, 1990. Disponível em <<http://unesdoc.unesco.org/ulis/>>. Acesso em 20 fev. 2016.

UNICEF. **Declaração Universal dos Direitos da Criança.** Disponível em: [https://www.unicef.pt/docs/pdf\\_publicacoes/convencao\\_direitos\\_crianca2004.pdf](https://www.unicef.pt/docs/pdf_publicacoes/convencao_direitos_crianca2004.pdf). Acesso em 23 out. 2015.

VALLADARES, A. C. A.; CARVALHO, A. M. P. **Desenhos que contam histórias ...desvelando o auto-retrato de crianças hospitalizadas em Arteterapia.** 2005. Disponível em: <http://www.brasilcentralArteterapia.org>. ISSN: 1809-2934. Acesso em: 23/04/2015.

VARLOTTA, Y. M. C. **Representação social de ciência constituída por alunos do ensino médio:** porto de passagem da ação pedagógica. 2002. Tese (Doutorado). Pontifícia Universidade Católica de São Paulo-SP.

VASCONCELLOS, V. M. R. de E.; SARMENTO, M. J. **Infância (in) visível.** Araraquara-SP Juqueira&Marin, 2007a.

VIEIRA S. V. et al. Doença renal crônica: conhecendo a experiência da criança. **Esc Anna Nery Rev Enferm.** 2009;13(1):74-83

VIEIRA, M. A.; LIMA, R. A. G. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. **Rev Latino-am Enfermagem.** 2002; 10(4). p. 52-60.

VIEIRA, S. de. S; DUPAS, G; MARTINS, M.C et al. Doença renal crônica: conhecendo a experiência da criança. **Esc. Anna Nery.** v.13, n.1, p.74-83. 2009

VYGOTSKY, L. **Obras Escogidas:**V Fundamentos da defectologia. Madrid: Visor Distribuciones,1997.

WALLON, H. (1968) **A evolução psicológica da criança.** Lisboa: Edições 70.

WALLON, H. **As origens do pensamento na criança.** São Paulo: Manole, 1989

YIN, R. K. **Estudo de caso:** planejamento e métodos. 4. ed. Porto Alegre: Bookman, 2015.

ZILBERMAN, R. **A literatura infantil na escola.** São Paulo: Global, 2003. p. 25.

## **APÊNDICES**

## APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

### PREZADOS PAIS E/OU RESPONSÁVEIS

Seu (sua) filho (a) ou a criança da qual você é responsável está sendo convidado (a), a participar da pesquisa: “**VOZES À INFÂNCIA SILENCIADA**: impactos da hospitalização ao processo de escolarização de crianças hospitalizadas por doença crônica renal” sob responsabilidade da mestranda Karina Cristina Rabelo Simões do Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade Federal do Maranhão (UFMA), e orientação da Prof<sup>a</sup>.Dr<sup>a</sup>. Silvana Maria Moura da Silva do Mestrado em Educação da Universidade Federal do Maranhão.

O objetivo principal desta pesquisa consiste em analisar o que a hospitalização causa quando a criança está impedida de estudar. As crianças deverão ter idade de 6 a 12 anos incompletos e já tenham iniciado vida escolar antes de sua internação hospitalar.

Caso você concorde com a participação do (a) seu (sua) filho (a) ou da criança da qual você é responsável, favor assinar ao final deste documento, que será elaborado em duas vias, sendo rubricadas pela pesquisadora responsável e o representante legal do participante. Você receberá uma cópia deste termo, no qual terá o telefone e o endereço da pesquisadora principal e do Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Federal do Maranhão (CEP/UFMA), podendo tirar quaisquer dúvidas quanto à pesquisa a ser realizada e, também, sobre a participação do (a) seu (sua) filho (a), da criança de qual você tenha responsabilidade, antes, durante e depois da pesquisa. A participação dele (a) não será obrigatória e você tem liberdade de a qualquer momento não deixar mais que seu (sua) filho (a) ou a criança que você tenha responsabilidade continue participando da pesquisa. Se você recusar, não trará prejuízo em sua relação com a pesquisadora, com a Universidade Federal do Maranhão, com o Hospital Presidente Dutra – Unidade Materno Infantil ou com a escola em que seu (sua) filho (a) ou criança da qual você é responsável estuda.

Concordando que seu (sua) filho (a) ou a criança da qual você é responsável participe da pesquisa, ele (a) terá que responder a uma entrevista, que será feita a partir de uma história e desenhos sobre o hospital e sua escola, em um livro que será criado por ele (a), onde colocará seus maiores desejos. A entrevista se divide em três partes: com perguntas sobre a criança (dados pessoais), perguntas sobre o que sente estando no hospital e como é estar longe de sua escola.

A entrevista que seu (a) filho (a) ou a criança da qual você é responsável irá participar será gravada na íntegra, depois analisada pela pesquisadora responsável e será realizada no hospital, em local de preferência dele (a), seja no leito, no processo de hemodiálise, brinquedoteca ou sala interdisciplinar, durante o período de hospitalização para verificar seus impactos ao processo de escolarização dele (a). O desenho será solicitado como forma de ver a representação que o hospital e a escola tem para ele (ela), antes e depois de adoecer, assim como possibilitar um momento mais agradável a ele (a) durante a entrevista.

Os riscos causados pela pesquisa poderão ocorrer por alguma manifestação de

desconfortos pela criança ao falar de suas experiências durante a hospitalização, mas serão respeitadas, de acordo com os limites dela, que desejando interromper ou encerrar a entrevista, poderá fazer a qualquer momento. Para diminuir os possíveis riscos, a pesquisadora estará atenta a todos os possíveis desconfortos, e não irá insistir a perguntas que causem algum tipo de angústia ou sentimentos ruins a ela, assim como a entrevista será feita a partir de histórias, seguida de desenhos e pintura, que a deixará mais a vontade para interagir e se socializar com a pesquisadora.

Quanto aos benefícios em participar da pesquisa estes poderão ser diretos (que serão bons ao seu filho (a) ou a criança que você é responsável) e indiretos (que serão bons a outras crianças que estão hospitalizadas). Diretos, pois ele (a) além de participar de uma atividade bem divertida, que será boa ao seu momento no hospital, melhorando os efeitos que causam a hospitalização (medo, angústia, tristeza, etc) a ele (a) e a sua educação escolar, pois busca saber os impactos da hospitalização à sua escolarização, permite que ele tenha conhecimento dos seus direitos no hospital enquanto criança, assim como terá a oportunidade de ser ouvido (a) e poderá falar sobre o que o deixa bem e o que não a deixa bem, sendo que ao ser ouvido, poderá se sentir melhor. Assim poderão contribuir para que sejam melhores atendidos no hospital, não somente na saúde, mas também na educação.

