

O ALUNO CRONICAMENTE ENFERMO: VULNERABILIDADES INFANTIS ENTRE A SALA DE ESPERA E A ESCOLA

THE CHRONICALLY ILL STUDENT BETWEEN WAITING ROOM AND SCHOOL

Marcos Cezar de Freitas

Unifesp
marcos.cezar@unifesp.br

Bruna Zaninetti

Unifesp
bz.bruna@hotmail.com

Resumo

O objetivo do artigo, que teoricamente se valeu principalmente das contribuições de Erving Goffman, foi mostrar a realidade de alunos cronicamente enfermos. Metodologicamente foi feita pesquisa etnográfica com crianças cronicamente enfermas no cotidiano de um ambulatório público estendendo a observação para dentro de quatro unidades escolares. Esse processo de pesquisa foi estruturado para mostrar a situação de alguns alunos que têm muitas faltas. Isso possibilitou analisar as estratégias que desenvolvem para organizar seus trabalhos escolares. Foi explorada em detalhes a experiência de conviver com a dermatite atópica. Os resultados mostram que aspectos consideráveis das chamadas vulnerabilidades são construções sociais, especialmente a produção de estigmas. Por isso o artigo indica, nas conclusões, que as desvantagens de crianças cronicamente enfermas não somente, mas especialmente na escola, não resultam apenas do desconforto que a doença crônica proporciona. Resulta principalmente da recriação constante da vulnerabilidade quando essa criança é percebida e apontada como diferente e, nesse sentido, é estigmatizada em decorrência da reação às marcas que a experiência inflige ao seu corpo.

Palavras-chave: Crianças. Doença crônica. Dermatites. Escola. Vulnerabilidades.

Abstract

The purpose of the article, which theoretically earned mainly from contributions from Erving Goffman, was to show the reality of chronically ill students. Methodologically it was made ethnographic research with chronically ill children in a public clinic extending the observation into four school units. This process of research was structured to show the situation of some students who have many faults, and that allowed analyzing the strategies they develop to organize their schoolwork. It was explored in detail the experience of living with atopic dermatitis. The results show that significant aspects of vulnerabilities are called social buildings, especially production of stigmas. Therefore the article states in its conclusions that the disadvantages of chronically ill children not only, but especially in school, do not

Cadernos de Pesquisa em Educação - PPGE-UFES	Vitória, ES	a. 13	n. 44	p. 208	Jul/Dez 2016
--	----------------	----------	----------	--------	-----------------

result only from the discomfort that chronic disease provides. Mainly the result of constant recreation of vulnerability when the child is perceived and identified as different and, accordingly, is stigmatized as a result of reaction to brands that experience inflicts to your body.

Keywords: children; chronic disease; dermatitis; school, vulnerabilities.

Introdução

No Brasil, Covic e Oliveira (2011) identificaram 37 produções acadêmicas vinculadas a programas de pós-graduação em educação voltadas para o tema do atendimento pedagógico desenvolvido com crianças em instituições hospitalares.

Em programas de pós-graduação em saúde as autoras identificaram 3 estudos sobre atividades lúdicas em hospitais; 6 estudos sobre o impacto de doenças crônicas em crianças e jovens e especificamente sobre a escolarização de crianças e jovens cronicamente enfermos localizaram 3 pesquisas (Covic e Oliveira, 2011, p. 57).

Nucci (1998), Saikali (1992) e Sousa (2005) são autores diretamente identificados com o estudo da escolarização de crianças com doenças crônicas ou muito graves e a anemia falciforme e a leucemia figuram entre os temas abordados mais detidamente.

O tema deste artigo não é a produção acadêmica a respeito da escolarização de crianças cronicamente enfermas, mas as referências acima são importantes para que se perceba que esse objeto não tem mobilizado quantidade expressiva de pesquisadores no campo da educação, tampouco nas interfaces que alguns programas têm entre educação e saúde.

A Secretaria de Educação Especial do Ministério da Educação normatizou em 2002 os vínculos que devem ser mantidos entre a escola básica e os alunos considerados grave ou cronicamente enfermos.

A normatização incide sobre as chamadas “classes hospitalares”:

Cumpra às classes hospitalares e ao atendimento pedagógico domiciliar elaborar estratégias e orientações para possibilitar o acompanhamento pedagógico-educacional do processo de desenvolvimento e construção do conhecimento de crianças, jovens e adultos matriculados ou não nos sistemas de ensino regular, no âmbito da educação básica e que se encontram impossibilitados de frequentar a escola, temporária ou permanentemente, e garantir a manutenção do vínculo com as

escolas por meio de um currículo flexibilizado ou adaptado, favorecendo seu ingresso, retorno ou adequada integração ao seu grupo escolar correspondente, como parte do direito de atenção integral (Brasil, 2002, p. 13).

Essa normatização aborda diretamente o direito à escolarização, mas evidentemente não diz respeito a um universo significativo de crianças e adolescentes que não se afastam do cotidiano escolar, ou pelo menos não se afastam por longos períodos, mas se ausentam intermitentemente em decorrência não da internação, mas de rotinas ambulatoriais das quais não podem escapar em razão da doença crônica que as acompanha incessantemente.

Considerando concretamente esse universo que de tão específico escapa às considerações da lei, o objeto de análise deste artigo diz respeito às estratégias que alunos desenvolvem para conviver com doenças crônicas “enquanto” se escolarizam. O que se pretende aqui é lançar alguma luz sobre o cotidiano desses alunos que são obrigados a faltar constantemente, pois suas vidas estão atreladas não somente à escola, mas também às salas de espera em ambulatórios especializados.

Para realizar essa intenção, estrategicamente este artigo aborda crianças com crônicos e graves problemas de pele, considerando que tais problemas colaboram para que os processos de escolarização sejam tumultuados, mas não interrompidos, salvo exceções.

Para dar visibilidade às crianças aqui mencionadas, metodologicamente organizou-se pesquisa qualitativa, com a escolha de algumas crianças dentre muitas num ambulatório específico, cujo detalhamento virá adiante.

O esforço de pesquisa que norteou esse processo foi o de acompanhar de perto e constantemente as crianças identificadas e organizar cadernos de campo com abundantes anotações para que fosse possível a posteriori analisar e interpretar aquela rotina e, desse modo, proporcionar aos leitores informações que somente são obtidas na dimensão mais microscópica do cotidiano.

O processo que envolveu e acompanhou crianças e familiares na pesquisa que subsidiou este artigo foi aprovado pelo Comitê de Ética da Universidade e as pessoas abordadas, adultos e crianças, foram esclarecidas a respeito das intenções

investigativas em andamento e tudo foi formalizado em termos livres de esclarecimento e consentimento devidamente assinados²⁶.

Por se tratar de uma pesquisa atenta aos microeventos do cotidiano de alunos cronicamente enfermos, a referência teórica mais constante foi a obra de Erving Goffman em cujas análises sobre interações face a face e comportamentos em lugares públicos buscou-se inspiração para analisar a “elaboração de si”, que não cessa de acontecer em dois cenários de expressiva importância na história das crianças aqui abordadas: a escola e as salas de espera hospitalares.

Ao mesmo tempo em que essas crianças ganharam alguma visibilidade, foi possível promover uma breve reflexão sobre como essas crianças são (quando são) percebidas na especificidade de suas situações. Assim, a escola e os professores são personagens dessa trama, tanto quanto os profissionais de saúde mencionados.

