

O DIREITO A EDUCAÇÃO: estudo de caso de um adolescente com doença falciforme

Lívia Lopes Custódio¹
Ilvana Lima Verde Gomes²
Jefferson Lopes Custódio³

RESUMO

Este estudo tem como objetivo analisar o direito a educação de um adolescente em tratamento por crises dolorosas decorrentes da doença falciforme e as repercussões da doença em sua vida. Trata-se de um estudo de caso, realizado com um adolescente, em um ambulatório de unidade pediátrica de um hospital público na cidade de Fortaleza, Ceará, Brasil, no período de maio a julho de 2016. Utilizou-se como instrumentos para coleta de dados observações e entrevista semiestruturada, no qual foi gravada. A análise dos dados ocorreu baseada à luz dos pressupostos básicos da análise de conteúdo de Bardin. Após a transcrição na íntegra das entrevistas gravadas, realizou-se leitura flutuante dos discursos, exploração do material, identificação dos núcleos de sentido, categorização e tratamento dos resultados. A partir da análise emergiram duas categorias: “A vida de um adolescente com Doença Falciforme”; e “A vida escolar no processo de crise dolorosa que necessita de tratamento e o direito a educação”. Conclui-se, portanto, que mesmo diante de algumas privações, o adolescente conseguiu superar algumas das barreiras imposta por meio de esforço, principalmente voltado para sua educação escolar, no sentido de melhorar para construção de pontes que são necessárias para suplantar diretamente a doença e evitar a exclusão social. No entanto, no quesito do seu direito a educação, percebeu-se que o mesmo não foi assegurado conforme consta nos documentos da legislação brasileira, que afiançam o acompanhamento educacional nos diferentes espaços.

Palavras-chave: Adolescente, Doença Falciforme, Direito, Educação.

INTRODUÇÃO

Todo e qualquer cidadão brasileiro tem direito a educação, sendo dever do Estado e da família, conforme consta na Constituição Federal Brasileira de 1988, capítulo III, artigo 205, "será promovida e incentivada com a colaboração da sociedade, visando ao pleno desenvolvimento da pessoa, seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho" (BRASIL, 1988).

¹Doutoranda do Curso de Saúde Coletiva da Universidade Estadual do Ceará – UECE, liviacustodio@yahoo.com.br;

²Docente e orientadora da Universidade Estadual do Ceará (UECE); Pós-Doutora em Saúde Coletiva Instituto de Saúde Coletiva da UFBA, ilverde@gmail.com

³Pós-graduando do curso de Direito Cível e Direito Processual Penal da UNIASSELVI, jeff_lopes_c@gmail.com

No Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA, o direito a educação é assegurado no artigo 4º pela família, comunidade, sociedade em geral e pelo poder público, com absoluta prioridade. Acrescenta-se no capítulo IV, artigo 53, que esse direito à educação, “visa o pleno desenvolvimento de sua pessoa, preparando para o exercício da cidadania e qualificação profissional” (BRASIL, 1990).

A educação é garantida e incentivada a partir dos princípios de igualdade de condições para o acesso e permanência na escola, com a liberdade de aprender e voltada para o desenvolvimento integral da pessoa, com vistas a cumprir os preceitos constitucionais assegurados para a criança e o adolescente.

No entanto, mesmo diante da garantia desse direito, questiona-se como fica a educação de uma criança ou de um adolescente quando eles não conseguem ter uma frequência assídua nas aulas da escola, porque precisam realizar tratamento e/ou acompanhamento de alguma doença crônica. Questiona-se ainda como fica a garantia, no que diz respeito ao direito da sua educação, quando eles precisam passar por momentos de internação hospitalar.

A doença crônica está relacionada a múltiplas causas, se caracteriza por início gradual com longa ou indefinida duração, de prognóstico usualmente incerto, com riscos de prejuízos no desenvolvimento físico e mental da criança que podem gerar incapacidades e requer intervenções com o uso de tecnologias, sejam elas leves e/ou duras, bem como o acompanhamento médico clínico (WASSERMAN, 1992; BRASIL, 2013a).

No caso de uma doença crônica como a doença falciforme, caracterizada por mutação no gene da hemoglobina normal (HB A) que, quando exposta à baixa concentração de oxigênio, sofre alterações químicas. Essas alterações culminam na modificação da morfologia da hemácia que perde sua complexa estrutura quaternária e adquire uma estrutura de polimerização hemoglobínica com forma eritrocitária de hemoglobina S (Hb S), anormal, denominada de falcizada (KATO et al., 2018).

A presença da hemoglobina S é adquirida quando pelo menos um dos pais (ou o pai ou/e a mãe) tem em sua carga genética um gene para hemoglobina anormal. A pessoa que herda essa forma homocigota, HB S, vai ter a doença falciforme e precisará passar por tratamentos e acompanhamentos (BRASIL, 2015).

A doença falciforme compreende um grupo de hemoglobinopatias, de doenças autossômicas recessivas, com diferentes alelos mutantes, classificados de acordo com o defeito resultante. As mais frequentes, em ordem decrescente de gravidade, são (BRASIL, 2013b):

- a anemia falciforme (Hb SS), com forma homocigótica SS;

- a S beta talassemia ou microdrepanocitose (Hb S/ β^0 talassemia, Hb S/ β^+ talassemia, Hb S/ α talassemia);
- as duplas heterozigoses, as associações de Hb S com outras variantes de hemoglobinas, Hb SC e Hb SD.