Indiretos, pois acredita-se que ao seu (sua) filho, ou a criança a qual você é responsável, falar e ser escutado, sobre o que acham ruim do hospital à sua educação escolar, poderá contribuir para que aconteça mudanças importantes no ambiente hospitalar que sejam boas para o atendimento de outras crianças hospitalizadas.

A pesquisa não causará despesa, pois não terá necessidade de deslocamento do (a) participante da pesquisa e será realizada no próprio hospital. Haverá sigilo das informações fornecidas e a identidade do (a) seu (a) filho (a) ou da criança a qual você é responsável será guardada. O nome do (a) seu (sua) filho (a) ou criança que você é responsável não aparecerá em nenhum momento na pesquisa, pois será identificado por letras e números. Sua autorização para que aconteça a pesquisa é voluntária e poderá ser retirada a qualquer momento. Em caso de denúncia, dúvida e esclarecimentos sobre os aspectos éticos da pesquisa, o responsável poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa – CEP sob coordenação Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Maranhão (CEP/UFMA) sob coordenação do Prof. Dr. Francisco Navarro no endereço Avenida dos Portugueses s/n, Campus Universitário do Bacanga, Prédio do CEB Velho, São Luís – MA, CEP 65080-805; Fone: (98) 3272-8708 ou pelo e-mail: [cepufma@ufma.br](mailto:cepufma@ufma.br).

## Consentimento Livre e Esclarecido

Eu, \_\_\_\_\_portadora do RG \_\_\_\_\_, abaixo assinado, responsável legal pelo menor \_\_\_\_\_li e/ou ouvi, entendi e declaro, em posse de todas as informações referentes à pesquisa, que compreendi seus objetivos, sua realização, assim como seus riscos e benefícios e autorizo meu (minha) filho (a) ou da criança que você é responsável participar voluntariamente da pesquisa: “**Vozes à infância silenciada: impactos da hospitalização ao processo de escolarização de crianças hospitalizadas por doença crônica renal**”.

São Luís, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_2016

\_\_\_\_\_  
Representante Legal  
\_\_\_\_\_

Pesquisador (a) Responsável

### **PESQUISADORA RESPONSÁVEL**

Karina Cristina Rabelo Simões

ENDEREÇO: Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade Federal do Maranhão.

Avenida dos Portugueses, S/N, Núcleo de Esportes, Campus Bacanga. São Luís – MA. CEP 65085-580

Telefone: (98) 3018172. E-mail: karinarabelo.simoes@gmail.com

### **PROFESSORA ORIENTADORA**

Prof<sup>ª</sup>.Dr<sup>ª</sup>.Silvana Maria Moura da Silva

ENDEREÇO: Departamento de Educação Física da Universidade Federal do Maranhão, Avenida dos Portugueses, S/N, Núcleo de Esportes, Campus Bacanga, São Luís – MA.CEP 65085-580. Telefone: (98) 3018172. E-mail: smouraufma@yahoo.com.br.

### **COORDENADOR DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO (CEP/UFMA)**

Prof. Dr. Francisco Navarro

ENDEREÇO: Avenida dos Portugueses s/n, Campus Universitário do Bacanga, Prédio do CEB Velho, São Luís – MA, CEP 65080-805;

Fone: (98) 3272-8708 ou pelo e-mail: cepufma@ufma.br

**APÊNDICE B – TERMO DE AUTORIZAÇÃO PARA USO DE IMAGEM E VOZ****TERMO DE AUTORIZAÇÃO PARA USO DE IMAGEM E VOZ**

Eu, \_\_\_\_\_ portadora do RG \_\_\_\_\_, abaixo assinado, responsável legal pelo menor \_\_\_\_\_li e/ou ouvi, entendi e declaro, em posse de todas as informações referentes à pesquisa, que compreendi seus objetivos, sua realização, assim como seus riscos e benefícios e autorizo a utilização de imagens e voz de meu filho (a) ou a criança da qual sou responsável, assim como a divulgação dos resultados da pesquisa **Vozes à infância silenciada**: os impactos da hospitalização ao processo de escolarização de crianças com doença crônica renal, com finalidade científica, como apresentação em projeto/evento/campanha para fins de publicações e divulgações acadêmicas em aulas, congressos, eventos científicos, palestras ou periódicos científicos. Porém, sua identidade não deve ser identificada, por nome ou qualquer outra forma. As fotografias, vídeos e gravações ficarão sob a responsabilidade do pesquisador e sob sua guarda, entretanto tenho o direito de retirar a qualquer momento a minha autorização.

São Luís, \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Representante legal

Nome: \_\_\_\_\_

RG.: \_\_\_\_\_ CPF: \_\_\_\_\_

Telefone1: ( ) \_\_\_\_\_ Telefone2: ( ) \_\_\_\_\_

Endereço: \_\_\_\_\_

## APÊNDICE C - TERMO DE ASSENTIMENTO INFORMADO LIVRE E ESCLARECIDO

(Crianças de 6 a 12 anos incompletos)

### O que significa assentimento?

O assentimento significa que você aceita fazer parte de um grupo de crianças, que irão participar da pesquisa. Serão respeitados seus direitos e você receberá todas as informações por mais simples que possam parecer. Pode ser que este documento com o nome de TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO contenha palavras que você não entenda. Por favor, peça ao pesquisador responsável para explicar qualquer informação que não entenda claramente.

Você está sendo convidado (a) a participar de uma pesquisa, com o nome “**VOZES À INFÂNCIA SILENCIADA**: impactos da hospitalização ao processo de escolarização de crianças com doença crônica renal” para a pesquisadora lhe conhecer, ouvir e saber como é estar no hospital e longe de sua escola e da sua família. Entendo a realidade em que vive e compreendo o quanto é ruim ficar longe do que gosta. Este estudo será sobre você e outras crianças hospitalizadas. Você me contará um pouco sobre sua vida, o hospital e sua escola.

Tudo que irei saber será gravado, mas ninguém, em nenhum momento saberá o seu nome. Isto será guardado em segredo, respeitando tudo o que disser. As informações ou as falas da sua entrevista, serão usadas apenas para a pesquisa e trabalhos que ainda serão feitos.

Sua participação é voluntária, ou seja, você pode aceitar participar, mas pode não aceitar ou não querer mais participar a qualquer momento. Se você resolver não participar, não haverá problemas, nem com o hospital nem com a pesquisadora. Na sua entrevista, você responderá algumas perguntas, mas também irá ouvir história e desenhará em um livro feito por você, onde colocará seus maiores desejos. Você e seus pais/responsáveis não pagarão nada para participar da pesquisa e não receberão dinheiro pela sua participação na mesma.