As crianças aqui focadas têm desvantagens acumuladas em relação às demais crianças com as quais dividem a sala de aula (Freitas, 2013). São crianças que chegam à escola após horas e horas de espera e tratamento em ambulatórios específicos, e após muitas horas de deslocamento entre as instituições analisadas. Por isso, ao final, até aspectos relacionados ao transporte serão abordados.

Foram escolhidas algumas crianças com o objetivo de configurar alguns retratos dos agentes desse dia a dia. Mas para além desses retratos outras crianças serão mencionadas, considerando os exemplos significativos que protagonizaram no transcorrer da pesquisa.

Quando a pesquisa foi concluída, o que pareceu ser mais relevante ressaltar foi a certeza obtida de que as desvantagens de crianças cronicamente enfermas não somente, mas especialmente na escola, não resultam apenas do desconforto que a doença crônica proporciona. Resulta principalmente da recriação constante da vulnerabilidade quando essa criança é percebida e apontada como “diferente” e, sendo assim, passa a ser estigmatizada em decorrência das marcas que a situação inflige ao seu corpo (Goffman, 2009).

As crianças que foram pesquisadas têm um cotidiano marcado por uma singular descontinuidade. Seus corpos estão marcados pela doença crônica e elas têm diferentes “regimes de (in)visibilidade” (Freitas e Prado, 2016). Isso quer dizer que são personagens de cenários nos quais ora está em questão saber mostrar-se,

²⁶ Processo de aprovação no Comitê de Ética em Pesquisa nº 30714814.5.0000.5505.

Cadernos de Pesquisa em Educação - PPGE-UFES	Vitória, ES	a. 13	n. 44	p. 208	Jul/Dez 2016
--	-------------	-------	-------	--------	--------------

ora está em questão saber ocultar-se. A categoria cenário indica a centralidade que as análises goffmanianas têm neste artigo. Este trabalho decorre de pesquisa que constatou que a integridade física, intelectual e emocional da criança pode sofrer desgastes que são permanentemente acentuados ou atenuados conforme o cenário e os sofrimentos são retrabalhados em cada situação (Goffman, 2012b) e manejados conforme a criança se apropria da própria fachada (Goffman, 2012a) nas interações que o cotidiano possibilita.

Foram abordadas vulnerabilidades que se recriam na “experiência de pele” (Mcdermott & Verenne, 2000) da criança. Foi analisada uma “experiência de pele” específica, decorrente do convívio inescapável para quem tem em sua pele a dermatite atópica. A pesquisa captou o específico da “experiência de pele” dessas crianças e conseguiu registrar aspectos da cultura material da qual faz parte a história do corpo de cada uma delas (Porter, 2011).

Da coleta de dados

A coleta de dados foi realizada principalmente num ambulatório público, em ambientes escolares e nos trajetos percorridos diariamente pelas crianças que protagonizaram essa pesquisa. O processo de pesquisa e análise se deu num cenário de acompanhamento de muitas crianças em permanente tratamento da dermatite atópica e estrategicamente foi possível escolher quatro para os fins específicos deste artigo.

Trata-se de um processo com intenso acompanhamento. Por isso, embora a estratégia para coleta de dados tenha favorecido interagir com dezenas de crianças, desde o princípio o trabalho organizou-se para abordar especificamente um número reduzido, intensificando a opção pela abordagem qualitativa.

Foram quatro as crianças escolhidas para os retratos porque com essas a questão da assiduidade escolar mostrou-se um componente específico para a organização que desenvolveram diante do tempo de espera no ambulatório. Essas quatro crianças foram aquelas que mais sensivelmente levaram a escola “para dentro do ambulatório”. Esse deslocamento de trabalhos escolares para o ambulatório e de recomendações ambulatoriais para dentro da escola revelou-se um domínio tático, para falar com Certeau (2000), em relação às demais crianças de ambos os ambientes.

A principal estratégia de obtenção de dados foi a observação intensa, baseada na recomendação do etnógrafo Thomas Weisner (2012) de que o pesquisador não está escondido para flagrar o inapropriado e denunciá-lo. O pesquisador é parte do cenário e tem consciência de que “olha para um olhar que se sabe olhado”. Com base em Goffman, sabíamos que toda a trama tem algo de performático.

O principal, mas não único espaço de referência para a coleta de dados, foi a sala de espera. As salas de espera no entender de Augé (2012) são “não lugares” fundamentais para conhecer o cotidiano. O antropólogo francês quis tratar das experiências de anonimato e denominou alguns espaços como não lugares com a intenção de revelar experiências vividas em cenários configurados como “de passagem”, “de aguardo”, mas observando que em certas experiências esses locais se tornam espaços de intensa permanência porque o aguardo corresponde a grandes unidades de tempo.

As salas de espera de ambulatórios têm sentido caleidoscópico. Quando são vistas da perspectiva dos trabalhadores da saúde, são locais de permanência e constância para quem trabalha, supondo, cada um, administrar a passagem constante do impermanente e do descontínuo.

Do ângulo da criança que espera, muitas vezes com seus familiares e na maioria dos casos com suas mães, as salas de espera só são “não lugares” no sentido de que as identidades se diluem nos tratamentos impessoais que se aproximam do anonimato.

Para a criança cronicamente enferma, a sala de espera é “não lugar” apenas no sentido de não ser o local de destino, como afirma Augé (2012), destino esse que é o gabinete de consulta. Mas na trama existencial dessa criança a sala de espera é um campo de constância que faz parte de sua vida e que lhe oferece seguidas horas de espera quase todos os dias.

Foi uma pesquisa que favoreceu encontrar dinâmicas de estigmatização evidenciadas nas situações em que a condição de cronicamente enfermo conferiu a cada criança um modo específico de “ser apontada” e um modo permanente de sentir a “identidade deteriorada” (Goffman, 2008).

Numa investigação microscópica (Campbell, 2000) a principal estratégia é o acompanhamento de rotinas. O acompanhamento aqui se deu no ambulatório, na escola e no trajeto casa-ambulatório, num processo de investigação que Florence

Weber designou como favorável para “observar”, “escutar” e “estar com” (Weber, 2009).

Por isso, este artigo diz respeito às experiências de convívio escolar que foram identificadas “dentro” da experiência de viver como paciente ambulatorial. Na materialidade dos locais de pesquisa, chamou atenção o quanto a sala de espera ambulatorial também se organiza como se fosse uma sala de aula, com cadeiras justapostas e enfileiradas. Chamou atenção também a presença constante da lição de casa na rotina das crianças que esperam.

Alguns antecedentes para elucidar o objeto

Poucas pesquisas foram realizadas especificamente sobre e com crianças com dermatite atópica. A doença é frequente na infância, porém é pouco conhecida, conforme indicam os estudos de Castro (2012); Castro e Solé (2006) e Facchin (2011).

Considerando as pesquisas e estudos sobre o tema do adoecimento crônico, observa-se que alguns autores dedicaram-se ao estudo da criança com dermatite atópica, mas poucos se dedicaram a uma aproximação densa na rotina dessas crianças e suas famílias. Uns preocuparam-se com as características clínicas da doença, como Castro (2012), outros se ocuparam dos aspectos psicológicos, como Facchin (2012) e Gascon e Bonfin (2012). Este artigo diz respeito à intenção de compreender menos da doença em si mesma, e muito mais dos sujeitos concretos que lidam com o próprio corpo cronicamente enfermo e ressignificam suas vidas.

