



UNIVERSIDADE FEDERAL  
DO ESPÍRITO SANTO

---

**MARCIANE COSMO**

**A FENOMENOLOGIA DA VIDA: O RETORNO AO MUNDO VIVIDO  
HOSPITALAR ATRAVESSADO PELA SÍNDROME DE DUCHENNE**

**VITÓRIA  
2020**



Centro de Educação  
Programa de Pós-Graduação em Educação

**MARCIANE COSMO**

**A FENOMENOLOGIA DA VIDA: O RETORNO AO MUNDO VIVIDO  
HOSPITALAR ATRAVESSADO PELA SÍNDROME DE DUCHENNE**

Tese apresentada ao Programa de Pós-graduação em Educação do Centro de Educação da Universidade Federal do Espírito Santo, como requisito final para a obtenção do título de Doutora em Educação na linha de pesquisa Educação Especial e Processos Inclusivos.  
Orientador: Prof. Dr. Hiran Pinel

VITÓRIA

2020

Ficha catalográfica disponibilizada pelo Sistema Integrado de Bibliotecas - SIBI/UFES e elaborada pelo autor

---

C834f Cosmo, Marciane, 1983-  
A fenomenologia da vida: : o retorno ao mundo vivido hospitalar atravessado pela Síndrome de Duchenne / Marciane Cosmo. - 2020.  
200 f. : il.

Orientador: Hiran Pinel.  
Tese (Doutorado em Educação) - Universidade Federal do Espírito Santo, Centro de Educação.

1. Fenomenologia. 2. Percepção. 3. Atrofia Muscular. 4. Mundo da vida. I. Pinel, Hiran. II. Universidade Federal do Espírito Santo. Centro de Educação. III. Título.

CDU: 37

---

**MARCIANE COSMO**

**A FENOMENOLOGIA DA VIDA: O RETORNO AO MUNDO VIVIDO  
HOSPITALAR ATRAVESSADO PELA SÍNDROME DE DUCHENNE**

Tese apresentada ao Programa de Pós-graduação em Educação da Universidade Federal do Espírito Santo, como critério de avaliação para a obtenção do título de Doutora em Educação, na linha de pesquisa Educação Especial e Processos Inclusivos.

Aprovada em: 22 de setembro de 2020.

**COMISSÃO EXAMINADORA**

Prof. Dr. Hiran Pinel  
Universidade Federal do Espírito Santo  
(Presidente)

Prof. Dr. Rogério Drago  
Universidade Federal do Espírito Santo  
(Membro interno)

Prof. Dr. Geide Rosa Coelho  
Universidade Federal do Espírito Santo (Membro interno)

Prof. Dr. Vítor Gomes  
Universidade Federal do Espírito Santo (Membro interno)

Profa. Dra. Silvia Moreira Trugilho  
Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória  
(Membro externo)

Profa. Dra. Angela Maria Caulyt Santos da Silva  
Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória  
(Membro externo)

## AGRADECIMENTOS

A Deus, autor da minha fé, por me abrir as portas desta preciosa oportunidade de formação, conduzindo meus passos nesta caminhada. A Ele, toda honra e toda glória!

Ao meu orientador, Prof. Dr. Hiran Pinel, pela acolhida há tantos anos em seu grupo de pesquisa, pelos saberes compartilhados e pela sabedoria em me conduzir com autonomia e rigor no desvelar do meu ser-pesquisadora.

Aos professores do Programa de Pós-graduação em Educação (PPGE) da Universidade Federal do Espírito Santo (Ufes), pelos conhecimentos compartilhados durante o doutorado. De igual modo, aos membros da banca, que aceitaram contribuir e me orientar nesse processo.

Aos funcionários do PPGE-Ufes, pela atenção e dedicação ao longo do curso.

Aos colegas do Grupo de Estudos e Pesquisas em Fenomenologia, Educação e Inclusão, pelas experiências partilhadas e parcerias que nos permitiram construir conhecimentos.

A Jaqueline Bragio, pela amizade e carinho, apoio e contribuições nessa jornada.

À Prefeitura Municipal de Marechal Floriano, a quem sou grata por ter me liberado para cursar as disciplinas do Doutorado.

Aos meus colegas do Doutorado em Educação – Turma 14, pela acolhida e pelas parcerias que mantivemos em todo esse tempo.

A Jose Nildo, meu esposo, pelo incentivo, compreensão e apoio em todos os momentos desse longo percurso.

A Isys, minha sobrinha amada, cuja chegada ressignifica o mundo, tornando-o mais humano aos meus olhos.

Aos meus queridos pais, Bruno e Sônia, que lutaram para me dar acesso à escola e cuja preocupação com esse aspecto levou-os a me ajudar a manter laços com ela mesmo quando, por motivos de doença, eu não podia caminhar até lá. Isso, certamente, contribuiu para que eu chegasse até aqui. De igual modo, agradeço aos meus irmãos, Jolimar e Soliane, que sempre foram grandes parceiros.

A Atena e Ericônio (nomes fictícios), pelo encontro que a vida e a pesquisa nos proporcionaram, no qual, por intermédio do envolvimento existencial, pude desvelar a singularidade e a beleza dessas pessoas aguerridas, que, gentilmente colaboraram para a realização desta pesquisa.

E, por fim, motivo da minha inquietude como pesquisadora, a todos os estudantes que se encontram em tratamento de saúde em hospitais ou em seus domicílios, que são a razão desta pesquisa e de outras descobertas!

A Mellina, minha filha, fonte de inspiração, amor, carinho.  
Você chegou e ressignificou minha existência.

Todo o universo da ciência é construído sobre o mundo vivido, e se queremos pensar a própria ciência com rigor, apreciar exatamente seu sentido e seu alcance, precisamos primeiramente despertar essa experiência do mundo, da qual ela é a expressão segunda. A ciência não tem e não terá jamais o mesmo sentido de ser que o mundo percebido, pela simples razão de que ela é uma explicação dele.

(MERLEAU-PONTY, 2015, p. 3)