Desse grupo, existem vários genótipos que atuam na circulação sanguínea, porém a mais comum e a mais grave é anemia falciforme, decorrente da mutação da cadeia β S da hemoglobina (ANDRADE, 2018).

Em contraste ao grupo de hemoglobinopatias associadas existem os heterozigotos que apresentam um gene para hemoglobina S, combinado com outro para hemoglobina A, representado por Hb AS. Pessoas com esse tipo de mutação (Hb AS) são chamadas de portadores de traço falcêmico. Elas são assintomáticas, portanto, não tem a doença e não produz patologias hematológicas crônicas (CREARY; WILLIAMSON; KULKARNI, 2007).

A expectativa de vida da pessoa que tem o traço falciforme é igual à do restante da população, porém eles precisam passar pelo aconselhamento genético para saber informações a respeito da probabilidade de poder transmitir, dependendo do parceiro (a), o gene mutado e gerar um filho com a doença (ZAGO; FALCÃO; PASQUINI, 2013).

Para saber sobre a presença ou não de mutação do alelo na carga genética, seja na forma homozigótica Hb S, de hemoglobina anormal, seja na forma heterozigótica Hb AS, de hemoglobina normal, é preciso realizar um exame de detecção. Esse exame pode acontecer pelo teste do pezinho, quando a criança nasce, ou pelo exame laboratorial de eletroforese de hemoglobina (BRASIL, 2015).

A quantificação da incidência de crianças nascidas e comprometidas com a doença falciforme é grande. No mundo, de acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), existem estimativas de 370.000 crianças nascidas com essa doença, envolvendo cerca de 7% da população no total (GOMES et al, 2014).

No Brasil, o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) estima que a cada ano 3.500 bebês nascem com a doença falciforme devido à herança de carga genética dos pais (BRASIL, 2013c) e 200 mil são portadores do traço falciforme (FELIX; SOUZA; RIBEIRO, 2010).

O reconhecimento da prevalência da doença falciforme no Brasil ocorreu por meio do Ministério da Saúde, quando instituiu Políticas, como: Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme (PNAIPDF) e o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), além de Determinantes da Saúde para o cuidado com pessoas que sofrem com essa doença (BRASIL, 2017).

O tratamento e acompanhamento acontecem no Sistema Único de Saúde (SUS) por meio de Diretrizes e Programas de Políticas Públicas de Saúde para as pessoas com doença falciforme, visto que as complicações clínicas são sempre recorrente.

Quanto mais cedo começar o tratamento, melhor será o prognóstico. A dor experimentada durante o fenômeno da vaso oclusão é o muito comum e, as vezes se torna intensa. A apresenta a crise algica ou crise dolorosa com dores nociceptivas, que podem ser do tipo somática ou visceral, atinge praticamente todos os órgãos com manifestações clínicas extremamente variáveis (RODRIGUES, 2009).

As complicações clínicas são diversas como dores, isquemias, disfunções, necroses ou danos aos órgãos e tecidos. Podem se manifestar com síndrome dactilite; icterícia; úlcera de pernas; síndrome torácica aguda (STA), acidente vascular Cerebral (AVC) e crises de dores em músculos, ossos e articulações (ARAUJO, 2019) dentre outras.

Quando as complicações são leves, requer práticas que incluem hidratação regular e uso de medicamentos e podem ser tratadas em casa. Quando as crises estão com intensidade mais graves é necessário procurar o serviços de urgência e emergência ou atendimento em programa de assistência hospitalar para adoção de cuidados e acompanhamento médico (MATTHIE, JENERETTE E MCMILLAN, 2015).

As crises dolorosas da doença falciforme causam constantes mudanças nos hábitos e impactam significativamente a vida de crianças e adolescentes e, conseqüentemente a vida de seus familiares (ZAGO e PINTO, 2007; VILELA et al., 2012), uma vez que eles precisam passar por procedimentos diversos ao longo das diversas fases da vida e da doença.

Baseado no conhecimento das dificuldades enfrentadas por crianças e adolescentes com doença falciforme que inclui a necessidade de cuidados constante por conta da forma recorrente e intensidade de dor, expressas em inúmeras complicações com frequentes hospitalizações e internações, foi que se deu a escolha desse tema.

Desta forma, este estudo tem como objetivo analisar o direito a educação de um adolescente em tratamento por crises dolorosas decorrentes da doença falciforme e as repercussões da doença em sua vida.

METODOLOGIA

O caminho metodológico seguido neste estudo foi de natureza qualitativa, sendo do tipo estudo de caso.

A propriedade da pesquisa qualitativa vinculada à produção de conhecimento não se preocupa com a representatividade numérica, mas segundo Minayo (2014) ela incide em desvelar processos que propiciam à construção de novos questionamentos, conceitos e categorias durante o processo de investigação, aplicados ao estudo das histórias, das relações, das crenças para a sistematização de conhecimentos sobre a realidade, a partir da presença do pesquisador na cena.

Para Yin (2001), o estudo de caso é uma estratégia de pesquisa que fornece informações a partir da investigação de um fenômeno, de ordem individual, dentro de um contexto real e contemporâneo, proporcionando uma melhor compreensão.