As diferenças “apontáveis” no corpo (Goffman, 2008) geram um desconforto singular. E o cotidiano é rico em situações nas quais a pessoa se esforça para ocultar, parcial ou totalmente, seu corpo. Nos casos aqui analisados as vestimentas fazem parte da cultura material do corpo doente e não são ocasionais ou fortuitamente escolhidas. São dispositivos de organização do ocultamento da pele e de produção de cada eu. O que nos lembra da advertência de David Le Breton:

Em condições comuns da vida social, as etiquetas do uso do corpo regem as interações: circunscrevem as ameaças suscetíveis de surgir [e mostrar] o que não se conhece (...). (LE BRETON, 2013a, p. 74).

As crianças com dermatite atópica muitas vezes têm marcas por todo o corpo. Para elas a ocultação é tão necessária quanto impossível de se realizar plenamente. O corpo é socialmente construído e isso é especialmente constatável num corpo

marcado com o repugnante, com o chocante, com o deformado (Breton. 2013b; Courtine, 2014; Foucault, 2009). Por isso, a pele se torna, em determinadas situações, um território simbólico.

A pele representa o limite entre o dentro e o fora, assume a importante função de órgão de relação com o mundo externo e o outro. A pele é a primeira forma de contato e vínculo com o outro (FACCHIN, 2012). Relaciona-se “com o meio externo e o interno, formando a fronteira entre o próprio e o não próprio, expressando as relações dos níveis não físicos do ser e ligando-se aos grandes sistemas de regulação do corpo e da mente” (AZAMBUJA, 2000, p. 394).

O destaque para a pele algumas vezes ocorre quando a pessoa contraditoriamente não quer mostrá-la. Isso se dá especialmente com doenças como psoríase, dermatite, vitiligo, entre outras. Quando se torna foco do olhar e questionamento do outro, a pele entra em cena com a mediação da aparência, da cor ou da textura.

Podemos pensar em uma construção social da pele quando determinadas características são aceitas e outras não, no caso das crianças com dermatoses as alterações na pele como vermelhidão, ressecamento, lesões e despigmentação geram um constrangimento social à medida que muitos olham, questionam e se afastam com clara demonstração de repugnância.

Dermatite significa inflamação da pele (STEDMAN, 1996) e atopia um conjunto de afecções alérgicas caracterizadas por influência hereditária (FERREIRA, 1986). Assim, a dermatite atópica pode ser definida como “uma doença inflamatória da pele, de caráter crônico e recidivante, caracterizada por prurido intenso e lesões eczematosas que se iniciam em 85% das vezes na primeira infância. Sua associação com outras manifestações atópicas, como asma e a rinite alérgica, é frequente” (CASTRO; SOLÉ; et al, 2006, p. 269). A doença costuma ser comum nas áreas urbanas afetando principalmente crianças de até dois anos (AKDIS; AKDIS; et al, 2006).

As características principais da doença são o aparecimento de lesões avermelhadas na pele necessariamente acompanhadas por prurido. O curso da doença costuma variar, assumindo geralmente um caráter crônico, havendo fases de exacerbação e outros de diminuição dos sintomas. A pele lesionada tem cortes papulosos, acompanhados de prurido e sensação de queimação.

As lesões costumam ser acompanhadas de secreção líquida e formação de placas (SIMÃO, 2010, p. 2). Em casos mais graves, como destaca o informativo da Associação de Apoio à Dermatite Atópica (AADA) de 2005, as lesões podem acometer o corpo todo. São muitos os fatores desencadeantes (CASTRO e SOLÉ, 2006).

Para além disso, as crianças participantes desta pesquisa fazem parte de um universo hipermedicado, com marcante presença de corticoides e com a untuosidade de tudo o que tocam, própria de quem convive obrigatoriamente com pomadas e cremes hidratantes.

Imersão e organização da análise

A pesquisa que fundamentou esse artigo contou com o acompanhamento dos envolvidos por um longo período de tempo. Geertz (2012) ressalta que ao se descrever uma situação é importante compreender e interpretar o significado das ações. É apenas através da imersão na situação que se torna possível perceber a construção de alguns sentidos atribuídos às ações.

Organizamo-nos para um processo de imersão cuidando para que os procedimentos indicados pelo Comitê de Ética da Universidade fossem seguidos e nos posicionamos para observar, anotar, perguntar e escutar as pessoas interagindo nas salas de espera. Por isso mesmo, as interlocuções foram estabelecidas a partir da manifestação dos envolvidos autorizando nossa aproximação, observação e utilização de dados com o preenchimento do Termo Livre de Consentimento Esclarecido.

Nos primeiros movimentos de aproximação e nos primeiros registros, já foi possível perceber que as pessoas naquele cenário interpretavam a doença crônica como estigma na acepção de Goffman (2008), ou seja, como algo “apontável” como repugnante.

A construção de estigmas se dá no bojo das relações sociais que dirigem a vida da criança cronicamente enferma e interfere na forma como se veem. Escutando-as foi possível perceber que se veem como “estragadas” pela doença, ou seja, que se enxergam tal como são apontadas.

No local seguíamos a recomendação de Goffman (2012b) e dividíamos o ambiente em cenários, tomando por critério as situações que promoviam rearranjos de papéis, por exemplo, percebíamos alternâncias observáveis nas crianças cuja

performance se modificava de lugar para lugar. Num microespaço delineava-se o território de ser paciente, o espaço para ser aluno, o lugar de ser filho e cada mudança de perspectiva se dava com variações espaciais mínimas num território institucional de pequenas proporções que era apropriado o tempo todo como “território de cada eu” (Kian, 2014).

Uma vez que nos movemos na pesquisa predominantemente com categorias de Goffman, tão logo se estabeleceu uma rotina de comunicação, nos dedicamos a anotar assimetrias e simetrias (Goffman, 2012a). Essas duas categorias mostram-se muito úteis quando se identifica um cotidiano com posicionamentos marcados, ou seja, com locais específicos para cada ator e com a presunção de que os atores são diferenciados em inúmeras camadas de identidade, em cada qual se organizando um modo de falar conforme a expectativa que se tem daquele que escuta.

As interações ocorriam de forma assimétrica quando as formas de tratamento revelavam hierarquias implícitas na diferenciação desses papéis, ou simétricas quando era mais clara a percepção de paridade no relacionamento dos diferentes atores (médicos são sempre tratados com reverência e mães e crianças sempre tratadas com informalidade).

Goffman (2012a, 2012b) sugere especial atenção à deferência, que é o que se percebe como devoção ou credibilidade dedicada à fala de determinada pessoa, decorrente de sua função ou conduta. No transcorrer da pesquisa os médicos sempre foram contemplados com especial deferência, e a materialidade dessa deferência se mostrou não somente em palavras, mas fundamentalmente na reorganização do porte (Goffman, 2012b), que é o que se faz com o corpo quando se quer interagir “falando” com a postura, com o vestuário e a organização de gestos.

Partíamos, portanto, de um modo de observar “postado” pela dinâmica goffmaniana. Cabia, a partir disso, delinear o perfil das crianças pesquisadas.

Perfis das crianças pesquisadas

O número de crianças pesquisadas foi adequado ao tempo necessário para fazer um acompanhamento intensivo, que se estendeu por dois anos. Selecionamos quatro crianças, embora outras sejam mencionadas no transcorrer do texto, cujos exemplos foram percebidos como significativos.

A escolha acompanhou os seguintes critérios: 1) a gravidade da doença; 2) o maior número de ida às consultas no ambulatório; 3) o número de internações devido à crise; e 4) a disponibilidade para participar da pesquisa. Esse processo ocorreu nas primeiras semanas de imersão no ambulatório e se deu à medida que as crianças compareciam com regularidade às consultas e podiam, assim, ser identificadas com as características necessárias.