## RESUMO

O objetivo deste estudo foi descrever compreensivamente o que é e como é a percepção de *ser-no-mundo* e do mundo vivido de mãe-filho atravessados pela Síndrome de Duchenne no espaço-tempo da instituição hospitalar-domiciliar e da escolarização ao longo de 14 anos, sendo 12 anos em internação e dois sob a assistência do *home care*, abarcando, inclusive, o que denominamos de Educação Especial hospitalar escolar e não escolar. De cunho qualitativo, a pesquisa se fundamenta nos conceitos fenomenológicos e existenciais que se interessam pelos discursos subjetivos relativos às experiências vividas pelos sujeitos, tais quais são apresentadas, percebidas e narradas. Os instrumentos utilizados foram entrevistas e registros no diário de campo, realizados a partir das visitas *in loco*. Para a análise de dados e embasamento da escolha pelo método fenomenológico, adotamos como fundamentos teóricos a psicologia fenomenológico-existencial e a filosofia de Maurice Merleau-Ponty (2015), das quais nos apropriamos para desvelar as percepções do mundo vivido pela mãe e seu filho, no que diz respeito ao seu cotidiano, sua família, a escola, vida social, além de outras vivências diárias que foram reveladas à consciência. A fenomenologia, sendo uma ciência eidética, constitui-se como método primoroso e de fundamental importância para que chegássemos à totalidade das vivências. A partir disso, esta investigação desvela a complexidade das experiências relacionais e psicológicas que mãe-filho vivenciaram por ocasião da hospitalização. O mundo, para Atena e Ericônio, desvelou-se como um conjunto de relações significativas à sua existência, mesmo que, para isso, ambos tenham precisado superar as limitações do ambiente, do tempo e da corporeidade, adaptando-se e transcendendo-as sempre que lhes foi possível. O mundo vivido de mãe-filho é marcado, então, pela ontologia da relação que mantêm entre si, em um incessante e inesgotável desejo de quererem o melhor para si, suplantando, por vezes, as adversidades diante das quais foram postos. O primado desta tese são a existência humana e os sentidos atribuídos ao *ser-sujeito-no-mundo*. Pela via do recurso de redução fenomenológica, o retorno *às-coisas-mesmas* descritas por mãe e filho revelou-se com muitos fenômenos na imbricação relacional do *ser* e o *mundo*; do *ser* e o *espaço*; do *ser* e o *tempo*; do *ser* e as *relações consigo e com o outro*. A premissa do existencialismo, filosofia que, representada por Merleau-Ponty, fundamentou esta pesquisa, convida-nos a refletir sobre como a vida humana marca e é marcada pelas contingências e circunstâncias históricas, sociais e psicofisiológicas, constituindo o *ser-no-mundo*. Sob a ótica fenomenológica e da filosofia de Merleau-Ponty, considerando a descrição compreensiva do que é e como é a percepção de *ser-no-mundo* dos sujeitos, defendemos a tese de que o mundo vivido por mãe e filho no espaço-tempo hospitalar, escolar e domiciliar desvelou-se repleto de anseios que foram o alicerce na concretização de sentido às suas vidas e ao devir da experiência. As fontes de sentido da existencialidade basearam-se na conquista de direitos; na justiça; no cuidado e bem-estar; na busca por intimidade e autonomia; na persistência e resiliência dos corpos. Constatamos, assim, que o mundo só é mundo a partir da fenomenalidade da vida.

**PALAVRAS-CHAVE:** Mundo vivido. Percepção. Fenomenologia. Síndrome de Duchenne.

## ABSTRACT

The objective of this study was to comprehensively describe what is and how is the perception of being-in-the-world and the lived world of mother-child traversed by Duchenne Syndrome in the space-time of the hospital-home institution and schooling over 14 years, being 12 years in hospital and two years under the assistance of home care, including what we call Special School and non-school hospital education. Of a qualitative nature, the research is based on phenomenological and existential concepts that are interested in the subjective discourses related to the experiences lived by the subjects, as they are presented, perceived and narrated. The instruments used were interviews and records in the field diary, carried out from the on-site visits. For the analysis of data and the basis for choosing the phenomenological method, we adopted as theoretical foundations the phenomenological-existential psychology and the philosophy of Maurice Merleau-Ponty (2015), which we appropriate to unveil the perceptions of the world experienced by the mother and her child, with regard to their daily life, their family, school, social life, in addition to other daily experiences that were revealed to the conscience. Phenomenology, being an eidetic science, constitutes an exquisite method and of fundamental importance for us to reach the totality of experiences. From this, this investigation unveils the complexity of the relational and psychological experiences that mother-child had during the hospitalization. The world, for Athena and Ericônio, unveiled itself as a set of significant relationships to their existence, even if, for this, both had to overcome the limitations of the environment, time and corporeality, adapting and transcending them always that was possible for them. The world experienced by the mother-child is marked, then, by the ontology of the relationship they maintain among themselves, in an incessant and inexhaustible desire to want the best for themselves, sometimes overcoming the adversities in which they were placed. The primacy of this thesis is human existence and the meanings attributed to being-subject-in-the-world. Through the phenomenological reduction resource, the return to the same things described by mother and son revealed itself with many phenomena in the relational overlap of being and the world; of being and space; of being and time; of being and relationships with oneself and with the other. The premise of existentialism, a philosophy that, represented by Merleau-Ponty, founded this research, invites us to reflect on how human life marks and is marked by historical, social and psychophysiological contingencies and circumstances, constituting being-in-the-world. Under the phenomenological and philosophy perspective of Merleau-Ponty, considering the comprehensive description of what it is and how is the perception of being-in-the-world of the subjects, we defend the thesis that the world lived by mother and child in the hospital space-time, school and home was revealed full of desires that were the foundation in the realization of meaning to their lives and the coming of the experience. The sources of meaning of existentiality were based on the conquest of rights; in justice; in care and well-being; in the search for intimacy and autonomy; in the persistence and resilience of the bodies. Thus, we see that the world is only a world based on the phenomenality of life.

**Keywords:** Lived world. Perception. Phenomenology. Duchenne Syndrome.

## LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Representação do método fenomenológico.....	43
Figura 2 - Padrão da herança recessiva do cromossomo X.....	71
Figura 3 - Representação da distrofina na célula .....	72
Figura 4 - Localização do gene afetado .....	72
Figura 5 - Alteração genética provocada pela ausência de um éxon .....	73
Figura 6 - Tecido sem DMD .....	73
Figura 7 - Tecido com DMD .....	73
Figura 8 - Representação do Sinal de <i>Gowers</i> .....	75
Figura 9 - Representação de um coração normal (à esquerda) e um com cardiomiopatia dilatada (à direita) .....	75
Figura 10 - Representação da marcha de <i>Waddling Gait</i> .....	76
Figura 11 - Representação da pseudo-hipertrofia ou panturrilha aumentada .....	76
Figura 12 - Escoliose na coluna vertebral .....	77
Figura 13 - Classes hospitalares no Brasil (2015).....	83
Figura 14 - Erictônio em seus primeiros anos de vida.....	91
Figura 15 - Participantes da pesquisa e a pesquisadora.....	91
Figura 16 - Tratamento odontológico de Erictônio no Hospital de Olimpo.....	94
Figura 17 - Pesquisadora e Erictônio em momentos da pesquisa de campo .....	95
Figura 18 - Erictônio em seus primeiros anos na escola .....	95
Figura 19 - Erictônio se locomovendo com a cadeira de rodas.....	96
Figura 20 - A escolarização no Hospital de Olimpo.....	97
Figura 21 - Internação no Hospital Infantil.....	98
Figura 22 - Erictônio com o secretário estadual de Saúde .....	100
Figura 23 - Televisores instalados por Atena no quarto do hospital (Olimpo) .....	103
Figura 24 - Banheiro do hospital (Olimpo).....	103

Figura 25 - Organização do quarto hospitalar I (Olimpo) .....	104
Figura 26 - Organização do quarto hospitalar II (Olimpo).....	104
Figura 27 - Quarto do hospital de Olimpo.....	105
Figura 28 - Companheiras de quarto.....	106
Figura 29 - Visitas recebidas na Páscoa e Natal.....	108
Figura 30 - Natal no hospital .....	108
Figura 31 - Comemorações de aniversário de Erictônio.....	109
Figura 32 - Despedida dos profissionais do Hospital de Olimpo antes de ir para casa .....	112
Figura 33 - Cenas da rotina em casa .....	113
Figura 34 - Vista da casa de Atena e Erictônio ao entardecer .....	113
Figura 35 - Equipe médica multidisciplinar .....	114
Figura 36 - Efeito da rosácea na face de Erictônio.....	115
Figura 37 - Sofá em que Atena dormia nos quatro anos de internação de Erictônio no Hospital Infantil.....	116
Figura 38 - Banho de sol em Vitória e em Olimpo.....	118
Figura 39 - Visita dos familiares a Erictônio em sua casa .....	119
Figura 40 - Erictônio no quarto do hospital: aparência de casa.....	119
Figura 41 - Banho de sol ao ar livre (quintal de casa) .....	121
Figura 42 - Momentos de refeição de Erictônio.....	121
Figura 43 - Comemoração do aniversário de Erictônio .....	122
Figura 44 - Erictônio e as professoras da classe hospitalar (Vitória).....	124
Figura 45 - Professores e alunos visitando Erictônio no Hospital de Olimpo .....	124