Você poderá não se sentir bem ao responder algumas perguntas, mas caso não se sinta bem, poderá dizer à pesquisadora responsável, o que sente, e ficará livre se não quiser responder. Os benefícios (o que será bom), relacionados à sua participação serão diretos (farão bem a você) e indiretos (farão bem a outras crianças no hospital). Será bom para você, porque além de participar de uma atividade bem divertida, irá conhecer um pouco dos seus direitos (o que você pode ter no hospital), assim como poderá falar o que não é bom ou que sente falta, e porque é ruim estar longe da escola e de sua família. Os benefícios indiretos serão o de aumentar o conhecimento dos adultos e os seus, sobre as crianças que passam muito tempo no hospital, longe da escola e da família, para que possam lhes conhecer de verdade e saber como é estar aqui, para que melhorem o lugar que você está.

Este termo tem duas vias, sendo que todas as folhas deverão ser rubricadas pela pesquisadora e por você (ter seu nome). Você tem direito a ter uma via assinada pela pesquisadora responsável. Neste termo há o nome, telefone e endereço da pesquisadora responsável. Você pode tirar dúvidas sobre a pesquisa e sua participação agora ou a qualquer momento com a pesquisadora responsável, a professora orientadora e/ou com o Comitê de Ética da Universidade Federal do Maranhão (CEP/UFMA).



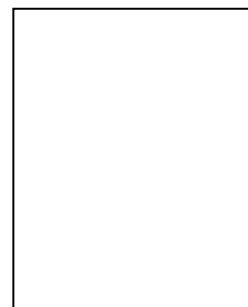
### Assentimento Informado Livre e Esclarecido

Eu li, entendi e discuti com a pesquisadora responsável pela pesquisa, tendo a oportunidade de fazer perguntas e, sabendo de todas as informações sobre o estudo, compreendi “porque” e “para que” irá ser feita, assim como sei de seus riscos, benefícios e aceito participar voluntariamente da pesquisa: “**Vozes à infância silenciada**: impactos da hospitalização ao processo de escolarização de crianças enfermas hospitalizadas”.

São Luís, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ 2016.

\_\_\_\_\_  
Nome da Criança participante

\_\_\_\_\_  
Pesquisador (a) responsável



#### **PESQUISADORA RESPONSÁVEL**

Karina Cristina Rabelo Simões

ENDEREÇO: Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade Federal do Maranhão.

Avenida dos Portugueses, S/N, Núcleo de Esportes, Campus Bacanga. São Luís – MA. CEP 65085-580

Telefone: (98) 3018172. E-mail: karinarabelo.simoes@gmail.com

#### **PROFESSORA ORIENTADORA**

Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Silvana Maria Moura da Silva

ENDEREÇO: Departamento de Educação Física da Universidade Federal do Maranhão, Avenida dos Portugueses, S/N, Núcleo de Esportes, Campus Bacanga, São Luís – MA. CEP 65085-580. Telefone: (98) 3018172. E-mail: smouraufma@yahoo.com.br.

#### **COORDENADOR DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO (CEP/UFMA)**

Prof. Dr. Francisco Navarro

ENDEREÇO: Avenida dos Portugueses s/n, Campus Universitário do Bacanga, Prédio do CEB Velho, São Luís – MA, CEP 65080-805;

Fone: (98) 3272-8708 ou pelo e-mail: cepufma@ufma.br

## APÊNDICE D - HISTÓRIA INTERACIONAL ENTRE PESQUISADORA E CRIANÇAS PARTICIPANTES DA PESQUISA

PREZADA CRIANÇA,

Você está participando da pesquisa: “Vozes à infância silenciada: impactos da hospitalização ao processo de escolarização de crianças com doença crônica renal”. Esta pesquisa quer ouvir um pouco vocês e saber como é estar no hospital, longe da sua escola, da sua casa e da sua cidade. Sua participação é muito importante, pois você irá ajudar os adultos e outras crianças, que ainda não conhecem e entendem como é estar aqui, entenderem e conhecerem o que vocês sentem. Vocês podem falar sobre o que gostam, o que não gostam e o que mais sentem falta de fazer no hospital que faziam antes em casa e na sua escola. Assim, as pessoas poderão pensar em algo melhor para você no hospital, para que aqui seja tão agradável quanto lá fora, antes de você ser hospitalizada. Nossa entrevista será bem legal, com histórias, desenhos e pintura. Tudo que você irá dizer e responder à pesquisadora, será importante para que fique mais agradável o espaço do hospital e, também na educação do nosso país.

Agradeço por você participar da nossa pesquisa.

Atenciosamente,

Karina Cristina Rabelo Simões  
Responsável pela Pesquisa  
Programa de Pós-Graduação em Educação/ UFMA

## OS IRMÃOS COLECIONADORES DE HISTÓRIAS

Gostaria de apresentar a você(s), o Paulo e a Priscila. Eles são irmãos e são conhecidos como “os irmãos colecionadores de histórias”. Você(s) sabem o por quê? Vou contar a você (s) a história deles.

Os pais do Paulo e da Priscila viajam muito a trabalho e sempre estão mudando de casa, de escola, de cidade e até de país. No começo Paulo e Priscila não gostavam muito. Eles achavam muito ruim ficar longe do que eles mais gostavam. Não queriam deixar seus amigos, sua família, sua escola. Eles eram muito felizes onde viviam, mas o que mais os encantavam eles era a escola. Na escola aprendiam a ler, a escrever, estudavam bastante e brincavam também! Você (s) gosta (m) de estudar também? Você (s) estuda (m) aqui no hospital?

Na hora do recreio e nos fins de semana, Paulo e Priscila sempre se reuniam para brincar, ouvir histórias e contar histórias, junto com seus amigos. Era muito divertido! Certo dia, os pais de Paulo e de Priscila, disseram a eles que precisavam viajar e teriam que se mudar. Quando souberam que iam viajar, imaginavam como ia ser ruim estar longe de tudo e ficaram muito tristes. Quando contaram a seus amiguinhos, Paulo e Priscila tiveram uma grande ideia! Sabe qual foi? Cada amiguinho resolveu fazer um livrinho contando sua própria história, para que pudessem levar na viagem e nunca se esquecerem deles. Nesses livros tinha muita pintura, muitos desenhos, fotos e recadinhos. Paulo e Priscila ficaram muito alegres com o resultado e, também, deixaram um livrinho aos seus amigos, todo feito por eles.