Seguindo os procedimentos do Comitê de Ética que avaliou essa pesquisa, elas foram convidadas a participar da pesquisa, convite que se estendeu aos familiares, e todos os envolvidos foram detalhadamente esclarecidos a respeito do uso que faríamos das informações colhidas.

Das quatro crianças que aqui têm maior destaque, três são meninas, duas com dermatite grave e uma com dermatite atópica moderada, e um menino com o quadro de dermatite atópica moderada.

Para entender o destaque também dado às situações moderadas do adoecimento crônico, esclarecemos que o objetivo foi o de retratar o cotidiano não apenas com base nas dificuldades extremadas da doença, mas também com outras faces do mesmo problema. No todo, para além das quatro crianças retratadas também acompanhamos outras sessenta e duas crianças em suas rotinas ambulatoriais para que pudéssemos compreender de forma mais abrangente a experiência da doença crônica e consolidar nossa opinião a respeito das questões escolares que são mencionadas nesses cenários.

As quatro crianças escolhidas foram ficticiamente denominadas Clara, Estela, Mariana e João.

Clara, 14 anos.	Dermatite atópica grave desde os 5 anos, em tratamento contínuo há 8 anos.
Estela, 10 anos.	Dermatite atópica bastante grave desde os 2 anos, em tratamento contínuo há 5 anos.
Mariana, 9 anos.	Asma controlada desde os 3 anos e dermatite atópica moderada desde os 6 anos, em tratamento contínuo há 3 anos.

João, 11 anos.	Dermatite atópica desde os 2 anos, em tratamento contínuo há 4 anos.
----------------	--

Retratos

Clara apresentava dermatite atópica grave desde os cinco anos de idade. Todo o seu corpo estava acometido pela dermatite nos membros superiores e inferiores, tronco, rosto, couro cabeludo, mãos e pés. Era uma menina muito comunicativa e curiosa. Conhecia todos os funcionários do ambulatório, frequentava o local há oito anos.

Percebeu-se que Clara sofria muito com os momentos de crise da doença, que eram muito frequentes. Manifestava muitas formas de intensa tristeza, irritação e ansiedade. Coçava-se continuamente e, por isso, tinha intensas feridas nos braços, no tronco e no couro cabeludo, o que também ocasionava queda de cabelo.

Como nos referimos à materialidade das histórias do corpo, cabe prontamente registrar as estratégias usadas para ocultar o problema. Para esconder o corpo, usava sempre roupas longas, como camisetas de manga comprida e calça. Nos momentos de calor, usava camiseta de manga curta da escola, mas fazendo uma sobreposição com uma camisa de manga três quartos para disfarçar as lesões. Prendia sempre a camiseta por dentro da calça para evitar descobrir-se ao levantar os braços. Para ela, era muito importante não mostrar a parte frontal do tronco ou as costas. Usava sempre maquiagem para esconder as manchas do rosto e principalmente a coloração das pálpebras inferiores, que são avermelhadas.

Sua família ao tempo da pesquisa era constituída por ela e sua mãe. A menina não conhecia o pai e não tinha irmãos. Sua mãe era, então, auxiliar de limpeza em uma escola e trabalhava no período da noite. Fez essa opção para poder acompanhar a filha nas consultas que ocorriam durante o dia. Soubemos que a mãe apresentava a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida e fazia tratamento para controlar a doença.

No acompanhamento feito na escola percebemos que Clara tinha algumas amigas que lhe ajudavam com as aulas perdidas, devido às consultas e internações e a apoiavam em seus momentos de sofrimento pela doença. Ao tempo da pesquisa Clara estudava numa escola privada confessional e era bolsista, considerando suas

dificuldades econômicas. Muitos já a conheciam e eram poucos os que ainda comentavam e a questionavam sobre a dermatite.

Estela era naquele momento uma criança de dez anos que fora diagnosticada com dermatite atópica aos dois anos de idade. A doença acometia todo seu corpo desde a cabeça até os pés. Sua dermatite era bastante grave e pouco respondia aos medicamentos. Fazia tratamento no ambulatório havia cinco anos. Chegou à primeira consulta, segundo os médicos, com um quadro gravíssimo em que sua pele estava completamente lesionada e com secreção intensa.

Enquanto transcorria a pesquisa, ela era considerada o caso mais grave do ambulatório. As consequências da doença como hipopigmentação e espessamento da pele geravam para ela muito desconforto. Mostrava-se tímida e desconfiada. O tempo todo evitava fazer contato visual com as pessoas. Olhava sempre para baixo.

Como estratégia para esconder a pele utilizava camisetas de manga longa e calças compridas. Usava apenas sapatos fechados com meia, mesmo em casa, para evitar que as lesões e a hipopigmentação que ocorre principalmente na face da perna e nos pés aparecessem.

Estela apresentava também problemas de crescimento e um quadro de desnutrição. Tinha altura inferior à das crianças com sua idade. Com os tratamentos realizados, como a utilização de hormônios e suplementos vitamínicos, estava crescendo um pouco mais e as carências nutricionais se mostraram menos preocupantes ao final da pesquisa.

Sua família constituía-se com sua mãe, seu pai e duas irmãs mais velhas. Nas consultas era acompanhada por sua mãe. Como diarista ela alternava dias de trabalho para acompanhar a filha, trabalhando, por isso, também aos finais de semana. O relacionamento de Estela com as irmãs mostrava-se conturbado e é desse relacionamento que surgiu o apelido “coça coça”. Viviam em situação econômica bastante precária e, por isso, moravam em uma casa ao lado do esgoto a céu aberto com poucas condições para investir no tratamento, já que apenas sua mãe trabalhava e seu pai tinha problemas com alcoolismo e quadros convulsivos.

Na pesquisa dentro da escola, foi possível observar que Estela tinha poucos amigos, costumava ficar isolada e faltava muito às aulas. Algumas crianças faziam piadas a respeito de seu estado e quando percebiam que ela estava se coçando falavam que sua doença era “de cachorro”, em referência à sarna.

Mariana é uma menina de nove anos que foi diagnosticada com asma aos três anos e com dermatite atópica aos seis anos de idade. A asma estava controlada e o quadro apresentado era de dermatite atópica moderada/leve. As partes do corpo acometidas eram os cotovelos, joelhos, tronco e em momentos de crise a face. Sua pele apresentava poucas machas hipopigmentadas e ressecamento. Quando estava em crise, no ambulatório e na escola, as lesões ficam avermelhadas.

Mostrava-se uma criança alegre e comunicativa. Frequentava o ambulatório há três anos. Não se importava tanto com a aparência da pele, o que lhe incomodava mais era o prurido intenso. Sua família era, naquele momento, composta por sua mãe, seu pai e seu irmão mais velho. O pai tinha asma e o irmão mais velho asma intermitente e dermatite atópica. A mãe era a única que não apresentava doença alérgica e para cuidar dos filhos e acompanhá-los nos tratamentos teve que parar de trabalhar. Há um dado singular nos registros materiais da dermatite na vida dessa família. Para sair de casa com os filhos a mãe levava uma maleta de medicamentos tanto para a asma quanto para a dermatite.

Podia-se perceber nesse caso específico que as estratégias de ocultação da pele se organizavam mais por iniciativa da mãe do que da criança em questão. Era a mãe que mais enfaticamente se preocupava com a aparência da pele da filha. Seu maior medo era que a doença ficasse muito visível e que, por isso, atrapalhasse as relações sociais da menina.