## SUMÁRIO

<b>PARTE I: PREÂMBULO .....</b>	<b>19</b>
<b>1 INTRODUÇÃO .....</b>	<b>14</b>
<b>PARTE II: REVISÃO DE LITERATURA .....</b>	<b>22</b>
<b>2 ANÁLISE RETROSPECTIVA DAS PRODUÇÕES CIENTÍFICAS .....</b>	<b>23</b>
<b>PARTE III: O MÉTODO FENOMENOLÓGICO .....</b>	<b>36</b>
<b>3 A PESQUISA FENOMENOLÓGICA.....</b>	<b>37</b>
3.1 O PERCURSO METODOLÓGICO DE CHEGADA AOS FENÔMENOS.....	44
3.1.1 Local e participantes da pesquisa .....	44
3.1.2 A análise compreensivo-fenomenológica das entrevistas.....	47
<b>PARTE IV: FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA .....</b>	<b>49</b>
<b>4 MERLEAU-PONTY E O MUNDO VIVIDO .....</b>	<b>50</b>
4.1 A VIDA E OBRA DE MAURICE MERLEAU-PONTY .....	51
4.2 O CORPO COMO PRESSUPOSTO BÁSICO.....	54
4.3 CORPO ENCARNADO, PERCEPÇÃO E LINGUAGEM .....	55
4.4 A ESSÊNCIA DA FENOMENOLOGIA MERLEAU-PONTYANA .....	58
<b>PARTE V: O ADENTRAR NOS FENÔMENOS DA PESQUISA .....</b>	<b>62</b>
<b>5 OS FENÔMENOS QUE EMERGEM E ATRAVESSAM O MUNDO VIVIDO HOSPITALAR .....</b>	<b>63</b>
<b>6 A SÍNDROME DE DUCHENNE: CARACTERÍSTICAS, DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO .....</b>	<b>70</b>
<b>7 O ATENDIMENTO ESCOLAR HOSPITALAR NO BRASIL .....</b>	<b>80</b>
7.1 AS CLASSES HOSPITALARES NO BRASIL.....	82
<b>PARTE VI: AS PERCEPÇÕES DE MÃE-FILHO SOBRE O VIVIDO NAS DIMENSÕES HOSPITALAR, ESCOLAR E DOMICILIAR.....</b>	<b>88</b>
<b>8 AS PERCEPÇÕES DO MUNDO VIVIDO PELOS PARTICIPANTES NAS DIMENSÕES HOSPITALAR, ESCOLAR E DOMICILIAR.....</b>	<b>89</b>
8.1 AS PERCEPÇÕES DA MÃE .....	90
8.2 AS PERCEPÇÕES DO FILHO.....	122

<b>PARTE VII: A APREENSÃO DO VIVIDO .....</b>	<b>126</b>
<b>9 A FENOMENOLOGIA DA VIDA: AS PERCEPÇÕES DESVELADAS NA EXISTENCIALIDADE DE <i>SER-NO-MUNDO</i>.....</b>	<b>127</b>
<b>10 PALAVRAS FINAIS .....</b>	<b>149</b>
<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>156</b>
<b>APÊNDICE A - Termo de consentimento livre e esclarecido (mãe) .....</b>	<b>165</b>
<b>APÊNDICE B - Termo de consentimento livre e esclarecido (filho).....</b>	<b>167</b>
<b>ANEXO A - Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa (Ufes).....</b>	<b>169</b>
<b>ANEXO B - Alertas emitidos pela médica Ana Lúcia Langer.....</b>	<b>171</b>
<b>ANEXO C - Histórico escolar de Ericônio nos primeiros anos do Ensino Fundamental .....</b>	<b>173</b>
<b>ANEXO D - Ficha de rendimento na classe escolar do Hospital Infantil .....</b>	<b>174</b>
<b>ANEXO E - Atendimento educacional no Hospital de Olimpo.....</b>	<b>176</b>
<b>ANEXO F - Relatório de ensino .....</b>	<b>177</b>
<b>ANEXO G - Relatório de recomendação de Priorização de Protocolos e Diretrizes Terapêuticas para a Atenção Integral às pessoas com Doenças Raras. ....</b>	<b>178</b>
<b>ANEXO H - Política Nacional de Atenção às Pessoas com Doenças Raras ....</b>	<b>183</b>



## **PARTE I: PREÂMBULO**

## 1 INTRODUÇÃO

Inspirei-me em *Pietà*<sup>1</sup> (em português, “Piedade”) para apresentar este trabalho, razão pela qual, por inteiro e também em detalhes, ela foi usada para ilustrar este texto<sup>2</sup>. Trata-se de uma escultura em mármore, esculpida em 1499, por Michelangelo di Lodovico Buonarroti Simoni. Entre todas as suas obras, esta, para o artista, era a mais próxima de Deus. Se este havia criado a vida a partir do barro, Michelangelo acreditava que o escultor, por sua vez, libertava a beleza da pedra (PORTO, 2011).

Representada muito jovem nessa obra, Maria (uma mulher idealizada) traz em sua expressão a representação de tristeza e angústia, mas nunca de abandono. Com sua escultura, Michelangelo conseguiu transmitir sentimentos supostamente universais de dor, cumplicidade, afeto, registrando como é polissêmico estar *junto-ao-outro-no-mundo*.

Imbuída pelos simbolismos e significados ocultos que vida e morte têm a serem desvelados, movida pela sensibilidade de descrever os fenômenos que estão por vir a lume e impulsionada pelas subjetividades ocultas de memórias aprisionadas a serem descortinadas, escolhi *Pietà* como pano de fundo para ser disparadora do caminho seguido no desenvolvimento desta pesquisa.

A investigação desvela como Atena e Erictônio<sup>3</sup>, mãe e filho que moraram no hospital por mais de 12 anos ininterruptos, percebem e concebem o mundo vivido naquele ambiente e, ainda, em relação às dimensões escolar e domiciliar. *Pietà*, por sua vez, evoca a figura feminina no tocante ao seu papel social de mulher, mãe, esposa, que cuida, protege e está presente junto a seu filho na vida e até mesmo na hora da morte.

Investigar os sentidos de ser-mãe e ser-filho no ambiente hospitalar – que não é o mundo ideal para se morar e viver, ainda mais por tanto tempo – projeta múltiplos significados do que representam a vida, a saúde, o corpo, a escola, a casa e a família para esses dois sujeitos. Esse processo despertou em mim o desejo incessante de

---

<sup>1</sup> Ao escolher essa obra para ilustrar esta tese, minha intenção é unicamente artística, sem o desejo de fazer menção a dogmas religiosos.

<sup>2</sup> Todas as imagens da escultura foram selecionadas a partir do *Google Imagens*.