O presente estudo foi realizado em um ambulatório de uma unidade pediátrica de um hospital público, que é referência em serviços de emergência, clínica e cirurgia em todas as especialidades, sobretudo, na Doença Falciforme, sendo portanto, cenário do presente estudo. A referida unidade tem atividades direcionadas exclusivamente às crianças e adolescentes, e está localizado na cidade de Fortaleza, estado do Ceará, Brasil.

O participante deste estudo foi eleito a partir dos seguintes critérios de inclusão: ser adolescente, segundo a prescrição apontada pelo Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), da qual retrata o adolescente com idade de 12 a 18 anos; ter diagnóstico de Doença Falciforme; estar em tratamento durante o período de realização da pesquisa e estar apto e disponível.

A coleta de dados ocorreu no período de maio a julho de 2016. Os contatos com o campo ocorreram através de uma atividade de pesquisa, onde os pesquisadores foram bem recepcionados. Esse contato permitiu a aproximação com o adolescente, assim como a utilização dos instrumentos para coleta de dados, como observações e a entrevista semiestruturada, no qual foi gravada, após anuência do adolescente e do seu responsável.

A importância da observação, enquanto técnica reside no fato de podermos captar uma variedade de situações ou fenômenos que não são obtidos por meio de perguntas, uma vez que, observados diretamente na própria realidade, transmitem o que há de mais imponderável e evasivo na vida real (NETO, 2004, p.60).

Para Minayo (2010), a entrevista é conduzida pelo pesquisador, na tentativa de construir informações pertinentes acerca do objeto de pesquisa, apontando para dados que se referem direta ou indiretamente ao indivíduo, dados objetivos ou subjetivos, que refletem sobre o próprio sujeito e a realidade que é vivenciada pelo mesmo, representando a sua realidade.

A entrevista semiestruturada seguiu as questões com uma linguagem adaptada à faixa etária estudada, de forma que o adolescente pudesse compreender e interagir melhor. O roteiro contemplou duas questões norteadoras: Para você, como é ter a Doença Falciforme? Quando você entra em processo de crise dolorosa que necessita de tratamento, como fica a sua educação escolar?.

A análise dos dados ocorreu, após a transcrição na íntegra das entrevistas gravadas baseada, à luz dos pressupostos básicos da análise de conteúdo de Bardin (2011) composto de três fases de análise a serem seguidas: a pré-análise, a exploração do material e tratamento dos resultados.

As informações ou os dados são tratados em fases, a partir de um roteiro específico, começando com a pré-análise, que consiste na escolha dos documentos, formulação de hipóteses para o estudo além dos objetivos, com as seguintes subfases, Bardin (2011):

1) Leitura flutuante: momento em que o pesquisador tem o primeiro contato direto com o material de campo, deixando-se impregnar pelo conteúdo que torna a leitura mais sugestiva e organizada;

2) Constituição de “Corpus” – é o momento em que se deve responder a alguns aspectos de validade da pesquisa qualitativa. Consiste em organizar o material de forma que possa responder a algumas normas de validade como:

- Exaustividade: inclusão de todos os elementos obtidos na coleta de dados;
- Representatividade: número de amostras representativo do universo pesquisado; nesse aspecto, a pesquisa qualitativa mostra que a fala de uma única entrevistada pode representar tão grande impacto que pode ser utilizada isoladamente nos resultados;
- Homogeneidade: documentos homogêneos que obedecem a critérios precisos de escolha do tema e abrange tudo que se refere ao mesmo; e
- Pertinência: os documentos retidos devem ser adequados, enquanto fonte de informação, de modo a corresponderem ao objetivo que suscita a análise.

3) Formulação e reformulação de hipóteses e objetivos: fase em que há uma retomada da etapa exploratória, tendo como foco a leitura exaustiva das informações as indagações iniciais do estudo.

A partir da análise emergiram duas categorias: “A vida de um adolescente com Doença Falciforme”; e “A vida escolar no processo de crise dolorosa que necessita de tratamento e o direito a educação”.

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual do Ceará (UECE) e do hospital em estudo, sob o protocolo de nº 1.547.314, atendendo à

(83) 3322.3222

contato@conedu.com.br

www.conedu.com.br

Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde. A mãe, responsável legal, assinou o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), enquanto que o adolescente assinou o Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE). Para resguardar o anonimato do adolescente, elegeu-se um pseudônimo “João”.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

João é um adolescente de 15 anos, que reside junto aos pais e mais três irmãos em uma cidade no interior do Ceará, Brasil. É o integrante mais novo da família, cursa o 9º Ano, do Ensino Fundamental II, em escola pública.

Em seus relatos, informa que descobriu que tinha Doença Falciforme desde a mais tenra idade por conta das dores e complicações que sentia. Frequentava muitos hospitais e algumas outras unidades de saúde de sua cidade, assim, obteve o diagnóstico quando tinha, aproximadamente, cinco anos de idade, através do exame de Eletroforese.

As narrativas que seguem abaixo são única e exclusivamente do adolescente o qual participou deste estudo de caso. Por meio delas foi possível perceber algumas repercussões das crises dolorosas ocasionadas pela doença na vida de João. Partes das narrações foram descritas e elencadas em duas categorias logo abaixo, a saber: a vida de um adolescente com doença falciforme e; a vida escolar no processo de crise dolorosa que necessita de tratamento e o direito a educação.