Há uma clara questão de gênero nos “bastidores” (Goffman, 2009) dessa estratégia. A mãe não tinha as mesmas preocupações com o filho, ainda que ele tivesse lesões no rosto. Para a mãe a dermatite tinha repercussão mais negativa para as meninas, pois considerava que “o feminino” sofria mais intensamente com o que era comentado como “déficit de aparência”.

Foi possível registrar que sua rotina escolar não tinha sido acompanhada de comentários desagradáveis. Por outro lado era bastante “vigiada” (Douglas, 2010) à medida que recebia muitos questionamentos dos amigos sobre suas faltas.

Identificamos João, um menino de onze anos que foi diagnosticado com dermatite atópica aos dois anos de idade. A dermatite atópica acometia seus membros superiores e inferiores, tronco e pés. Sua pele era hiperpigmentada nas áreas de lesão, com formação de crostas e secreção nos momentos de crise. Tinha longos períodos de calma da doença, porém com períodos curtos de crise

intensa. Mostrava-se um menino muito cordato e solícito e frequentava o ambulatório há quatro anos.

Dentre essas crianças João era a personagem que mais claramente dividia estratégias. Quando era protagonista das rotinas ambulatoriais não demonstrava importar-se com a aparência de sua pele, chegando a usar camisetas sem manga e short. Quando ia para a escola ou saía para brincar com os colegas na rua, não dispensava calça comprida, tênis e camisetas com mangas. Sua família era composta por sua mãe, seu pai e seu irmão mais novo. Sua mãe também apresentava dermatite atópica, ainda que controlada. A mãe tinha a responsabilidade de acompanhar a criança às consultas e trabalhava como autônoma.

Foi possível constatar que na escola João estava em processo de adaptação, pois no transcorrer da pesquisa havia se mudado. Mas, mesmo assim, tinha amigos e a doença não tinha parecido, até então, um empecilho. João gostava muito de jogar futebol.

Notamos variações ao redor do mesmo problema. Variava a intensidade, alternavam-se os agravantes e os atenuantes. Mas a trama existencial de todos tinha em comum o lugar da pele no enredo que se apresentava.

Cenários, por dentro

Ao observar e acompanhar as crianças e suas mães em seus deslocamentos e nas rotinas ambulatorial e escolar, acumulamos muitas informações e relatos dessas personagens, que foram registrados e guardados em cadernos de campo. A espera longa por consultas era o aspecto mais frequentemente relatado na vida dessas crianças e mães.

Chegavam antes das sete horas da manhã, encontravam a calçada em frente ao ambulatório lotada e aguardavam a distribuição de senhas. Assim que chegavam, as crianças menores solicitavam colo. Aguardavam a abertura do ambulatório e se preparavam para a disputa por cadeiras vazias. As cadeiras estavam sempre dispostas como se simulassem uma sala de aula. O recepcionista iniciava a chamada. O número que cada criança tinha a conectava a um prontuário. Chegavam os médicos residentes, que iniciavam o atendimento. Algumas crianças, Clara sempre, faziam lição de casa.

A cena descrita possibilitou identificar algumas estratégias que os pais e crianças utilizavam para aguardar o atendimento no ambulatório. Notava-se uma simultaneidade de ações durante a espera. Uns sentavam-se no chão, outros se abraçavam para diminuir o frio, algumas mães conversavam com outras mães, outras preferiam descansar e tentar dormir. As crianças também apresentavam ações variadas, umas brincavam, outras jogavam, outras dormiam. Mas muitas faziam lição de casa. A lição de casa era uma atividade omnipresente.

Goffman (2012a) ressalta as riquezas e simultaneidades de ações em uma situação. Cada um assume um papel e tem uma visão diferente do que está ocorrendo. Para as crianças e adolescentes que frequentam o ambulatório há muitos anos, o ritual de espera é mais tranquilo, eles planejam o que irão fazer durante o período, incluindo o estudo. Para as crianças mais novas a espera é mais incômoda e as estratégias de ação são pouco adequadas à situação, como o jogo de futebol improvisado.

Após a espera, que na maioria das vezes era longa, chegava o momento da consulta, que tinha significados diferentes para cada criança. Para umas a consulta era um momento de alívio e para outras era um momento bastante tenso.

As consultas registradas no processo de imersão revelaram cenários especiais como, por exemplo, numa ocasião em que Estela apresentou-se visivelmente cansada e as secreções de sua pele fizeram com a que meia calça que usava grudasse à pele, o que gerou intenso choro.

Essas situações invariavelmente eram acompanhadas daquilo que as mães denominavam de “bronca médica”, ou seja, eram repreendidas severamente porque “o tratamento não estava sendo feito corretamente”. E a resposta na maioria das vezes se convertia em queixa, como quando a mãe desabafava, explicando que trabalhava e não tinha como acompanhar a criança o dia todo e, mesmo assim, ficava à mercê das “broncas”.

O menino João costumava ter consultas mais tranquilas, o que não ocorria com Clara, que usualmente era a última a ser atendida no ambulatório porque repetidas vezes chegava quando o expediente já estava em andamento. Mesmo nessa condição de “atrasada”, Clara encontrava um modo para fazer ali sua lição de casa.

Ela tinha tal familiaridade com os ritos de preparação para a consulta que chegava a lembrar aos residentes que precisava ser pesada antes de ser atendida.

Ela também podia ser reconhecida como personagem típica de um universo hipermedicado. Solicitava a administração de medicamentos e indicava aos residentes que se encontrava bastante debilitada, lembrando a cada um que a intensificação das dosagens poderia atenuar dores e dificuldades que estavam literalmente à flor da pele.

As consultas com Estela tinham seguidos episódios de choro e desconforto. E era com essa criança que ficava bastante visível a utilização do choro como estratégia para postergar o momento de despir-se. Ela evitava contato visual com as médicas e permanecia quase imóvel, na tentativa de evitar que as médicas a repreendessem devido à falta de cuidados com a pele.

Na rotina das consultas um aspecto singular merece ser comentado. Rapidamente cada criança adquiria a sombria percepção de que o alívio experimentado com o fim da consulta duraria pouco. A experiência da doença crônica rapidamente ensinava que os rituais de verificação recomeçam com breves intervalos.

Por isso, mostrava-se importante analisar as situações de choro como recurso estratégico, reconhecendo que chorar naquele cenário não era somente uma demonstração de instabilidade. No cenário em que a criança ficava em exposição, sentindo os efeitos do manejo daquilo que mais queria esconder, eram poucos os recursos de interrupção disponíveis. Ainda que nunca resultasse favorável às crianças, a dinâmica do choro muitas vezes possibilitava pensar com Goffman:

Quando um indivíduo chega diante de outros suas ações influenciarão a definição da situação que se vai apresentar. Às vezes agirá de maneira completamente calculada, expressando-se de determinada forma somente para dar aos outros o tipo de impressão que irá provavelmente levá-los a uma resposta específica que lhe interessa obter. Outras vezes, o indivíduo estará agindo calculadamente, mas terá, em termos relativos, pouca consciência de estar procedendo assim. (GOFFMAN, 1985, p. 15).

João era a criança que mais adotava estratégias colaborativas e, assim, participava das dinâmicas de aceleração do ritmo da consulta, ainda que despir-se visivelmente lhe causasse ansiedade. Já a estratégia de Clara tinha outro objetivo, que era o de obter a receita para poder comprar os medicamentos que permitiriam a melhora da pele.