A primeira viagem deles, sentiram muita saudade, mas sempre que aumentava essa saudade, sabe o que faziam? Abriam os livrinhos e davam boas risadas lembrando de seus amigos. Era como se eles estivessem lá. Depois de um tempo, quando já estavam se acostumando na nova cidade, tiveram que viajar de novo...e de novo.... e de novo. Às vezes nem conseguiam ir para a escola, por mudar tanto e ficavam muito tristes, mas descobriram algo bem legal e especial de viajar tanto! Em suas viagens, Paulo e Priscila conheceram muitas outras crianças e ouviram muitas novas histórias! E quando perceberam, já tinham histórias de crianças do mundo inteiro e muitos amigos também.

Nessas leituras, Paulo e Priscila acabaram conhecendo um mundo novo! Sabe que mundo é esse? O mundo da leitura e da imaginação! Depois que eles conheceram esse mundo, como mágica, descobriram que podiam estar onde quisessem! Podiam estar na cidade onde moravam, com a família deles que ficou em outra cidade, na escola de onde vieram,

brincando com os amigos e até mesmo viajando para outros lugares, até mesmo em São I...  
E sabe como eles faziam? Fechavam os olhos e começavam a imaginar, criar e brir  
Lembravam-se de todos os seus amigos e guardavam os livros com muito carinho.

Toda dia, Paulo e Priscila, iam ler os livros de seus amigos, e viram que dentro daqueles livros tinham muitos sonhos e desejos: a Maria queria muito um sapato novo, o Joaquim que queria conhecer seu novo irmão que iria nascer, a Yasmin que estava de férias, queria voltar logo para escola, a Cristina queria receber alta do hospital, o Carlos queria uma bola nova, e muitos outros sonhos e desejos... As crianças colocavam no livro, tudo que gostariam de ter, onde gostariam de ir, o que gostavam e não gostavam.

Desde então eles decidiram que eles iam juntar todas as histórias ouvidas pelos seus amigos e guardar em uma caixa que eles deram o nome de “caixa dos desejos”, que levam para todos os lugares que vão, onde as crianças colocam em seus livros, suas histórias e o que mais gostariam de ter e fazer. E foi assim que Paulo e Priscila ficaram conhecidos como “os irmãos colecionadores de histórias”.

Eles gostariam de conhecer você(s). Vamos fazer um livro e contar sua história a Paulo e Priscila?

**APÊNDICE E - ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA DAS CRIANÇAS PARTICIPANTES DA PESQUISA.**

PREZADA CRIANÇA,

Você está participando da pesquisa: “Vozes à infância silenciada: impactos da hospitalização ao processo de escolarização de crianças com doença crônica renal”. Esta pesquisa quer ouvir um pouco você e saber como é estar no hospital, longe da sua escola, da sua casa e da sua cidade. Sua participação é muito importante, pois você irá ajudar os adultos e outras crianças, que ainda não conhecem e entendem como é estar aqui, entenderem e conhecerem o que vocês sentem. Vocês podem falar sobre o que gostam, o que não gostam e o que mais sentem falta de fazer no hospital que faziam antes em casa e na sua escola. Assim, as pessoas poderão pensar em algo melhor para vocês no hospital, para que aqui seja tão agradável quanto lá fora, antes de você ser hospitalizada. Nossa entrevista será bem legal, com histórias, desenhos e pintura. Tudo que vocês irão dizer e responder à pesquisadora, será importante para que fique mais agradável o espaço do hospital e, também, na educação do nosso país.

Agradeço por você participar da nossa pesquisa.

Atenciosamente,

Karina Cristina Rabelo Simões

Responsável pela Pesquisa

Programa de Pós-Graduação em Educação/ UFMA

---

**BLOCO 1: DADOS PESSOAIS**

---

- Idade:
- Sexo:
- Cidade de origem:
- Tempo de hospitalização:
- Quanto tempo possui a doença crônica renal?
- Com que frequência realiza o processo de hemodiálise?
- Já recebeu alta alguma vez e retornou ao hospital? Quantas vezes?

---

**BLOCO 2: A EXPERIÊNCIA NO HOSPITAL**

---

- Você sabe por que está aqui?
- Como você se sente no hospital? Por quê?
- O que mais lhe assustou quando você foi hospitalizado (a)?
- Quem são as pessoas que cuidam de você no hospital?
- Como é seu dia no hospital?
- Como são as pessoas no hospital?
- O hospital é alegre ou triste para você?
- O que você mais sente falta lá fora, que não tem no hospital?
- Você brinca no hospital? Em caso positivo, com quem e de que? Em caso negativo, por que você não brinca?
- O que deixa você triste e o que te deixa mais alegre?
- Se você pudesse mudar alguma coisa no hospital, o que você mudaria?