<sup>3</sup> Nomes fictícios atribuídos aos sujeitos da pesquisa, advindos da mitologia grega, na qual Atena e Erictônio representam mãe e filho, respectivamente, e suas vidas trazem marcas aguerridas na superação de desafios pela manutenção da existência.

ampliar a compreensão sobre como o atravessamento nas relações mãe-filho-família-escola-hospital se constitui nesse mundo que é fragilizado por uma síndrome e pela hospitalização, as quais afastam os dois sujeitos da vida convencional, do ambiente familiar e das rotinas escolares e sociais.

Para o estudo, eu e meu orientador tomamos como base as seguintes questões provocadoras: **o que é e como é o mundo vivido** na instituição hospitalar (e fora dela) por uma mãe e seu filho, que desenvolveu a Síndrome de Duchenne<sup>4</sup>, os quais estiveram hospitalizados por mais de 12 anos? Como o corpo físico sente, percebe e expressa a evolução da síndrome em meio à experiência de *ser-no-mundo* nas rotinas hospitalares? Como a escolarização do sujeito público-alvo da Educação Especial – para nós, indicada como Educação Especial hospitalar escolar e não escolar – contribui, segundo a descrição perceptiva desses sujeitos, para manter vivas as relações sociais e o direito aos estudos desse jovem?

Para capturar essas experiências vividas, delineamos como **objetivo** desta pesquisa descrever compreensivamente o que é e como é a percepção de *ser-no-mundo* e do mundo vivido de mãe e filho atravessados pela Síndrome de Duchenne no espaço-tempo da instituição hospitalar-domiciliar e da escolarização durante os anos de internação. Para alcançá-lo, foram realizadas visitas, entrevistas, observações e registros no diário de campo dos fenômenos que iam sendo desvelados com o transcorrer da pesquisa. Para compreendê-los em uma dimensão fenomenológica, utilizamos a descrição perceptiva que os dois participantes atribuíram às experiências vividas e encarnadas.

No que diz respeito às **justificativas** para a realização do estudo, é importante destacar que, durante todo o percurso acadêmico realizado até aqui, sempre busquei ir ao encontro de investigações que, além de contribuir para o campo científico, também fizessem sentido ao mundo vivido por mim, pesquisadora. Gil (2010, p. 46) nos dá suporte para compreender que “a escolha do tema exige um envolvimento do pesquisador, pois o objetivo da investigação faz parte de sua vida”.

---

<sup>4</sup> A síndrome recebe esse nome porque foi estudada pelo médico neurologista francês Guillaime Benjamin Amand Duchenne, a partir de 1868.

Partindo dessa perspectiva, destaco que meu primeiro contato com a hospitalização se deu na adolescência, quando passei por um período de internação hospitalar em decorrência de uma fratura exposta na perna, à qual se seguiu uma infecção no local da lesão. Longe de casa, da escola e do seio familiar, sentia falta do convívio social, dos amigos e do ambiente escolar. Na época, internada no Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória, situado em Vitória (ES)<sup>5</sup> e denominado neste trabalho como Hospital Infantil de Vitória, não tive acesso à escolarização hospitalar, porque meu quadro clínico evoluiu rapidamente para melhora e, em seguida, tive alta. Os dias que passei internada ensejaram momentos de preocupação, tristeza e dor. Minha mãe ficou comigo todos os dias, dia e noite, por quase um mês.

Mesmo após a alta, permaneci longe da escola. Recordo-me com detalhes, o dia em que meus colegas e a professora foram me visitar em casa. Carinhosamente, cada colega levou uma carta. Guardei-as por muito tempo, porque aqueles registros acalentavam a saudade e o desejo de voltar para o convívio escolar. As cartas me aproximavam dos meus amigos, da professora e da escola.

Quanto ao cumprimento das atividades escolares, minha mãe combinou com a professora que esta mandaria para minha casa os exercícios que haviam sido trabalhados em sala, para que ela própria, minha mãe, ajudasse-me a realizá-los. E assim foi por quatro meses. Todos os dias, um primo, que estudava na mesma série, levava meu caderno para a escola e o trazia para casa com os exercícios propostos pela professora. Na época, nem se cogitava a implantação do atendimento domiciliar, pelo qual Ericônio foi e continua sendo assistido no âmbito da Educação Especial.

Esses acontecimentos da minha infância, durante anos, permaneceram latentes e marcam o meu *ser-no-mundo*. Por certo tempo, lecionei na escola onde Ericônio se encontrava regularmente matriculado no período desta investigação, cursando o Ensino Médio. Por isso, pude ver de perto como os professores e alunos dessa unidade se articulavam para ir ao hospital e inseri-lo nas relações que permeiam o espaço escolar.

Energia, desde ali, o desejo de investigar como as rotinas do hospital, dos médicos, dos familiares e dos próprios sujeitos se constituíam no emaranhado de percepções

---

<sup>5</sup> Situado a 80 quilômetros de distância da minha residência.

em que a vida e a morte caminham lado a lado. Por inúmeras vezes, fiz visitas informais a Atena e Erictônio no hospital, pois me sentia tocada ao vê-los – por tanto tempo – privados do pleno exercício da vida social. Não imaginei que, tempos depois, eles estariam concordando em participar da minha pesquisa de doutoramento.

Na busca por respostas às questões da pesquisa, Minayo (2001, p. 16, grifo da autora) também nos ajuda a compreender os sentidos que constituem o *ser-pesquisador* e o *fazer-pesquisa*:

entendemos por pesquisa a atividade da ciência na sua indagação e construção da realidade. É a pesquisa que alimenta a atividade de ensino e a atualiza frente à realidade do mundo. Portanto, embora seja uma prática teórica, a pesquisa vincula pensamento e ação. Ou seja, **nada pode ser intelectualmente um problema se não tiver sido, em primeiro lugar, um problema da vida prática**. As questões da investigação estão, portanto, relacionadas a interesses e circunstâncias socialmente condicionadas. São frutos de determinada inserção na vida real, nela encontrando suas razões e seus objetivos. Em síntese, toda investigação se inicia por uma questão, por um problema, por uma pergunta ou por uma dúvida.

Outra motivação que ganha relevância nessa trajetória é o fato de que, ao proceder à revisão da literatura, constatei que, no banco de dados do Programa de Pós-graduação em Educação (PPGE) da Universidade Federal do Espírito Santo (Ufes), das teses defendidas e publicadas até março de 2019, apenas três se aproximam do tema investigado. Isso torna patente a necessidade de ampliação do número de pesquisas sobre o assunto, de modo especial, em caráter de doutoramento.

Meu desejo é, a partir desta investigação, colaborar com as discussões em curso no âmbito da Educação e da Saúde, que precisam se aliar no firme propósito de obter melhorias no atendimento aos sujeitos hospitalizados, como também em relação ao desenvolvimento de práticas mais humanizadas. Dessa forma, reitero contundentemente, inclusive em nível de doutoramento, a necessidade de mais estudos sobre essa seara, sobretudo, para compreender os modos de ser do sujeito no mundo (hospitalar e fora dele).