Clara inclusive se sentia à vontade para, nos termos de Goffman, “negociar”. Como frequentava o ambulatório há quase dez anos, sabia perfeitamente que nenhum diagnóstico seria oferecido sem o parecer da médica-chefe, portanto ela exigia a presença da médica-chefe para retirar a roupa. Essa “deferência” (Goffman, 2012a) também ajudava a organizar seu “porte” diante dos demais envolvidos com as dinâmicas de atendimento, como os residentes, por exemplo. Antropologicamente, Clara mostrava-se uma criança que também dominava o conteúdo dos rituais de verificação em andamento.

Analisando a relação entre as médicas e as mães, observava-se claramente uma relação assimétrica, uma vez que as mães tratavam as médicas de forma diferente da forma como eram tratadas. As mães invariavelmente tratavam as médicas como sujeitos investidos de superioridade pela função que exerciam e pelo poder de fornecer os medicamentos que ajudavam na melhora do quadro clínico de seus filhos. A médica-chefe raramente explicava algum procedimento médico diretamente às mães, ao contrário, costumava explicar para a residente que depois repetia tudo para as mães que estavam no mesmo consultório e eram tratadas como se não estivessem.

Do sofrimento e suas partilhas

As quatro crianças retratadas neste artigo interagem com as demais que faziam parte da rotina do ambulatório. Não somente protagonizavam experiências relacionadas ao adoecimento crônico como também se tornavam espectadoras do sofrimento vivido por outras crianças.

Elas ficaram especialmente tocadas com a situação de Carlos. Esse menino demonstrou que em certos momentos o sofrimento adquiria contornos mais intensos e dramáticos.

Carlos viveu a experiência de chegar ao ambulatório com grave crise alérgica desencadeada pelo consumo de ovo. Seu corpo estava tomado por lesões e erupções. Apresentava fissuras e sangramento. Chorava intensamente de dor. Coçava-se aflitivamente. Como destaca Le Breton (2013a), não é possível mensurar a dor e o sofrimento que cada um sente.

O fato é que o sofrimento de Carlos mobilizou muitas crianças. Uma menina de apenas quatro anos tentou lhe oferecer alguma saída para amenizar o incômodo, primeiro lhe ofereceu um biscoito e depois propôs ao menino que ele pensasse em

algo diferente e até o convidou para brincar. As acompanhantes das crianças também ficaram comovidas com o choro pungente da criança. Propuseram que o menino fosse atendido prioritariamente, e uma delas chegou a falar com a médica responsável para que o atendimento fosse acelerado.

Essa ação e inquietude da mãe de outra criança relembra a noção de sofrimento ético-político trabalhado por Sawaia (2007). Diz respeito a um sofrimento que não é individual, mas sim vivenciado grupalmente, que está na essência da situação em si, que se dá na experiência de quem compartilha. E esse é um dado estrutural na vida cotidiana de cada criança cronicamente enferma. Todas as personagens dessa trama têm certeza de que a doença crônica tem uma dimensão que só se compreende no vivido, na ocupação dos mesmos espaços e por isso se reconhecem na dor do outro.

Nesse particular encontramos um sentimento comum entre os pesquisados, que é a aspiração que tinham de que a escola e seus protagonistas pudessem conhecer e compreender melhor “a vida que eram obrigados a levar”. O desejo de “serem vistos” pela escola manifestou-se intensa e continuamente.

Na escola e a relação com outras crianças

Estela é personagem de um cotidiano escolar no qual é aluna marcada por seguidas faltas. Era frequentemente indagada por outras crianças a respeito de tarefas específicas e muitas vezes a resposta indicava que nem ficara sabendo da demanda da professora. Nessas situações copiar a tarefa feita por outro colega era a estratégia mais usada.

Sua presença não passava despercebida. Mas o modo de percebê-la demonstrava quão inóspito o ambiente pode se tornar. Foi possível registrar expressões como “sai, sarna!”.

A entrada na sala de aula era precedida por um rápido rito de autoverificação. Puxava a manga da blusa, tentava esconder a pele o máximo possível, respirava fundo, tomava coragem e adentrava. Sentava-se ao fundo.

A presença da criança com doença crônica é marcada pela inconstância do vínculo com a instituição, já que constantemente é necessário faltar para ir ao médico ou fazer exames. No caso das crianças com dermatite atópica grave, as faltas ocorrem várias vezes na mesma semana. Essa “constância da inconstância”

se acentua quando ocorrem as internações que provocam ausências prolongadas, verdadeiras rupturas.

As crianças que vivem a experiência da internação demonstram dificuldades específicas em relação à dinâmica de horários. O transcorrer do tempo num hospital tem marcadores específicos como, por exemplo, os intervalos entre as medicações ou a ampliação dos períodos de sono. Não foi por acaso que Goffman reconheceu nos hospitais, assim como nos asilos e conventos, a imagem da “instituição total” que drena a individualidade dos indivíduos (Goffman, 2007).

Os tempos escolares, porém, são totalmente configurados na dinâmica dos trabalhos simultâneos (Freitas, 2013) e os ritmos de trabalho têm limites demarcados pela tarefa em si e não pelas características individuais de quem trabalha com o professor, no caso o aluno.

Assim, a criança cronicamente enferma experimenta diferentes, mas complementares, processos que intensificam a cobrança para que se adapte às dinâmicas institucionais tomando por base a percepção de que tudo o que acontece decorre da presença da dermatite atópica como se os demais não tivessem nada a ver com a questão. Frases como “é você que deve se esforçar para ser como os demais” transforma a criança em “representante local da doença” (Goffman, 2009).

A debilidade torna-se referência identitária e assinala um modo de conceber a presença desse aluno que nos convida a refletir sobre o compromisso educacional que temos com essas crianças. Escutamos de uma professora:

Eu não exijo muito da Estela, ela é doentinha, quando ela quer dormir na aula eu deixo, os meninos pegam muito no pé dela. Como ela está no quarto ano e não pode ser reprovada, por causa da progressão continuada, não tem problema, eu só aviso a mãe dela sobre as faltas que podem sim causar a reprovação.

Esse modo de considerar a presença da criança cronicamente enferma abre mais espaço para o compadecimento do que para a educação escolar. Mesmo à mercê desses olhares que sonegam envolvimento docente mais denso, o compadecimento não diminui a intensidade das hostilidades e, ao contrário, intensifica o distanciamento em relação à professora. Nos termos de Goffman (2008), é com as palavras “doentinha” e “sarna” que sua identidade é, simultaneamente, deteriorada e estigmatizada.

Essa situação tem exceções, como no caso de Mariana, que conseguia no cotidiano escolar interações bem-sucedidas e era reconhecida pelo “bom

desempenho”. Trata-se de um caso em que os prejuízos provocados pelas ausências e pelos seguidos tratamentos interferiam mais diretamente no “ser tão aluno quanto os demais” e menos nas dinâmicas de aprendizagem. Seu principal esforço consistia em diminuir as distâncias de aparência e aceitação. A distância da qual mais se ressentia não estava nos índices de desempenho.

Estratégias são observáveis caso a caso e bem de perto. A menina Clara, por exemplo, acompanhava as atividades escolares com a mediação de muitas colegas. Num conjunto em que atuavam dez professores, uma rede de compartilhamento de datas, conteúdos de provas e lições se estabelecia entre ela e os demais.

A dermatite atópica, por suas características e especificidades de doença alérgica, exige que as crianças e suas famílias adaptem seus hábitos à presença da doença crônica. Trata-se de uma rotina que exige evitar o contato de materiais sintéticos com o corpo, como desodorantes, perfumes, maquiagens e materiais com níquel, como bijuterias. O contato com uma roupa que não seja composta apenas por algodão pode gerar uma grave alergia. O uso de um desodorante pode ser muito danoso, já que a pele imediatamente forma pápulas e prurido intenso. Esse cuidado precisa ser mantido e intensificado no tempo de permanência na escola.