---

**BLOCO 3: IMPACTOS DA HOSPITALIZAÇÃO AO PROCESSO DE ESCOLARIZAÇÃO**

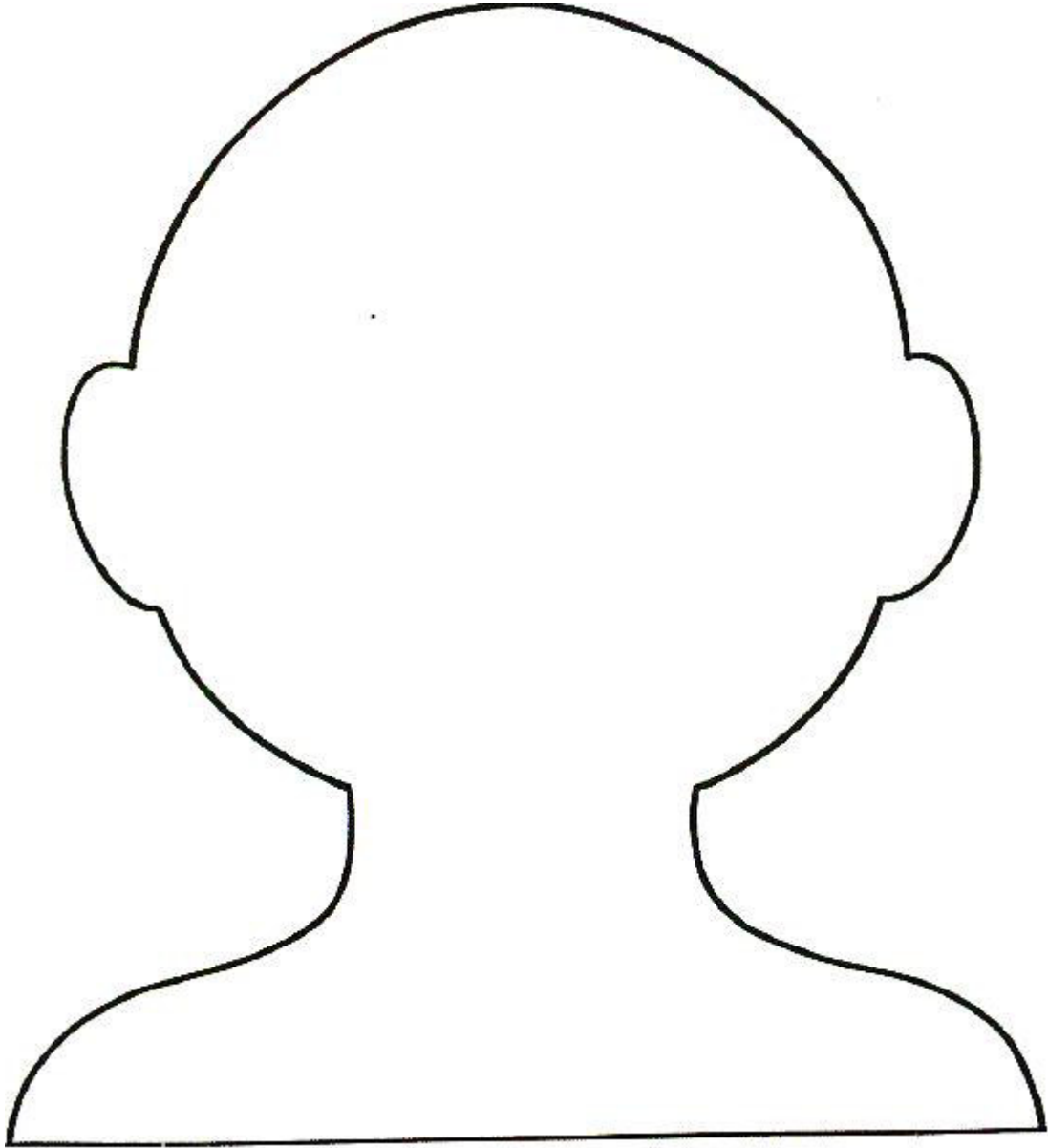
---

- Você estudava antes de vir para o hospital?
- Qual série você está?
- Quanto tempo está sem ir à escola?
- Você sente falta da sua escola? Por quê?
- Você sente falta da sua professora? Por quê?
- O que mais você sente falta por não estar na escola?
- O que representa a escola para você?
- Você acha que a hospitalização prejudica seus estudos? De que forma?
- Você já sabe ler e escrever?
- Já perdeu o ano alguma vez, por estar hospitalizado?
- Você já recebeu alta alguma vez e voltou a estudar na escola?
- Você sentiu dificuldade de aprender quando voltou para a escola?
- A sua escola manda para você suas atividades?
- Você estuda no hospital?
- Como é estudar no hospital? Em caso positivo, como é estudar no hospital? Em caso negativo, por eu não estudar no hospital?
- Você acha que está perdendo por não estudar enquanto fica no hospital?
- Se você pudesse trazer algo da escola para o hospital, o que você traria?

APÊNDICE F - LIVRO AUTOBIOGRÁFICO E ELABORAÇÃO DE DESENHOS

# MINHA HISTÓRIA, A VOCÊS...

# Quando entrei no hospital, me senti...





# O hospital para mim...



O que mais gosto no hospital é...



O que não gosto no hospital



# A minha escola...



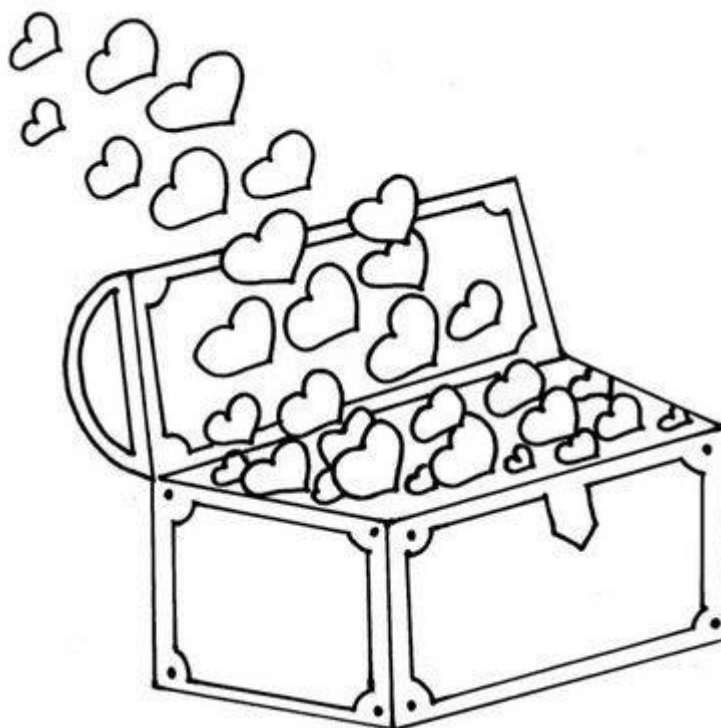
# O que mais sinto falta por não estar na escola...