- A vida de um adolescente com Doença Falciforme

O adolescente apresentou inicialmente as repercussões das crises dolorosas e a forma como elas o atingem. A configuração foi de maneira direta, como um elemento importante para algo que o marca, sendo descrito por ele como:

[...] Fica doendo minha perna e prejudica meu crescimento [...] Minha idade óssea é de sete a no máximo dez anos e eu tenho 15. Vejo isso quando olho para os meus colegas (João, 15 anos).

A partir dessa fala, vê-se que a evidencia aponta para a sensação que João tem de si sentir diferente dos demais meninos da sua idade. Essa sensação a que ele se refere está associada a aspectos relacionados ao retardo de seu crescimento, fato que pode ocorrer em algumas pessoas que tem a doença falciforme.

O acometimento crônico de múltiplos órgãos e as alterações degenerativas graves como o retardamento do desenvolvimento corporal no período da puberdade e retardo da maturação esquelética com atraso na idade óssea (GOMES et al., 2017), bem como a maturação sexual (ÖZEN et al., 2013) são provenientes dessa doença.

A presença de vaso oclusões, principalmente nos vasos menores, é considerada um evento fisiopatológico determinante na origem da maior parte dos sinais e sintomas do quadro clínico (SILVA, 2019). É o evento mais clássico da doença causando crises álgicas e dolorosas, com disfunção orgânica lentamente progressiva (SILVA & COELHO, 2018).

As gravidades clínicas e hematológicas se caracterizam como um dos principais marcos que atingem o desenvolvimento da criança ou do adolescente produzindo vários problemas e sofrimentos que prejudicam e afetam muitos aspectos em suas vidas.

No caso específico de Joao, o aspecto que o prejudica está relacionado ao seu crescimento. Para ele, a sua idade óssea não estava de acordo com sua idade cronológica, de um adolescente com idade e tamanho condizente com o período real.

Estudos clínicos destacam que as recorrentes crises vaso oclusivas dolorosas, levam a um dano orgânico isquêmico crônico tendo a susceptibilidade aumentada para as infecções, assim como o atraso no crescimento (NAOUM, 2000; LOBO, MARRA & SILVA, 2007).

Para tanto, as marcas da doença falciforme em Joao não ficaram apenas no crescimento, ele também foi atingido em outros aspectos, como se observa em sua fala:

Meus amigos são normais e eu sou doente. Quando a gente ia brincar eles conseguiam correr muito mais do que eu. [...] No começo era chato, quando a gente brincava. Por exemplo, quando a gente brincava de futebol eu corria pouco e meus amigos corriam muito. Às vezes, me sentia como se estivesse incapacitado, sei lá.

Marcas atingem a sua vivência em seus múltiplos aspectos inerentes à própria doença de caráter crônico. No sentido orgânico, vê-se que quando ele brinca podem ter ocorrido respostas como o aumento da frequência respiratória e cardíaca, diminuição da saturação de oxigênio, cansaço e dor.

O comprometimento progressivo dos órgãos vitais ou a perda de suas funções, dependendo da frequência e/ou intensidade, podem impelir nos exercícios diários dos doentes em consequência das suas vidas, contemplando os aspectos relacionados à sua vivência e ao seu cotidiano (KIKUCHI, 2007).

Para João, durante algumas brincadeiras, principalmente as de correr, como o futebol, eram chatas, porque ele corria pouco e seus amigos corriam muito mais. Esse aspecto,

relacionado ao seu cotidiano, o fazia perceber que as suas manifestações clínicas da doença falciforme traziam limitações na sua vida.

O brincar possibilita um desenvolvimento mais adequado e, de acordo com as fases do desenvolvimento físico, psicológico e cognitivo, auxilia no processo de estruturação da personalidade. Movimentar-se e interagir com os colegas são ações intrinsecamente motivadas, o que implica reconhecer sua competência e seu direito a condições propiciadoras de seus comportamentos (LORDELO & CARVALHO, 2003).

Mas, a perda da função dos órgãos acometidos pela doença falciforme provoca um desequilíbrio no organismo, desenvolvendo uma necessidade de intervenção imediata que pode interferir ou até mesmo impedir o ato da criança ou do adolescente de brincar.

O fato de João não poder movimentar-se e interagir com os colegas despertou ou sobrepôs outras questões além da demanda orgânica. Quando o mesmo afirma: “às vezes me sentia como se estivesse incapacitado, sei lá”, e acrescenta ainda: “meus amigos são normais e eu sou doente”.

Essas palavras remetem aos sinais que seguem como insegurança, desmotivação, limitações de gasto energético, sentimentos de incapacidade e crença de se sentir diferentes dos demais colegas. Como consequências podem surgir eventos como a ansiedade, a depressão, problemas no relacionamento social e o isolamento, comprometendo a qualidade de vida desse sujeito.

Pesquisas têm evidenciado, através da técnica do Discurso do Sujeito Coletivo, que os adolescentes entrevistados demonstraram ter algum conhecimento da doença e a minoria se sentiu diferente perante os colegas, devido às limitações impostas pela doença e pelo crescimento físico deficiente, favorecendo a adaptação comportamental da criança e do adolescente à doença falciforme (THOMPSON et al., 1998; ARAÚJO, 2007; RAFFET, 2016; GERHARDT et al. 2016).