Clara exemplificava muito bem essa dificuldade, pois estava chegando à adolescência e assim como as outras garotas gostava de usar maquiagem, perfume e bijuterias e, além disso, tentava usar a maquiagem como recurso para esconder as lesões e vermelhidão da pele. No entanto, Clara só podia usar maquiagem hipoalergênica. O uso de perfume se dava em apenas algumas gotas aplicadas na roupa e as bijuterias também tinham que ser hipoalergênicas. O “domínio de corpo” (Merleau Ponty, 2010) consolida a percepção de que o uso de determinados adornos conduzirá à irritação e coceira intensas.

O repertório de restrições torna-se amplo. Interagimos com crianças proibidas de tomar banho de piscina com água clorada; de entrar no mar; de tomar banho de sol; de tomar banhos quentes e longos; de usar sabonete em quantidade.

Segundo Le Breton (2013a), em uma sociedade que valoriza e exalta o corpo perfeito, ter uma doença de pele gera a necessidade estratégica de esconder e ocultar a pele. Trata-se de viver em fuga, fugindo da expectativa que os outros têm em relação aos danos que o contato com a dermatite possa causar em termos de contágio. Como indica Facchin (2012), as doenças de pele estão relacionadas popularmente às representações da falta de higiene e da possibilidade de

transmissão pelo toque, e os espaços escolares que são tão marcados pelo movimento e pelo toque recíproco se configuram, nesses casos, em espaços de contínua evitação. Essas crianças eram consideradas “menos tocáveis”.

As crianças adquiriram conhecimentos específicos sobre o universo clínico, o que possibilitava compreender e conhecer sobre o uso de alguns medicamentos, nomes e funções. Foi possível observar uma criança de quatro anos chorando porque a médica interrompeu o uso de um medicamento. A criança manifestava seu desconsolo afirmando que gostava do remédio, pois com ele conseguia dormir. Elas levavam para a sala de aula o repertório de informações clínicas que tinham e sabiam testemunhar o efeito de certos medicamentos.

Dentro e fora da escola foi possível registrar manifestações de crianças que usualmente intervêm nos diálogos de adultos manifestando opção por gotas ou comprimidos, conforme o caso. Num universo tenso e intensamente medicado, essas crianças demonstravam que aprenderam a ler bulas e a controlar dosagens. Por isso, essa pesquisa reconheceu crianças ativamente participantes de seus tratamentos.

E foi ativamente que muitas vezes a dermatite atópica foi incorporada (Csordas, 2014) como reserva de barganhas como, por exemplo, nas situações cotidianas em que a criança escolhia o que comer ou escolhia com quem dormir, argumentando que “seu estado exigia” algo de específico no tocante ao tratamento e aos “regulamentos” da vida.

Observando essas estratégias assumidas pelas crianças, pode-se considerar, como diria Goffman (2008), que elas usam a sua doença como álibi para justificar dificuldades ou impossibilidades. Foi possível notar que as mães percebiam essas estratégias, mas acabavam aceitando para “equilibrar” as adversidades vividas na escola (Freitas e Prado, 2016). Porém, a sala de aula muitas vezes mostra-se um espaço praticamente desprovido de agentes “equilibradores”.

Nos percursos feitos entre o ambulatório e as escolas, essa realidade revelou a circulação de narrativas que têm por base a origem e causa da “presença da aflição”.

Foi possível recolher afirmações que reconheciam a “origem divina” da situação da pele daquelas crianças. Registramos frases como “É um ensinamento de Deus a minha filha ter essa doença”; “Deus quis assim”; e “Deus é que sabe quando ela vai melhorar”.

Como ressalta Laplantine (2010) muitas vezes a doença é vista como uma maldição e uma punição ou como provocada pelo próprio doente. Por isso, é importante destacar o estoque de palavras ou, parafraseando Pierre Bourdieu, a economia das trocas descritivas, que esse cotidiano revela.

Um vocabulário próprio se estruturou dentro do ambulatório entre médicos, pais e crianças, e outro se estruturou na escola. No ambulatório, a imersão tornou possível acompanhar mais de cento e cinquenta consultas, e perguntas como você trocou de pele? significavam festejos diante de eventuais melhoras. Trocar de pele mostrava-se o grande sonho de todos os protagonistas dessa trama. Na escola, nenhuma melhora atenuava os efeitos da distância em relação aos “corpos estragados”.

Considerações finais

As crianças quando são diagnosticadas com dermatite atópica obrigatoriamente alteram suas rotinas e hábitos. Não podem ingerir determinados alimentos, usar materiais sintéticos, tecidos que não sejam de algodão, usar perfumes e acessórios e precisam também incluir cuidados intensos com a hidratação e proteção da pele e incluir o uso de pomadas e medicamentos. Têm uma “vida untuosa”.

A imersão no ambulatório revelou que as crianças constroem muitas estratégias ao frequentar intensamente esse local. Elas programam o que irão fazer durante o período de espera para a consulta, e é no âmbito dessa programação que os vínculos com a escola se apresentam, e o maior exemplo nesse sentido é a lição de casa.

O transporte também é um fator relevante para pensar a rotina das crianças no ambulatório, já que as mães e crianças precisam sair de madrugada de casa para chegar no horário para consulta, enfrentam transporte público lotado, dormem e fazem refeições dentro do ônibus. Essas crianças têm muitos episódios de privação do sono.

Com base no acompanhamento realizado, foi possível constatar que as crianças escondem sua pele devido às lesões, mas principalmente devido à percepção que desenvolvem relacionada aos outros. Demonstraram seguidas vezes acreditar que os outros têm medo e nojo de suas peles. Como afirmamos ao início,

as desvantagens das crianças cronicamente enfermas na escola não resultam somente do desconforto que a doença crônica proporciona.

Podemos afirmar com segurança que na escola essa situação de vulnerabilidade se recria, principalmente porque a todo instante a criança com dermatite atópica é percebida e apontada como “diferente” e, muitas vezes, estigmatizada em decorrência das marcas que a situação inflige ao seu corpo.

É importante, para dar um fecho à narrativa que este artigo trouxe em relação ao microcosmo de alunos/crianças cronicamente enfermos, enfatizar que essas crianças e suas mães manifestaram com ênfase a expectativa de que a escola pudesse conhecer mais de perto suas rotinas.

São agentes de um viver custoso submerso em grandes unidades de tempo de espera. Levam a escola para onde vão, principalmente para as salas de espera. Levam também a “experiência de pele”, que é a razão de estar quase que diariamente no ambulatório a todos os territórios que percorrem, principalmente a escola.

Registre-se aqui um dado de significativa importância. A maioria das pessoas com as quais interagimos tomaram por premissa que a crianças cronicamente enfermas têm “naturalmente” defasagens escolares. Porém, em nenhum caso observamos alguém levar em consideração que essas crianças provocam reações nas demais personagens do cotidiano escolar e que o maior problema que enfrentam é a reação que causam.

Portanto, as experiências do adoecimento crônico e suas relações com as dificuldades escolares são agravadas, para usar uma palavra típica do universo clínico, com a redução do problema à dimensão individual do “doente com sua doença”, e com o reducionismo implícito na dedução de que os problemas escolares decorrem “das características da doença”.

O esforço etnográfico levado a efeito nos muitos meses de pesquisa revelou que, na escola, a dermatite atópica acrescentava uma expressiva desvantagem às personagens dessa trama. Pode parecer óbvio que a presença de uma enfermidade tão comprometedora só pudesse acarretar mesmo desvantagens acumuladas.