Nessa direção, primeiro, é importante rememorarmos os marcos históricos que contribuíram para os avanços no processo de hospitalização de crianças e adolescentes e na garantia do direito ao acompanhante no ambiente em que aqueles se encontrarem. Nessa conjuntura, ganha destaque a publicação do relatório sobre a privação materna como fator etiológico perturbador da saúde mental, em 1951, pela

Organização Mundial de Saúde; a publicação do “Relatório Platt”, em 1959, na Inglaterra; a “Carta nórdica para crianças e jovens em saúde e assistência hospitalar”, consagrada pela Associação Europeia para Crianças Hospitalizadas, em 1988; a ratificação da “Convenção das Nações Unidas sobre os direitos da criança”, no Reino Unido, com chancela da maior parte dos países, em 1991. Especificamente no Brasil, com a promulgação da Lei 8.069/1990, regulamentou-se o “Estatuto da criança e do adolescente”, tornando obrigatório o direito de esses sujeitos internados em enfermarias pediátricas terem acompanhante.

Desde o século XIX, com a valorização da permanência integral dos pais de crianças e adolescentes durante os períodos de hospitalização, a dinâmica e a organização do processo de trabalho nas enfermarias de pediatria sofreram alterações significativas, resultando em avanços e desafios, tanto para a equipe de saúde quanto para a família. Os pais se tornaram agentes participantes do cuidado na hospitalização de seus filhos.

Ainda no Brasil, a Resolução 41/1995 do Conselho Nacional dos Direitos da Criança e dos Adolescentes (1995, p. 14, grifo nosso) tratou dos direitos da criança e do adolescente hospitalizados, assegurando a estes

[...] o direito a ser hospitalizado quando for necessário ao seu tratamento, sem que haja distinção de classe social, condição econômica, raça ou crença religiosa; o direito de ter conhecimento adequado de sua enfermidade, dos cuidados terapêuticos e diagnósticos, respeitando sua fase cognitiva, além de receber amparo psicológico quando se fizer necessário; o direito de desfrutar de alguma forma de recreação, programas de educação para a saúde e acompanhamento do currículo escolar, **direito a que seus pais ou responsáveis participem ativamente do diagnóstico, tratamento e prognóstico**, recebendo informações sobre os procedimentos a que será submetida.

No bojo da presente temática, estudos apontam que a hospitalização do filho é vivida pela mãe como um momento de intensa preocupação e sofrimento, agravados ou amenizados pelas condições de vida da família. Nessa direção, Bezerra e Fraga (1996, p. 611) sustentam que

as inúmeras tarefas atribuídas pela sociedade e introjetadas pela mãe fazem-na também vivenciar a situação com sentimentos de divisão e ambiguidade. A extrema dedicação e assistência para com o filho doente deixam-na temporariamente descuidada de si mesma. Na impossibilidade de negar suas próprias necessidades por um longo período, a mãe passa a conviver com evidentes sinais de sofrimento psíquico concretizados em insônia, anorexia, desconforto mental e depressão. A hospitalização da criança é verbalizada pela mãe como algo que estende seus efeitos sobre toda a família, gerando alterações em sua dinâmica.

Esses mesmos estudiosos ajudam-nos a compreender o papel fundamental que a mãe exerce na relação familiar e na relação com o filho hospitalizado. E é este objeto que nos propomos a pesquisar, a relação mãe-filho no mundo vivido dentro e fora do hospital, uma relação familiar que, com o passar dos anos, se tornou de dependência, pela limitação física<sup>6</sup> que acometeu o filho em decorrência da Síndrome de Duchenne.

No que diz respeito ao direito desses sujeitos à educação, apoiamo-nos na defesa apresentada por Pinel (2015, p. 10):

toda pessoa, mesmo a um milésimo de segundo antes de morrer, tem direito à educação escolar, bem como a não escolar. Merece cuidado, nos seus 'modos de ser sendo junto ao outro no mundo', afinal viver é muito difícil e complicado, mas, por outro lado, é algo bom e alegre, por isso insistimos em respirar a vida, inventando sentido para ela.

É pelo direito à escolarização de todos, acreditando na vida que pulsa, nas políticas públicas que tornam acessíveis o direito à escolarização hospitalar, o direito ao acompanhante, o direito à saúde, o direito à vida... É embasada nessas premissas que justifico a importância desta tese.

Quanto ao **método**, o presente trabalho consiste em um estudo qualitativo fundamentado na fenomenologia, abordagem filosófica que busca compreender os fenômenos desvelados a partir da vida das pessoas. A opção pela pesquisa fenomenológica se deu por esta se apresentar como ciência descritiva, rigorosa, concreta, que mostra e explicita preocupação com a essência do vivido. A pesquisa fenomenológica é pertinente à Educação, por buscar compreender o homem em sua totalidade existencial. Nela, as respostas são dadas por pessoas que vivenciam o fenômeno em uma dada sociedade, histórica e culturalmente situada.

Nesse sentido, minha tarefa como pesquisadora será compreender as vivências intencionais da consciência, para perceber como se produz o sentido do fenômeno. A intencionalidade da consciência é o ponto essencial da fenomenologia, sendo entendida como a direção da consciência para compreender o mundo. "A consciência

---

<sup>6</sup> Com o passar dos anos, a Síndrome de Duchenne evoluiu e, em função da atrofia muscular (característica da doença), Ericônio parou de andar, comer e realizar as atividades sozinho, dependendo de Atena para tudo.

está intencionalizada para o mundo, o qual ela não envolve ou possui, mas para o qual ela está sempre voltada” (MARTINS, 1992, p. 103).

Entendido como se produz o sentido do fenômeno, chega-se à sua essência. Nessa dinâmica, o pesquisador não parte de um problema específico, mas conduz sua pesquisa a partir de um questionamento acerca de um fenômeno, o qual precisa ter sido ou estar sendo vivenciado pelo sujeito. Busca a essência das experiências, livre de preconceitos, pois o verdadeiro significado se encontra na vivência do fenômeno. Por meio das experiências dos sujeitos, isto é, dos seus discursos em resposta à questão norteadora, o pesquisador organiza as unidades de significados e, posteriormente, as categorias temáticas, identificando semelhanças e diferenças entre elas, ora descrevendo-as, ora compreendendo-as.

Tratando-se de uma pesquisa qualitativa, o pesquisador deve procurar manter o rigor, não o da precisão numérica, mas quanto ao caráter metodológico, ao tentar “[...] compreender os fenômenos que não são passíveis de serem estudados quantitativamente, por apresentarem dimensões pessoais [...]” (MARTINS; BICUDO, 1989, p. 18). O foco da atenção é voltado ao desvelamento do fenômeno, interrogando o mundo que o circunda, sem a pretensão de propor generalizações.

Logo, a seleção dos sujeitos de uma pesquisa fenomenológica não requer a utilização do processo de amostragem probabilística, nem mesmo um número elevado de informantes ou participantes, visto que seu propósito, de acordo com Gil (2010, p. 138, grifo da pesquisadora), “[...] **é dispor de participantes que sejam capazes de descrever, de maneira acurada, a sua experiência vivida**”.

Tendo isso em mente, para realizar o estudo fenomenológico e existencial acerca das percepções que emergem do cotidiano hospitalar, fomos à busca dos participantes e do local em que realizamos a pesquisa. Atena e Ericônio, mãe e filho, são moradores do município de Olimpo (nome fictício), Região Centro-Serrana do Espírito Santo, onde aconteceram os contatos com ambos com vistas ao levantamento dos dados nesta investigação. Nessa época (2019), suas idades eram 59 e 26 anos, respectivamente. O caso desperta o interesse da linha de pesquisa “Educação Especial e Processos Inclusivos”<sup>7</sup>, do PPGE-Ufes, pelo fato de que a síndrome que

---

<sup>7</sup> Até 2015, denominada “Diversidade e Práticas Educacionais Inclusivas”.

acomete Erictônio, até o desenvolvimento desta tese, ainda não havia sido objeto de estudo entre seus pesquisadores.