Em contrapartida, outros estudos confirmam que adolescentes com doença crônica são mais suscetíveis a problemas emocionais e de comportamento, elevando ainda mais o risco para um desenvolvimento inadequado, bem como a possibilidade deles sofrerem ações preconceituosas, promotoras de segregação social, principalmente no ambiente escolar. (IMMELT, 2006; GONCALVES, CORDEIRO e SILVA 2018).

As sensações fazem-se presente, de maneira significativa, na fala do adolescente participante desta pesquisa, seja pela sua participação em alguma atividade física que possui como característica um maior dispêndio metabólico, seja pela sua incapacidade em não

conseguir correr tanto quanto os outros, seja até mesmo pela sensação de que os seus amigos eram normais e ele era o doente.

A permanência de agravos pode gerar reações significativas, inclusive comprometendo a vida do paciente com complicações físicas, clínicas e psicológicas ocasionando vários problemas de maturação física e de aparência, como ajustamento com a autoimagem, o autoconceito e a autoestima (MARQUES; CAVALCANTI; RUZZI-PEREIRA, 2015).

- A vida escolar no processo de crise dolorosa que necessita de tratamento e o direito a educação

João apresenta, em sua fala, sobre as repercussões e complicações da doença falciforme referente à sua vida escolar, como se observa abaixo:

[...] Eu sempre ficava pra trás nas brincadeiras. O modo que eu encontrava pra me superar, era nos estudos. Fazia de tudo pra estudar e me garantir nas provas. Era assim que eles me respeitavam.

As limitações na vida desse adolescente, ocasionadas por conta das crises dolorosas da doença falciforme, provocaram algumas dificuldades, como participar de atividades que lhe exigiam esforços, como as de correr. Isso trouxe grande influência em seu cotidiano, afetando-o em alguns aspectos que causaram impactos diretamente em sua vida.

No entanto, João não ficou preso nessa sua limitação, ele conseguiu passar para um outro estágio, se recorreu aos estudos para não ficar para trás e assim obteve um meio de superação. Ele encontrou um modo de fazer e contornar a sua dificuldade nas atividades físicas e esportivas, ultrapassando a si e os seus colegas, através dos estudos, afinal “era assim que eles me respeitavam”.

A necessidade de superação traz uma experiência exitosa que indica a necessidade de articulação, de modo a desenvolver suportes para construção de pontes que são necessárias para superar diretamente a doença e assim, se sobrepor às demandas originadas no processo do desenvolvimento infante e juvenil (SANTOS, SILVA & CUSTÓDIO, 2017).

A adaptação e a superação do adolescente a sua condição crônica foi a de realizar e reorganizar a sua vida dentro das novas possibilidades que se encontravam e diziam respeito à sua vida escolar.

Baseado nisso, João complementa e diz:

[...] não era fácil pra mim. Algumas vezes eu não estava na escola, perdia aula, porque tinha que vir pra consulta (se referindo ao hospital que faz acompanhamento medico clinico) ou, algumas vezes, tava muito ruim, cheio de tanta dor que tinha que ficar internado. Como faltava aula, perdia muito conteúdo.

O processo escolar do adolescente não foi fácil, como ele mesmo informou. O perfil clínico da doença de porte crônica necessitava de tratamento e acompanhamento efetivo, por isso, algumas vezes, ele precisava se ausentar da escola, assim perdia aula e o conteúdo ministrado.

Mas, como já dito anteriormente, a opção dele foi a de se superar e não ficar para traz, pelo menos nos estudos. Essa escolha mobilizou em João um movimento de ação, como uma ferramenta importante, na tentativa de equiparar oportunidades e não ficar fora do convívio social, das amizades com os seus colegas da escola.

Estudar e tirar notas boas são um dos meios encontrados para restaurar todo o desequilíbrio gerado pelos agressores que permeia a doença, melhorando a capacidade de resposta, em consequência de superar a doença (DEPIANTI et all, 2014).

Ressalta-se que essa escolha de João não foi fácil. Nesse processo, ele explica:

Tinha alguém lá de casa que pegava o material e as minhas tarefas, quando dava. Ai pra poder me sair bem, tinha que estudar mais ainda. . [...] Me matava de estudar, mesmo sem gostar. Quem me ajudava, às vezes, ou, muitas vezes, era meu irmão. Só ele mesmo. Ele me ajudava a entender o que não sabia. Me ajudava a tirar dúvidas. Às vezes, tinha que negociar alguma coisa.

Essa experiência revela mais uma dificuldade enfrentada, uma vez que ele precisava se desdobrar mais do que os seus colegas que estavam na sala de aula, tendo acesso ao conteúdo transmitido.

Apreende-se que para superar os momentos de ausências da escola, Joao contou com o apoio da sua família que “pegava o material e as tarefas, quando dava” e, em especial, o seu irmão que o ajudava a “entender o que não sabia”, ou seja, era o irmão que o auxiliava a compreender melhor o conteúdo, tirando suas duvidas.