Todavia, essas crianças foram estigmatizadas e consideradas alunos dignos de compaixão, mais do que detentores de direitos e compromissos educacionais. Portanto, a doença crônica é uma parte, apenas uma parte de um grande e expressivo problema que está longe de ser individual.

Referências

AADA. **Dermatite atópica: informações básicas**. 2005. Disponível em: www.aada.org.br. Acesso em: 13 set. 2013.

AKDIS, Cezmi; AKDIS, Mubeccel; et al. **Diagnosis and treatment of atopic dermatitis in children and adults: European Academy of Allergy and Clinical Immunology/ American Academy of Allergy, Asthma and Immunology/ PRACTALL Consensus Report**. *Journal Allergy Clinical Immunology*, 2006, p. 152-169.

AUGÉ, Marc. **Não lugares**. Campinas, SP: Papyrus, 2012.

AZAMBUJA, R. **Dermatologia integrativa: a pele em novo contexto**. *Revista brasileira de dermatologia*. Rio de Janeiro, v. 75. N. 4, 2000, p. 393-420.

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial (Seesp). **Classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar: estratégias e orientações**. Brasília: MEC/Seesp, 2002.

CAMPBELL, Donald. **Can we overcome worldview incomensurability relativity in trying to understand the other?** In: JESSOR, Richard (ed.). *Ethnography and human development*. Chicago, Chicago University Press, 2000, p. 153-174.

CASTRO, Ana Paula. **Dermatite atópica na infância**. *Revista Brasileira de Medicina*, v. 69, setembro/2012.

CASTRO, Ana Paula; SOLÉ, Dirceu; et al. **Guia prático para o manejo da Dermatite Atópica – opinião conjunta de especialistas em alergologia da Associação Brasileira de Alergia e Imunopatologia e da Sociedade Brasileira de Pediatria**. *Revista Brasileira de alergologia e imunopatologia*, 2006.

COURTINE, Jean-Jacques. **História e antropologia culturais da deformidade**. In: CORBIN, Alain (org.) *História do corpo*. Petrópolis, RJ: Vozes, 2014, volume 3, p. 253-340.

COVIC, Amália N. & OLIVEIRA, Fabiana A. M. **O aluno gravemente enfermo**. São Paulo: Cortez Editora, 2011.

CSORDAS, Thomas. **Corpo, significado, cura**. Porto Alegre: Editora UFRGS, 2014.

DOUGLAS, Mary. **Pureza e perigo**. São Paulo: Perspectiva, 2010.

Cadernos de Pesquisa em Educação - PPGE-UFES	Vitória, ES	a. 13	n. 44	p. 208	Jul/Dez 2016
--	-------------	-------	-------	--------	--------------

FACCHIN, Tatiana Helena José. **Aspectos psicossociais de mães de crianças com dermatite atópica.** Dissertação de Mestrado, 2011, 69f.

FERREIRA, Vinícius Renato; MULLER, Marisa; JORGE, Hericka. **Dinâmica das relações em famílias com um membro portador de dermatite atópica.** Revista Psicologia em Estudo, Maringá, 2006.

FOUCAULT. Michel. **Los anormales.** Ciudad de México, Fondo de Cultura, 2009.

FREITAS, Marcos Cezar de; PRADO, Renata Lopes Costa. **O professor e as vulnerabilidades infantis.** São Paulo: Cortez Editora, 2016.

FREITAS, Marcos Cezar de. **O aluno incluído na educação básica: avaliação e permanência.** São Paulo: Cortez Editora, 2013.

GASCON, Maria Rita; BONFIN, Mariana Cagnoni; et al. **Avaliação psicológica de crianças com dermatite atópica por meio do teste das Fábulas de Duss.** Revista Estudos Interdisciplinares em Psicologia, Londrina, v. 3, n. 2, dezembro/2012.

GEERTZ, Clifford. **A interpretação das culturas.** Rio de Janeiro: LTC, 2012.

GOFFMAN, Erving. **A representação do eu na vida cotidiana.** Petrópolis, RJ: Vozes, 1985.

GOFFMAN, Erving. **Comportamento em lugares públicos: notas sobre a organização social dos ajuntamentos.** Petrópolis, RJ: Vozes, 2010.

GOFFMAN, Erving. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade.** Rio de Janeiro: LTC, 2008.

GOFFMAN, Erving. **Manicômios, asilos e prisões.** São Paulo: Perspectiva, 2007.

GOFFMAN, Erving. **Os quadros da experiência social: uma perspectiva de análise.** Petrópolis, RJ: Vozes, 2012b.

GOFFMAN, Erving. **Ritual de interação: ensaios sobre o comportamento face a face.** Petrópolis, RJ: Vozes, 2012a.

GOFFMAN, Erving. **The Goffman reader.** Oxford, BlackWell Publishing, 2009.

KIAN, Azabeh. **Erving Goffman da produção social do gênero à objetivação social das diferenças biológicas.** In: CHABAUD-Rychter, Danielle et alii (orgs.) O gênero nas ciências sociais. Brasília: Editora Unb; São Paulo: Editora da Unesp, 2014, p. 313-326.

Cadernos de Pesquisa em Educação - PPGE-UFES	Vitória, ES	a. 13	n. 44	p. 208	Jul/Dez 2016
--	-------------	-------	-------	--------	--------------

LAPLANTINE, François. **Antropologia da doença**. São Paulo: Martins Fontes, 2010.

LE BRETON, David. **Adeus ao corpo: antropologia e sociedade**. Campinas, SP: Papirus, 2013a.

LE BRETON, David. **Antropologia da dor**. Trad. Iraci Poleti. São Paulo: Fap – Unifesp, 2013b.

MCDERMOTT, Richard and VARENNE. Hervé. Culture, development, disability. In: JESSOR, Richard (ed.) **Ethnography and human development**. Chicago, Chicago University Press, 2000, p. 101-126.

MERLEAU-PONTY, Maurice. **Fenomenologia da percepção**. São Paulo: Martins Fontes, 2010.

NUCCI, N.A.G. **A criança com leucemia na escola: visão do professor**. 278 p. Dissertação de Mestrado. Programa de Pós-Graduação em Psicologia Escolar. Pontifícia Universidade Católica de Campinas, 1998.

PORTER, Roy. História do corpo. In: BURKE, Peter (org.). **A escrita da história: novas perspectivas**. São Paulo: Editora UNESP, 2011, p. 297-334.

SAIKALI, M. O. J. **Crianças portadoras de anemia falciforme: aspectos do desenvolvimento cognitivo e desempenho escolar**. 78 p. Dissertação de mestrado. Programa de Pós-Graduação em Educação. Faculdade de Educação, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 1992.

SAWAIA, Bader. **O sofrimento ético-político como categoria de análise da dialética exclusão/inclusão**. In: **As artimanhas da exclusão: análise psicossocial e ética da desigualdade social**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2007.

SOUSA, E. **O processo educacional e as crianças e adolescentes portadoras de anemia falciforme**. 96p. Dissertação de Mestrado, Programa de Pós-Graduação em Educação, Universidade Católica de Goiás, 2005.

WEBER, Florence. **Trabalho fora do trabalho: uma etnografia das percepções**. Rio de Janeiro: Garamond, 2009.

WEISNER, Thomas. **Why ethnography should be the most important method in the study of human development**. In: JESSOR, Richard et alii (orgs). **Ethnography and human development**. Chicago, University of Chicago Press, 2012, p. 305-326.