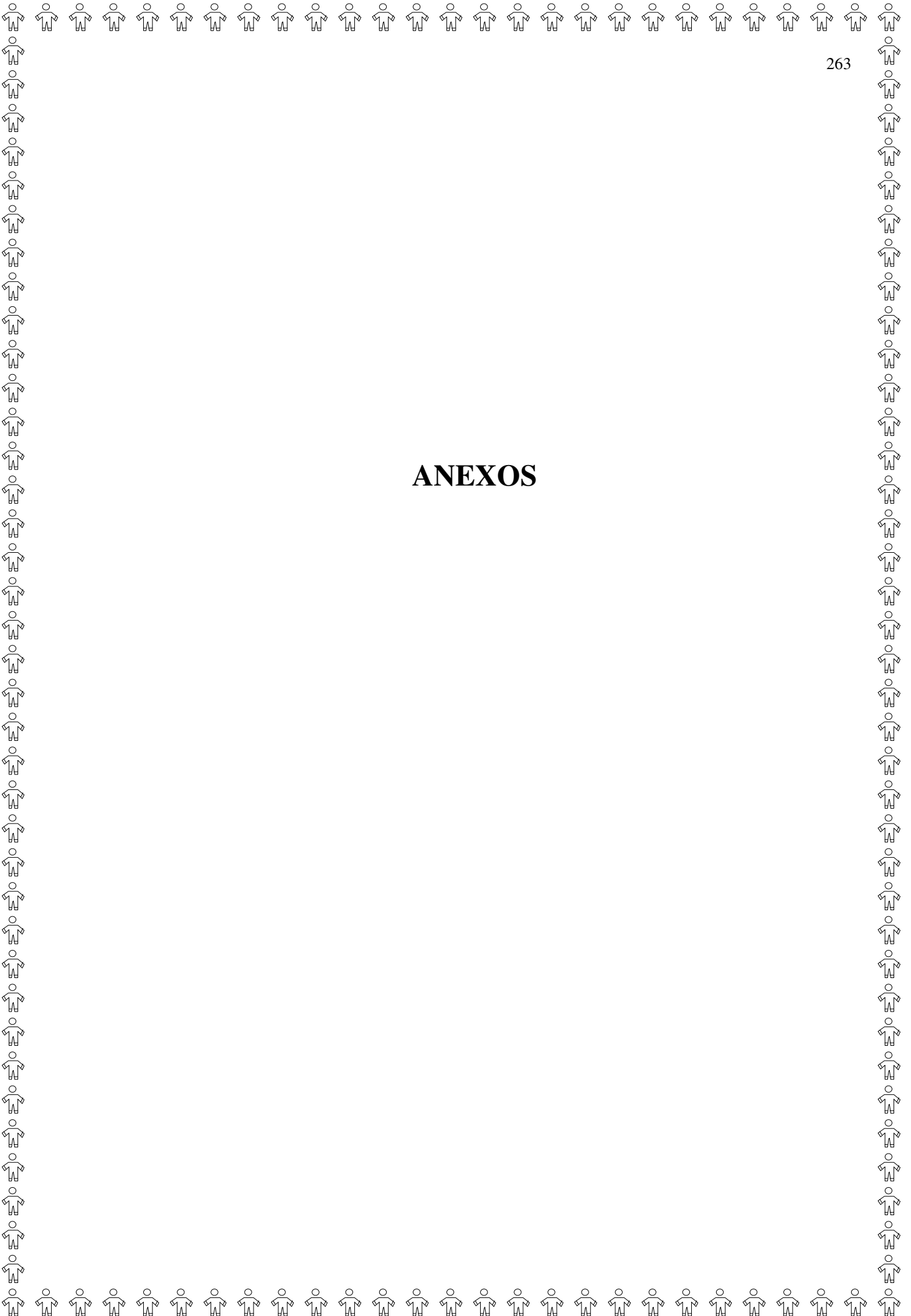
# Hoje me sinto...



# O (s) meu (s) maior (es) desejo (s)...



# ANEXOS



**ANEXO A - MOMENTOS DA ENTREVISTA COM AS CRIANÇAS DA PESQUISA**

Figura 1: Criança hospitalizada confeccionando o livro autobiográfico no leito da enfermaria pediátrica

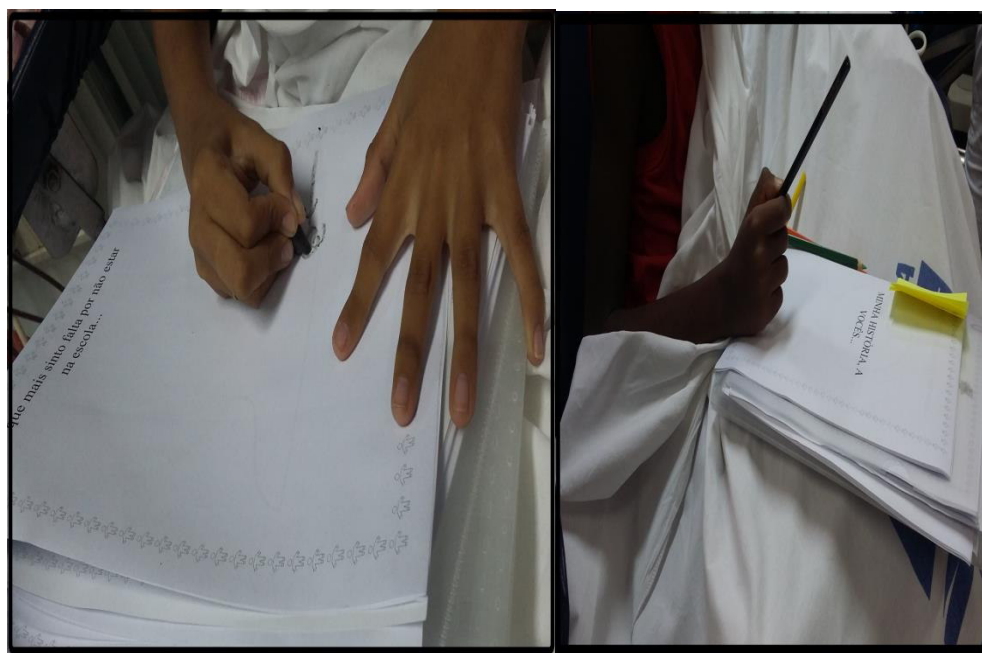


Figura 2 e 3: Crianças em atendimento ambulatorial hemodialítico confeccionando livro autobiográfico durante o processo de hemodiálise.



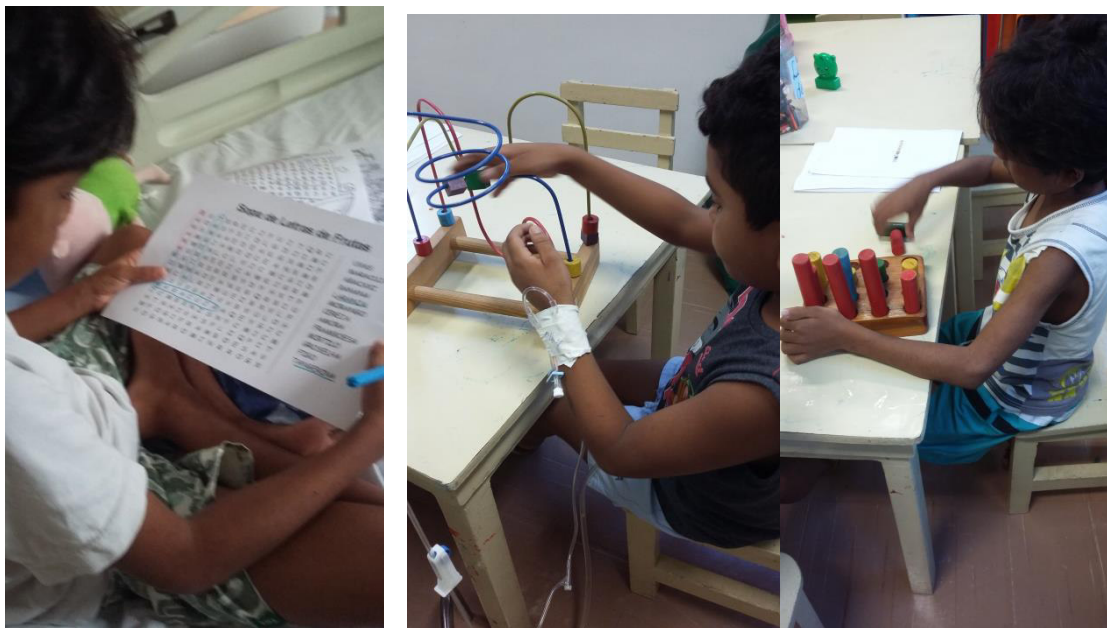
## ANEXO B - ATIVIDADES TERAPÊUTICAS E PEDAGÓGICAS PROPOSTA PELOS HOSPITAIS.