Nessa ocasião, questiona-se sobre a garantia dos direitos da criança e do adolescente, principalmente o direito voltado para a educação, quando o adolescente, como no caso deste estudo, não conseguiu ter uma frequência assídua nas aulas da escola devido a sua condição crônica.

Sabe-se que a educação é garantida e incentivada a partir dos princípios reportados na Constituição Federal Brasileira, artigo 205 e, no ECA, artigo 4º e o artigo 53, com a liberdade de aprender, voltada para o desenvolvimento integral da pessoa, cumprindo os preceitos assegurados para a criança e o adolescente.

Além desses dois documentos, acrescenta-se a Resolução 41, do Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente (CONANDA), de 1995, que enuncia, entre os direitos, o de “desfrutar de alguma forma de recreação, programas de educação para a saúde, acompanhamento do curriculum escolar durante sua permanência hospitalar” (BRASIL, 1995).

Destaca-se ainda a garantia do direito a educação, respaldado pelo Plano Nacional de Educação – PNE, de 1997, e pela Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional - LDBEN, de 1996. Por meio deles são previstos a responsabilidade do poder público na criação de formas e alternativas de acesso aos diferentes espaços de ensino para garantir a aprendizagem, podendo criar a classe hospitalar, como uma modalidade de ensino independentemente da escolarização anterior (BRASIL, 1996).

A Resolução nº 2, de 11/9/01, que institui as Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica, retrata no seu artigo 13, que “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” (BRASIL, 2001).

Acresce-se também o documento da Classe hospitalar e o atendimento pedagógico domiciliar elaborado pelo Ministério da Educação por meio da Secretaria de Educação Especial, com o objetivo é de estruturar ações políticas de organização do sistema de atendimento educacional em ambientes hospitalares e domiciliares oferecidos a alunos impedidos de frequentar as aulas devido a tratamentos de saúde que impliquem internação ou tratamento ambulatorial (BRASIL, 2002).

Trata-se de uma construção social no cenário brasileiro cujo percurso histórico envolve progressos e implementações de Políticas Públicas que visam garantir regulamentações legais de direitos constitucionais. Contudo, existem reveses que ainda deixam a desejar, sobretudo quando se trata da criação visando garantir o direito à continuidade do processo educacional sistematizado a crianças e adolescentes em situação de internação hospitalar.

Reconhecer a classe hospitalar, principalmente quando a criança ou o adolescente precisam passar por períodos de hospitalização, traz possibilidades de trabalho em relação ao

(83) 3322.3222

contato@conedu.com.br

www.conedu.com.br

prosseguimento da educação escolar, pensando não apenas em questões cognitivas, mas oferecendo apoio para a compreensão das fases do tratamento clínico ao qual precisam ser realizados (LOSS, 2014).

É preciso pensar na prática e na realidade da educação as crianças e adolescentes que necessitam de acompanhamento educacional em suas condições especiais para que ela aconteça de fato.

Para o João seria muito importante à continuação da garantia desse direito não só pela família e, em especial pelo o irmão, mas por outros pares, pois ele teria condições educacionais e apoio especializado para a atenção de continuar o desenvolvimento da sua aprendizagem.

Deixa-se claro que, na ocorrência da doença falciforme existem os primeiros sinais e sintomas nos primeiros meses de idade que perduram por toda a vida, o que reforça a importância da adoção de estratégias que permitam o enfrentamento da dor e de outras manifestações (MARQUES; CAVALCANTI; RUZZI-PEREIRA, 2015).

De todo modo, existem desafios para implementação da educação em outros espaços que não a escola. Mas, a igualdade de condições para o acesso caracteriza-se, principalmente para as crianças e adolescentes enfermos, como algo que requer um olhar especializado para suas necessidades educacionais, pensando nas diversidades e nas singularidades, enquanto ser humano de direitos (SOUZA, TINÓS, & MAZER-GONÇALVES, 2018).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao analisar o direito a educação de um adolescente em tratamento por crises dolorosas decorrentes da doença falciforme e as repercussões da enfermidade em sua vida, percebeu-se danos trazidos pela doença que o prejudicaram em varias situações de seu cotidiano.

Observou-se que a presença da variabilidade clínica dessa doença provocou limitações na vida desse adolescente, como a sua dificuldade de participar de atividades físicas, principalmente as de correr, bem como ausências da sala de aula e afastamento da escola, dos colegas, dos conteúdos, quando precisou realizar tratamento clínico.

Através da análise de seus relatos, evidencia-se que esses fatos trouxeram grande influência em seu dia-a-dia que causaram impactos diretamente em sua vida, com mudanças nos seus hábitos, ocasionando desestabilização física e emocional.

Conclui-se, portanto, que mesmo diante de algumas privações, o adolescente conseguiu superar algumas das barreiras imposta por meio de esforço, principalmente voltado

para sua educação escolar, no sentido de melhorar para construção de pontes que são necessárias para suplantar diretamente a doença e evitar a exclusão social. No entanto, no quesito do seu direito a educação, percebeu-se que o mesmo não foi assegurado conforme consta nos documentos da legislação brasileira, que afiançam o acompanhamento educacional nos diferentes espaços.