Por meio do envolvimento existencial que o método fenomenológico permitiu, mergulhamos cuidadosamente na história de vida desvelada pelo par mãe-filho, visando à compreensão do universo de significados, motivos, aspirações, crenças, percepções, valores e atitudes que constituem e atravessam a subjetividade de vida e vivida pela mãe e seu filho. Consideramos pertinente ouvir as percepções de ambos, pois ela o acompanhou desde o primeiro dia de sua longa internação.

Atena se destaca por uma história de vida marcante, provendo cuidados e direitos ao filho como mãe aguerrida, tal como a Atena da mitologia grega. A Atena deste estudo é mãe de outros dois filhos do sexo masculino e que, por isso, desenvolveram a mesma síndrome que acomete Erictônio. Com o passar dos anos, ambos vieram a óbito, em decorrência das complicações causadas pela distrofia muscular.

Vinculado ao Grupo de Estudos e Pesquisas em Fenomenologia, Educação e Inclusão, coordenado pelo Prof. Dr. Hiran Pinel, este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética da Pesquisa (CEP) da Ufes pelo Parecer 3.792.480 (ANEXO A), cumprindo todos os protocolos a que se submetem as investigações envolvendo seres humanos, sendo avaliado como de relevância social e acadêmica. Reforçando esse aspecto, acreditamos que o desenvolvimento de estudos como este aproxima as áreas da Saúde, da Educação, bem como a Assistência, contribuindo para que, dentro dos hospitais, haja práticas pautadas em uma relação autêntica, respeitosa, que priorizem a individualidade do ser humano e suas singularidades.



## **PARTE II: REVISÃO DE LITERATURA**

## 2 ANÁLISE RETROSPECTIVA DAS PRODUÇÕES CIENTÍFICAS

As mãos de Pietá representam, aqui, o toque e a sensibilidade feminina, que promovem diferentes sensações. Mãos que tocam e são tocadas por seu filho. Na escultura, salta aos olhos a valorização dos aspectos humanos, minuciosamente esculpidos por Michelangelo. É pelo tato que tocamos o mundo, sentimos o outro e a nós mesmos. As mãos falam, leem, sinalizam, demonstram afeto, raiva, força, podem segurar, e, também, soltar. As mãos produzem e trabalham muito!

Em busca incansável, foram as mãos que me levaram às produções científicas descritas neste capítulo. Foram elas que também me auxiliaram na seleção, nas análises, no refinamento dos dados e no cuidado ético da escrita de todo o trabalho. Foram as mãos que trabalharam incessantemente para o alcance da sistematização deste capítulo, o qual reproduz o trabalho de muitas mãos, que, antes do trabalho das minhas próprias, no tempo-espaço de cada dissertação e tese, contribuíram para termos, aqui, um estado da arte do campo de estudos no qual esta pesquisa está circunscrita.

A revisão de literatura aqui apresentada baseou-se na busca realizada nos bancos de dados do PPGE-Ufes e da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (Capes). Para realizá-la, utilizamos os seguintes descritores: “o sentido de ser”, “mãe-acompanhante”, “escolarização de crianças/jovens hospitalizados” e “mundo vivido hospitalar”.

No banco de dados do PPGE, a busca incluiu todo o período em que as produções estão hospedadas no *site*, a saber: de 2003 a 2019, para as dissertações, e de 2007 a 2019, para as teses. Neste banco, havia pesquisas relevantes abordando práticas pedagógicas e políticas de inclusão relacionadas a outras síndromes, como de West, Cornélia de Lange, Down, Smith-Lemli-Opitz, Noonan, Christ-Siemens-Touraine, dentre outras. Entretanto, não encontramos trabalhos sobre a Síndrome de Duchenne. Frente ao exposto, reiteramos a importância de pesquisas como esta, no sentido de visibilizar as trajetórias de vida desses sujeitos, os quais, historicamente, foram segregados e marginalizados pela sociedade e, muitas vezes, até mesmo por suas próprias famílias.

A análise do *corpus* textual ocorreu de forma organizada e crítica, pela leitura substancial aprofundada dos conteúdos encontrados. A partir do filtro, descrevemos, a seguir, os trabalhos que investigam os modos de ser dos estudantes e dos professores nas classes hospitalares. Centramo-nos nos objetivos, *locus* e sujeitos investigados, métodos de investigação e resultados alcançados.

Camacho (2003) foi uma das precursoras do PPGE-Ufes em investigar o processo de aprendizagem de crianças de 0 a 17 anos acometidas por câncer e hospitalizadas por longos períodos. Para a autora, a criança hospitalizada é a mesma que vai (ou ia) à escola e que, ao juntar os fios que tecem sua história, conseguiria modelar seu modo de ser a partir da descoberta da doença, dentro do ambiente hospitalar. Tal mudança, concluiu o estudo, afetava radicalmente a construção dos sentidos no processo de aprendizagem.

Trugilho (2003) também buscou desvelar o sentido da escolaridade na vida da criança hospitalizada que participava de um programa de atendimento escolar por classe hospitalar. Interrogando-se sobre o que fazia essas crianças se interessarem pelos estudos quando não havia nem sequer a garantia da manutenção de suas existências, a autora, a partir de uma análise marcada pela sensibilidade, constatou que a educação foi um fator de encorajamento para que elas pudessem superar as adversidades e transpor o sofrimento inevitável da hospitalização, transformando-a em conquista pessoal.

Trugilho (2008) retoma o ambiente hospitalar, desta vez, interessada em descrever a experiência sentida/vivida dos diversos profissionais de saúde na convivência com a morte do sujeito hospitalizado, analisando, hermenêutica e ontologicamente, seus modos de *ser- sendo* e as aprendizagens significativas daí decorrentes. Enfocando a morte e o morrer como fatos concretos e constitutivos da existência humana, seus resultados mostram que os profissionais de saúde de um hospital pediátrico da rede pública do Estado do Espírito Santo revelam modos de *ser-com* o outro constituídos a partir da ocupação e da preocupação.

O contato com a morte desses sujeitos se abre como possibilidade de constituição de um projeto existencial autêntico, possibilitando a aquisição de aprendizagens significativas de cunhos pessoal e profissional e favorecendo a apreensão de sentidos

para a vida. Tal fenômeno se desvela, portanto, como referência para a vida e, nesse sentido, contribui para a constituição de uma educação social especial a ser desenvolvida no contexto hospitalar por meio da invenção e efetivação de novas práticas educacionais e de novos espaços pedagógicos de intervenção.

Saltando no tempo, constatamos que Bragio (2014) adentrou o *mundo-vida* das educadoras que trabalham nas brinquedotecas de um hospital infantil no Espírito Santo e destacou que o ato de brincar é considerado vital à saúde mental, emocional, física e intelectual do ser humano. Segundo ela, todas essas dimensões são exploradas de modo indissociado no brincar. Seu trabalho foi realizado sob o enfoque da inspiração fenomenológico-existencial, objetivando desvelar os sentidos de ser educadora no ambiente pesquisado.