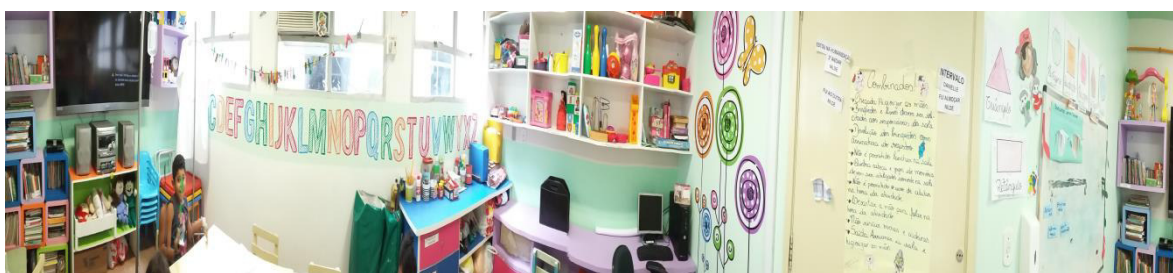
Figura 1 e 2: Atividade proposta pela Equipe de Psicologia com utilização de cantos infantis e instrumentos musicais



Figura 3: Criança participando de atividades propostas pela Equipe da Psicologia com uso de instrumentos musicais e cantoria de músicas infantis.



**Figura 4, 5, 6: Criança realizando atividades pedagógicas no leito e na brinquedoteca do hospital**



**Figura 7: Espaço da brinquedoteca**

## ANEXO C - ALGUNS DESEJOS DAS CRIANÇAS



Figura 8: Desejos representados pelo Sorriso (Criança B)

## ANEXO D – PARECER CONSUBSTANCIANDO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

UNIVERSIDADE FEDERAL DO  
MARANHÃO UFMA



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** Vozes à infância silenciada: impactos da hospitalização ao processo de escolarização de crianças com doença crônica renal.

**Pesquisador:** Karina Cristina Rabelo Simões

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 53937916.2.0000.5087

**Instituição Proponente:** Universidade Federal do Maranhão

**Patrocinador Principal:** FUNDAÇÃO DE AMPARO A PESQUISA DO ESTADO DO MARANHÃO - FAPEMA

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 1.522.437

#### Apresentação do Projeto:

A presente pesquisa busca analisar os impactos da hospitalização ao processo de escolarização de crianças hospitalizadas por doença crônica renal através das narrativas infantis. Estes impactos provenientes da hospitalização afetam diretamente a infância e o processo de desenvolvimento da criança. Nesta perspectiva, discorre-se sobre a pluralidade da infância e singularidade das crianças. Sendo assim, considera-se a infância enquanto processo social e de desenvolvimento infantil, e a criança como sujeito de direitos, enfatizando suas vozes enquanto atores sociais. Como aporte teórico-metodológico, a pesquisa caracteriza-se como descritiva e documental, possui abordagem quantitativo-qualitativa sob o método do estudo de caso. Participarão da pesquisa 10 (dez) crianças hospitalizadas por doença crônica renal do Hospital Universitário Presidente Dutra (HUUFMA). A coleta de dados será realizada através de quatro instrumentos: documentos (prontuários e projetos voltados para escolarização destas crianças), observações sistemáticas, entrevista semiestruturada a partir de recursos lúdicos (história interativa, livro autobiográfico, caixa dos desejos). Concomitante a estes aspectos a entrevista será aplicada, gravada e registrada. Os instrumentos escolhidos para a obtenção de dados, adentram na técnica do rapport, que objetiva criar sincronização entre pesquisador-participante para que haja relação e interação social saudável e mútua. Será realizada análise das

**Endereço:** Avenida dos Portugueses, 1966 CEB Velho

**Bairro:** Bloco C, Sala 7, Comitê de Ética **CEP:** 65.080-040

**UF:** MA **Município:** SAO LUIS

**Telefone:** (98)3272-8708

**Fax:** (98)3272-8708

**E-mail:** cepufma@ufma.br

## UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO UFMA



Continuação do Parecer: 1.522.437

entrevistas, após transcrição das mesmas, com utilização da técnica de análise de conteúdo proposta por Bardin (1978). Em seguida, a análise dos dados obtidos nas técnicas relatadas, seguirão o que é proposto pelas etapas da análise de conteúdo. Após construídas as unidades de análise, na terceira etapa será realizado o processo de categorização e estruturação dos dados obtidos na entrevista. Pressupõe-se considerando estes aspectos a amostragem de uma infância diferenciada, com necessidades educacionais próprias, que podem gerar exclusão social e educacional se não atendidas.

### **Objetivo da Pesquisa:**

Objetivo Primário:

Analisar os impactos da hospitalização ao processo de escolarização da criança hospitalizada por doença crônica renal, através das narrativas infantis.

Objetivo Secundário:

-Averiguar a existência de práticas pedagógicas, durante o processo de hospitalização de crianças hospitalizadas por doença crônica renal para a amenização de impactos à sua escolarização, através das narrativas infantis;-Caracterizar os locais e como são realizadas as intervenções pedagógicas para a amenização dos impactos da hospitalização ao processo de escolarização das crianças hospitalizadas por doença crônica renal, através das narrativas infantis;-Identificar a representação da ausência da escola perante a realidade hospitalar, diante dos impactos causados pela hospitalização ao processo de escolarização, através das narrativas infantis;

### **Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Riscos:

Os riscos causados pela pesquisa poderão ser advindos de alguma manifestação de desconforto pela criança, ao falar de suas experiências durante a hospitalização, mas que serão respeitadas de acordo com os limites dela, que desejando interromper ou encerrar a entrevista, terá total autonomia para assim fazer. Para amenizar os possíveis riscos, a pesquisadora estará atenta a todos os possíveis desconfortos, além de não insistir nas perguntas que causem algum tipo de angústia ou sentimentos ruins à criança. Assim, a entrevista será realizada a partir de histórias, seguida de desenhos e pintura, no intuito de deixar as crianças participantes mais à vontade para interagir e se socializar com a pesquisadora.