Sugere-se que sejam desenvolvidas investigações em outras instituições, de diferentes complexidades, pois possibilitará na ampliação de conhecimentos sobre os motivos que levam ao acompanhamento incipiente, no que diz respeito à educação de crianças e adolescentes em suas condições especiais, principalmente aos que tem doença falciforme. Outro fator importante seria o de utilizar os dados para minimizar essa problemática nos serviços de saúde e proporcionar melhor abrangência da aprendizagem aos pacientes, de modo que possam ajuda-los na garantia do direito a educação.

REFERÊNCIAS

ANDRADE, M. L. et al. Caracterização clínica dos pacientes com hemoglobinopatia atendidos no Hemocentro de Sergipe. **Arquivos Catarinenses de Medicina**, v. 47, n. 2, p. 101-112, 2018.

ARAÚJO, P. I. C. O autocuidado na doença falciforme. **Revista Brasileira de hematologia e hemoterapia**. São José do Rio Preto, v. 29, n. 3, p. 239-246, jul-set. 2007.

ARAUJO, L. S. **Características clínicas e laboratoriais da crise de dor em gestantes com doença falciforme**. 2019. 138 f. Dissertação (Mestrado em Patologia) – Instituto Gonçalo Moniz, Fundação Oswaldo Cruz; Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2019.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF: Senado Federal: Centro Gráfico, 1988.

_____. **Estatuto da Criança e do Adolescente. Lei n° 8.069**, de 13 de julho de 1990. Brasília: Diário Oficial da União; 1990.

_____. **Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente. Resolução n° 41** de Outubro de 1995 (DOU 17/10/95). Acessado em: 02 jul de 2019. Disponível em: <https://www.ufrgs.br/bioetica/conanda.htm>

_____. **Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional. Lei nº 9.394/96**, de 20 de dezembro de 1996. Ministério da Educação e Cultura, Secretaria de Educação Especial, Brasília: Diário Oficial da União; 1996.

_____. Ministério da Educação. **Plano Nacional de Educação**. Ministério da Educação e Cultura, Secretaria de Educação Especial, Brasília: Ministério da Educação, 1997. Acesso em: 10 jun 2019. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/arquivos/pdf/pne.pdf>>.

_____. Ministério da Educação. **Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica**. Ministério da Educação e Cultura, Secretaria de Educação Especial, Brasília: Ministério da Educação, MEC/SEESP, 2001.

_____. Ministério da Educação. **Classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar: estratégias e orientações**. Ministério da Educação e Cultura, Secretaria de Educação Especial, Brasília: Ministério da Educação, 2002.

_____. Ministério da Saúde. **Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias**. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. – Brasília: Ministério da Saúde, 2013a. .

_____. Ministério da Saúde. **Doença falciforme: condutas básicas para o tratamento**. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada. Brasília: Ministério da Saúde; 2013b.

_____. Ministério da Saúde. **Universalização da Triagem Neonatal para Doença Falciforme**. Programa Nacional de Triagem Neonatal. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. – Brasília : Ministério da Saúde, Edição trimestral: julho/setembro de 2013c.

_____. Ministério da Saúde. **Doença falciforme: diretrizes básicas da linha de cuidado**. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada e Temática. – Brasília: Ministério da Saúde, 2015.

_____. Ministério da Saúde. **Anexo XXXVI da Portaria de Consolidação nº 02/GM/MS**, de 27 de outubro de 2017, publicada no Diário Oficial da União nº 190, de 03 de outubro de 2017, página 61, seção Suplemento DOU, <http://portal.in.gov.br/>.

CREARY, M.; WILLIAMSON, D.; KULKARNI, R. **Sickle cell disease: current activities, public health implications, and future directions**. Journal Womens Health, v. 16, n. 5, p. 575-582, 2007.

DEPIANTI J. R. B., et all. Benefícios do lúdico no cuidado à criança com câncer na percepção da enfermagem: estudo descritivo. **Online brazilian journal of nursing**. (Online), v. 13, n. 2, p. 158-165, 2014. Acessado em: 20 jul 2019. Disponível: http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/4314/html_141.

FELIX, A. A.; SOUZA, H. M.; RIBEIRO, S. B. F. Aspectos epidemiológicos e sociais da doença falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hematoterapia**, v. 32, n. 3, p. 203-8, 2010.

GERHARDT, T. E et al. Itinerários terapêuticos: integralidade no cuidado, avaliação e formação em saúde. In: **Itinerários terapêuticos: integralidade no cuidado, avaliação e formação em saúde**. Rio de Janeiro: CEPESC / IMS/ UERJ – ABRASCO, 2016. p. 440.

GOMES, L. M. X. et al. Acesso e assistência à pessoa com anemia falciforme na Atenção Primária. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 27, n. 4, p. 348-55, 2014.

GOMES, I. C. P. et al. Growth and puberty in a prospective cohort of patients with sickle-cell anaemia: an assessment over ten years abstract. **Journal of Human Growth and Development**, v. 27, n. 1, p. 91-98, 2017.

GONCALVES, I. D.; CORDEIRO, M. M.; SILVA, Z. B. Anemia falciforme e o comprometimento da aprendizagem em crianças e jovens no período escolar. **Revista de Ensino, Educação e Ciências Humanas**, v. 19, n. 2, p. 245-251, 2018.

IMMELT, S. Psychological adjustment in Young children with chronic medical conditions. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 21, n.5, p. 362-377, 2006.