Seu foco direcionou-se à experiência narrada e cuidadosamente vivida nos modos subjetivos que esse espaço-tempo de ludicidade presta à pedagogia hospitalar. A constatação foi de que o sentimento de angústia de ser educadora das brinquedotecas constitui-se como uma característica imprescindível na compreensão da existência e do ser no ofício, assim como a interação que essas profissionais mantêm consigo mesmas, com o outro e com o mundo das brinquedotecas hospitalares. Outros sentidos também emergiram na fala das educadoras, como calma e alegria, coragem e profissionalismo, transformação, direito e escolaridade, humanização e dor. Tais elementos foram caracterizados como componentes do complexo mosaico de cuidado – próprio daquele que se propõe a cuidar de si, do outro e das coisas do mundo.

Também tendo a brinquedoteca hospitalar como lócus de um estudo que tangencia aprendizagem inclusiva em hospitais e tecnologia, Sant’Ana (2014) problematizou fenomenologicamente o “ser da presença da docência” de licenciandos em Pedagogia com o uso de um *tablet*. Conforme o autor, os procedimentos manifestados nas ações humanas desenvolvidas com o dispositivo desvelaram uma possível constituição de um campo profissional para a psicopedagogia social hospitalar, revelando modos diferenciados de ser sendo da presença da docência. O autor observou que, quando o dispositivo era disponibilizado às crianças, e não somente aos adultos, o trabalho psicopedagógico tendia a ocorrer mediante o predomínio de demandas por intervenções pontuais no fluxo de aprendizagem.

Também na abordagem fenomenológico-existencial e recorrendo aos conceitos freireanos, Fernandes (2018) descreve compreensivamente “os modos de ser sendo junto ao outro no mundo” de Naruto, como se autodenomina uma criança de seis anos de idade com craniofaringioma, cego em decorrência desse complexo quadro clínico. Por esta razão, ele é aluno da Educação Especial não escolar, ou seja, na classe hospitalar do Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória, e não escolar, em sua residência. Buscando compreender melhor os desafios que esse sujeito, vítima dessa enfermidade, tinha de enfrentar para se realizar como ser humano, a autora concluiu que Naruto, apesar das dificuldades de sua patologia e de seu histórico de vida, revelou-se como uma presença no mundo, com o mundo e com os outros ao seu redor.

Sinteticamente, podemos situar os trabalhos desenvolvidos na Educação em dois eixos. O primeiro, com Camacho (2003), Trugilho (2003), Bragio (2014) e Fernandes (2018), revela o quão significativas são as experiências vividas pelos sujeitos, no hospital e/ou fora dele. Neles, as autoras adentram o *mundo-vida* de alunos e educadoras que vivenciam o processo de escolarização hospitalar, desvelando que os sentimentos, as síndromes e as patologias representam um estado temporário do ser, e não sua totalidade. Seus estudos são constituídos por fontes fecundas de relatos e narrativas que buscam descrever, ética e existencialmente, os modos de ser dos sujeitos hospitalizados no mundo.

Em outra via, Trugilho (2008) e Sant’Ana (2014) voltaram-se a compreender os modos de *ser-no-mundo* dos profissionais da saúde e dos professores de brinquedotecas hospitalares. São estudos que evidenciam o quão importante é o exercício da escuta sensível e do envolvimento existencial no processo da pesquisa fenomenológica. Ambos buscaram capturar e descrever criteriosamente a essência dos fenômenos que foram desvelados na existência humana dos profissionais de saúde e educação envolvidos em suas investigações.

Bragio (2019) foi o trabalho mais recente estornado pelo banco de produções do PPGE-Ufes. Em “A fenomenologia de ser professora de uma classe hospitalar”, a autora utiliza o método fenomenológico para descrever o que é e como é o fenômeno de ser professora de uma classe hospitalar. Sua pesquisa descreveu os modos de ser no mundo de duas professoras, que, por meio de “guias de sentido”, desvelam dois

ímpetos e escudos que as caracterizam: ser-conhecimento e ser-outridade. Esses guias, conforme a interpretação da autora, expressam o pulsar da vida, que nunca termina, havendo sempre outros começos, caminhos e percursos a serem seguidos em busca de mais vida.

Ao expandirmos a pesquisa para o âmbito nacional, mantendo os mesmos descritores anteriormente indicados, a busca no Catálogo de Teses e Dissertações da Capes levou à constatação de que, na maior parte das pesquisas identificadas na busca, os sentidos atribuídos à hospitalização foram estudados sob a ótica da Saúde, notadamente em programas de Enfermagem, havendo alguns no campo da Psicologia<sup>8</sup>. A revisão deste conjunto de estudos passa a ser apresentada a seguir.

Possivelmente como herança do patriarcalismo, a cultura brasileira atribui exclusivamente às mulheres o cuidado com os filhos e, nessa perspectiva, são, sobretudo, mães e filhos que aparecem como sujeitos em tais investigações. Essa cultura leva a uma presença mais efetiva da mãe, em função das cobranças que ela tem de si e sobre si na relação maternal com o filho. A exceção nesse conjunto de pesquisas aparece em Souza (1999), em cujo estudo a figura do pai é posta sob análise.

O referido autor situou seu foco na experiência de um pai na hospitalização de um filho em unidade de terapia intensiva pediátrica. Analisando conteúdos de entrevistas sob a perspectiva fenomenológica de Martin Heidegger, identificou três temas configurando tal vivência, a saber: a transformação do medo em esperança, a percepção de si como tomador de decisões e a ação em benefício do filho. Para o autor, tais temas descortinaram o fenômeno “buscando uma chance para o filho vir a ser”. O autor revela que, para isso, o pai expõe o filho aos riscos e tratamentos que forem necessários e que suas ações e a constante superação de seus sentimentos objetivavam oferecer uma oportunidade para o filho viver com plenitude (SOUZA, 2012).

Também no campo da Enfermagem, Oliveira (1998) identificou que mães acompanhantes em um hospital-escola vivenciam sentimentos como “indo em busca

---

<sup>8</sup> Busca realizada em junho de 2018. Portanto, novas teses e dissertações podem ter sido hospedadas nesse banco de dados desde então.

de solução” e “atravessando uma situação difícil”. A partir desses fenômenos, destacou a existência de uma categoria central, um estado descrito como “vivenciando com o filho uma passagem difícil e reveladora”.

Um pouco antes, a mãe-acompanhante também havia sido alvo do interesse de Queiróz (1998), de cujos dados, coletados a partir do modelo observação-participação-reflexão em uma unidade de pediatria de um hospital da rede do Sistema Único de Saúde em Fortaleza (CE), emergiram dois temas intrinsecamente relacionados à cultura: a ideia de que só a mãe conhece o filho e, por isso, seu papel tem maior destaque no cuidado da criança e na compreensão do sofrimento pelo qual ela passa. Esta seria a razão pela qual é a mãe que se sacrifica para estar com o filho na fase de hospitalização.