Benefícios:

Os benefícios em participar da pesquisa poderão ser diretos e indiretos. Diretos, pois as atividades

**Endereço:** Avenida dos Portugueses, 1966 CEB Velho  
**Bairro:** Bloco C, Sala 7, Comitê de Ética **CEP:** 65.080-040  
**UF:** MA **Município:** SAO LUIS  
**Telefone:** (98)3272-8708 **Fax:** (98)3272-8708 **E-mail:** cepufma@ufma.br

## UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO UFMA



Continuação do Parecer: 1.522.437

ludo-pedagógica com histórias e desenhos, serão propiciadas à criança participante de forma agradável e divertida em compatibilidade com as peculiaridades da infância. Na medida em que esta se desvincula de sua rotina hospitalar para ter um momento diferenciado, ameniza os efeitos causados pela hospitalização (medo, angústia, tristeza etc) à criança e suas subjetividade e também à sua educação escolar, pois busca compreender os maiores impactos da hospitalização à escolarização, promovendo conhecimento dos seus direitos no hospital enquanto criança, permitindo que fale e seja escutado sobre o que não lhe deixa bem e o que não lhe deixa bem, podendo o deixar sentindo-se melhor. Assim poderão contribuir para que sejam melhores atendidos no hospital, não somente na saúde, mas também na educação. A entrevista para a criança participante será um momento educativo, assim como aliviará suas tensões e propiciará informações no que diz respeito aos direitos de ser criança em espaço hospitalar. Em consonância com estes aspectos, as crianças participantes terão a oportunidade de serem ouvidas, e ao se expressarem poderão externar seus sentimentos e suas

angústias, promovendo um maior entendimento de sua vivência e de suas reais necessidade em contexto hospitalar. Acredita-se que os participantes da pesquisa terão oportunidades de externar seus sentimentos decorrentes dos impactos da hospitalização ao seu processo de escolarização e à sua infância, devido a um maior entendimento acerca de suas reais necessidades. Esta pesquisa promoverá desenvolvimento científico, assim como propiciará melhorias na educação e na saúde, sendo benéfica tanto às crianças participantes e seus pais/responsáveis, como a outras crianças do mesmo grupo social. A pesquisa beneficiará a saúde, pois considera esta um âmbito abrangente que perpassa a área física, biológica, psíquica e social, fatores que agem consonantes e são constituintes do ser humano, tendo em vista sua responsabilidade ao bem estar e qualidade de vida. Desta forma, saúde e educação, bases essenciais para a vida, necessitam atuar em prol destes fatores exigindo a articulação dessas áreas para que possam assegurar os direitos ao público infantil, sem se anularem. No entanto, a pesquisa enfatiza a importância de ouvir este público e traz suas vozes, mostrando suas reais necessidades durante o processo de hospitalização, possibilitando maior visibilidade para estes âmbitos, assim como promovendo estratégias e parcerias articuladas e flexíveis que atendam integralmente o público infantil. Considerar a educação no contexto da saúde possibilita desenvolvimento e inclusão social. A pesquisa promove articulação e um olhar frente à infância a partir de suas próprias vozes, mostrando que para incluir e satisfazer as necessidades desse grupo social, é necessário ouvi-los.

**Endereço:** Avenida dos Portugueses, 1966 CEB Velho  
**Bairro:** Bloco C, Sala 7, Comitê de Ética **CEP:** 65.080-040  
**UF:** MA **Município:** SAO LUIS  
**Telefone:** (98)3272-8708 **Fax:** (98)3272-8708 **E-mail:** cepufma@ufma.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DO  
MARANHÃO UFMA



Continuação do Parecer: 1.522.437

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Pesquisa apresenta todos os elementos necessários para o bom desenvolvimento da pesquisa.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Todos os termos de apresentação obrigatórias foram apresentados e estão de acordo com a resolução 466/12 do CNS.

**Recomendações:**

Não existem recomendações.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Não existem pendências.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_665509.pdf	07/03/2016 17:55:52		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	2_PROJETO_DE_PESQUISA.pdf	07/03/2016 16:40:24	Karina Cristina Rabelo Simões	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	2_PROJETO_DE_PESQUISA.docx	07/03/2016 16:39:35	Karina Cristina Rabelo Simões	Aceito
Folha de Rosto	1_PLATAFORMA_BRASIL_FR.pdf	29/02/2016 14:57:47	Karina Cristina Rabelo Simões	Aceito
Outros	DECLARACAO_DE_CONSIDERACOES.pdf	29/02/2016 14:57:21	Karina Cristina Rabelo Simões	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	5_AUTORIZACAO_DA_PESQUISA.pdf	29/02/2016 14:55:57	Karina Cristina Rabelo Simões	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	4_TERMO_DE_CONSENTIMENTO_LIVRE_E_ESCLARECIDO.docx	29/02/2016 14:53:28	Karina Cristina Rabelo Simões	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	3_TERMO_DE_ASSENTIMENTO_INFORMADO_LIVRE_E_ESCLARECIDO.docx	29/02/2016 14:53:15	Karina Cristina Rabelo Simões	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Endereço:** Avenida dos Portugueses, 1966 CEB Velho  
**Bairro:** Bloco C, Sala 7, Comitê de Ética **CEP:** 65.080-040  
**UF:** MA **Município:** SAO LUIS  
**Telefone:** (98)3272-8708 **Fax:** (98)3272-8708 **E-mail:** cepufma@ufma.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DO  
MARANHÃO UFMA



Continuação do Parecer: 1.522.437

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

SAO LUIS, 29 de Abril de 2016

---

**Assinado por:**  
**Richard Diego Leite**  
**(Coordenador)**

**Endereço:** Avenida dos Portugueses, 1966 CEB Velho  
**Bairro:** Bloco C, Sala 7, Comitê de Ética      **CEP:** 65.080-040  
**UF:** MA      **Município:** SAO LUIS  
**Telefone:** (98)3272-8708      **Fax:** (98)3272-8708      **E-mail:** cepufma@ufma.br