KATO G. J. et al. Sickle cell disease. **Nature Reviews Disease Primers**, v. 4, n. 2, p. 18010, 2018.

KIKUCHI, B A. Assistência de enfermagem na doença falciforme nos serviços de atenção básica. **Revista Brasileira de Hematologia Hemoterapia**. São José do Rio Preto, v. 29, n. 3, p. 331-338, 2007.

LOBO, C., MARRA, V. N., & SILVA, R. M. G. Crises dolorosas na doença falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hematoterapia**, v. 29, n. 3, p. 247-258. 2007. doi:10.1590/S1516- 84842007000300011.

LORDELO, E. R. & CARVALHO, A. M. A. Educação Infantil e Psicologia: para que brincar? **Revista: Psicologia, Ciência e Profissão**. V. 23, n.2, p. 14-21, 2003.

LOSS, A. S. **Para onde vai a pedagogia? os desafios da atuação profissional na pedagogia hospitalar**. Editora e Livraria Appris Ltda, Curitiba- PR; 2014.

MARQUES, L. N.; CAVALCANTI, A.; RUZZI-PEREIRA, A. O viver com a doença falciforme: percepção de adolescentes. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v. 26, n. 1, p. 109-117, 2015.

MATTHIE, N.; JENERETTE, C.; MCMILLAN, S. Role of self-care in sickle cell disease. **Pain Management Nursing**, v. 16, n. 3, p. 257-266, 2015.

MINAYO, M. C. (Org.) **Técnicas de pesquisa: entrevista como técnica privilegiada de comunicação**. In: _____. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 12. ed. São Paulo: Hucitec, 2010. p. 261- 297.

_____. **Pesquisa Social: teoria, método e criatividade**. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes, 2014.

NAOUM, P. C. Interferentes eritrocitários e ambientais na anemia falciforme. **Revista Brasileira de hematologia e hemoterapia**, São José do Rio Preto, v. 22, n. 1, p. 5-22, 2000.

NETO, O. C. **O trabalho de campo como descoberta e criação**. In: MINAYO, M. C. S. (Org). Pesquisa Social. 23.ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2004.

ÖZEN, S. et al. Frequency and risk factors of endocrine complications in Turkish children and adolescents with sickle cell anemia. **Turkish Journal of Hematology**, v. 30, n. 1, p. 25, 2013.

RAFFET, E. J. et al. Perception et évaluation de la douleur par le soignant et l'adolescent drépanocytaire: impact de l'anxiété du patient. **Archives de Pédiatrie**, v. 23, n. 2, p. 143-149, 2016. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.arcped.2015.11.013>. Accessed in: 20 jul 2019.

RODRIGUES C. C. M. **Assistência de enfermagem nas urgências e emergências em doença falciforme**. São Paulo: Associação de anemia falciforme do estado de São Paulo, 2009.

SANTOS, R. C. S., DA SILVA, J. L. M., CUSTÓDIO, L. M. G. A doença crônica e o adolescer: efeitos do adoecimento e do câncer no desenvolvimento do adolescente. **Psicologia.pt** v. 1,n.1, p. 1- 13, 2017. Acessado em 24 jun 2019. Disponível em: <http://www.psicologia.pt/artigos/textos/A1160.pdf>

SILVA, P. C. S. Conhecimento dos cirurgiões-dentistas da rede de saúde pública de Feira de Santana sobre doença falciforme. **Anais Seminário de Iniciação Científica**, n. 22, 2019.

SILVA, C. S.; COELHO, V. A. O. Gestação em pacientes portadoras de anemia falciforme. **Revista de Patologia do Tocantins**. v. 5, n. 4; p. 64-69, 2018.

SOUZA, R. A., TINÓS, L. M. S., & MAZER-GONÇALVES, S. M. Os percursos escolares de uma criança com Mielomeningocele e insuficiência renal crônica. **Cadernos UniFOA**, v. 13, n. 37, p. 93-103, 2018.

THOMPSON, R. J. et al. Illness specific patterns of psychological adjustment and cognitive adaptational processes in children with cystic fibrosis and sickle cell disease. **Journal of clinical psychology**, v. 54, n. 1, p. 121-128, 1998.

VILELA, R. Q. B. et al. Quality of life of individuals with sickle cell disease followed at referral centers in Alagoas, Brazil. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**. V.34, n.6, p.442-446, 2012.

WASSERMAN, M. D. A. **Princípios de tratamento psiquiátrico de crianças e adolescentes com doenças físicas**. (M. C. M. Goulart, Trad.). Em B. Garfinkel; G. Carlson & E. Weller (Orgs.), Transtornos psiquiátricos na infância e adolescência (pp. 408-416). Porto Alegre: Artes Médicas. 1992.

YIN, Roberto K. **Estudo de caso: planejamento e métodos**. 2ª Ed. Porto Alegre. Editora: Bookmam. 2001.

ZAGO, M. A.; PINTO, A. C. S. Fisiopatologia das doenças falciformes: da mutação genética à insuficiência de múltiplos órgãos. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**. V. 29, n.3, p. 207-214, 2007.

ZAGO, M. A.; FALCÃO, R. P.; PASQUINI, R. **Tratado de Hematologia**. São Paulo: Atheneu, 1 ed, p. 899, 2013.