Ao investigar o “ser mãe de uma criança especial: do sonho à realidade”, a pesquisa de Santos (1996) constatou alguns aspectos que podem contribuir para essa presença quase que exclusiva da mãe no acompanhamento de crianças hospitalizadas. Para as mulheres participantes de seu estudo, o desejo de ter um filho aparece como a grande possibilidade de autorrealização feminina; existe uma ansiedade em relação à perfeição do conceito de mãe, principalmente nas gestações de alto risco, havendo, ainda, a ambiguidade entre a “mulher-mãe” e a “mulher-mulher”. Se as cobranças sociais centradas na figura da “boa-mãe” intensificam a insegurança que mãe de crianças “normais” têm no seu papel de mulher-mãe, nas mulheres-mães de crianças especiais, acabam por levar à exacerbação do sentimento de incapacidade.

A compreensão do que é o *ser-mãe* também esteve no foco do interesse de Nascimento (2002), em estudo desenvolvido no âmbito da Enfermagem. Em análise baseada na filosofia heideggeriana, as categorias que emergiram dos discursos após a interpretação fenomenológico-hermenêutica foram: *ser-mãe* é componente do *ser-mulher*, que tem no cuidado um de seus componentes, sendo uma experiência marcada pela afetividade e temporalidade. Em outras palavras, esses significados comportam o que a mãe compreende por *ser-mãe*, ou seja, um ser que, *sendo-mulher*, vê na modalidade *ser-mãe* um componente indispensável ao seu *ser-mulher* e que, *sendo-mãe*, é cuidado, tempo e afetividade.

Ao analisar depoimentos de sete mães de crianças hemofílicas, Apolinário (2012) trata das concepções da maternidade desde a gestação e desvela que o significado de ser mãe de crianças ou adolescentes com esse diagnóstico é um construto que se dá por etapas, sendo permeado por dificuldades, obstáculos, medos e preocupações, os quais se tornam mais amenos à medida que o binômio mãe-filho enfrenta cada barreira e, assim, aprende a aceitar e lidar com a doença.

No contexto do diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista, Redon (2016), por sua vez, tal como em pesquisas antecedentes, observou a dificuldade de 14 mães para aceitar que não terão um filho “perfeito”, visão esta decorrente da falta de informação da família e da sociedade. Entretanto, a autora constatou um sentimento de humanidade no convívio dessas mães com os filhos autistas.

Antes disso, o mesmo objeto, porém, delimitado a mães de crianças cardiopatas, havia estado no centro da análise de Ribeiro (2004), também em abordagem fenomenológica e situada no campo da Enfermagem. Três categorias foram construídas a partir da análise dos enunciados das entrevistadas: “descobrimo a doença: estar diante do desconhecido”, “convivendo com a cardiopatia: ser com o filho na doença” e “acreditando em uma força maior: a sustentação necessária”. Desvelou-se que o impacto da doença para a mãe inicia-se com o nascimento do filho. As mães revelaram a convivência com sentimentos como desespero, culpa e insegurança. Diante disso, é em Deus que elas buscam a sustentação para trilhar esse novo caminho, marcado, por um lado, pela dor, por outro, pela fé.

Teles (2009) destaca a importância do trabalho psicológico nesses ambientes e situações, por se configurar não apenas como oportunidade para acolhimento, como também para expressão de sentimentos, dúvidas e esperanças. A autora também analisou a experiência da mãe-acompanhante, mas pela perspectiva da Psicologia. Seu interesse recaiu sobre a compreensão de como, na primeira internação (períodos que variaram de 15 a 45 dias) do filho com doença crônica, a mãe-acompanhante organiza seu dia a dia dentro e fora do hospital. Sua análise abarcou aspectos ambientais, sociais e psicológicos. A partir de entrevista com três mães casadas, a autora listou mudanças por elas vivenciadas, tais como abandono do trabalho, das atividades domésticas e do convívio familiar. Para as mães, solidão e angústia eram

os aspectos negativos da experiência, amenizada, talvez, pela atuação da equipe médica e de psicólogos, listados como aspectos positivos.

O direito à escolarização à criança hospitalizada foi garantido pela Resolução 02/2001 emitida pelo Conselho Nacional de Educação e pela Câmara de Educação Básica. Apesar de tantas leis e documentos, a violação desses direitos é um fato diário no Brasil, constatou Xavier (2012). Diante disso, a autora destaca a urgência de solução para os problemas enfrentados por crianças e adolescentes, para evitar o agravamento dos prejuízos aos quais estão submetidos no período de hospitalização. Sublinha o estudo que vontade política e olhar mais humano, mas menos assistencialista dos gestores poderão consolidar a implementação de políticas públicas instituídas nesse sentido.

A análise de Xavier (2012) sublinha que a hospitalização é considerada um momento que faz a criança/adolescente vivenciar experiências dolorosas, em função do afastamento dos amigos e da rotina diária. Além disso, a ociosidade e a ausência de atividades que relembrem o cotidiano escolar fazem com que esses sujeitos se retraiam e se esqueçam da infância saudável. Adicionalmente, o estudo indicou que familiares e profissionais responsabilizam a gestão pela não efetivação da política de atendimento escolar hospitalar e que, não dispondo desse atendimento, a família busca formas de enfrentar as perdas escolares sofridas por seus filhos. Gestores, por vezes, avaliam que a família não reconhece a importância da educação para a vida de seus filhos. A percepção limitada da família diante da possibilidade de continuidade do processo de formação cognitiva e intelectual demonstra, às vezes, falta de conhecimento.

São esses elementos que levam Almeida (2012) a afirmar ser indispensável que os profissionais da área da saúde, sobretudo os de Enfermagem, reflitam sobre suas ações de cuidados voltadas aos pais de filhos acometidos por câncer, reconhecendo suas necessidades existenciais, visando a auxiliá-los na experiência que os afeta. Isso porque, durante e após o tratamento, os 13 pais (pacientes menores de 19 anos) que participaram de seu estudo vivenciam o medo do desconhecido e a incerteza quanto ao futuro de seus filhos, especialmente ao testemunharem a morte de outras crianças. Adicionalmente, experienciam a indiferença de profissionais dos serviços de saúde local, sentindo-se desamparados e inseguros.

Flores (2012) lembra que, ao necessitar de internação hospitalar, o indivíduo busca amparo, segurança e solução para seu quadro. Contudo, ao mesmo tempo, a hospitalização pode desencadear medo, insegurança, sofrimento e sensação de abandono. São condições que, na avaliação da autora, repercutem no estado emocional dos indivíduos, saudáveis ou acometidos por doença. Em decorrência da internação, o afastamento de seu meio, do cotidiano, do trabalho e de sua família traz ao sujeito consequências impactantes, como a perda de autonomia, parcial ou totalmente.

Sublinha Flores (2012) que tal situação pode ser minimizada pela presença de familiares acompanhantes. No entanto, em se tratando de doente adulto, a autora chama a atenção para o fato de que não há respaldo legal que permita a presença de um cuidador durante a internação. Desse modo, esses sujeitos ficam reféns das normas das instituições: conforme o profissional responsável, geralmente o enfermeiro, eles poderão ou não usufruir a presença do acompanhante.

Os dados coletados pela autora com nove enfermeiras demonstraram que, ao acompanhar um familiar internado, o conhecimento profissional das participantes provoca uma ambiguidade de sentimentos. O fato de se apropriarem do conhecimento em saúde as faz vivenciar sentimentos negativos, pois sabem das possíveis evoluções do quadro clínico dos sujeitos hospitalizados. Por outro lado, também sentem alívio em saber do que os familiares necessitam para, diante de tal situação, providenciar ajuda. Por isso, o conhecimento profissional também ajuda na tomada de decisões e na reivindicação por assistência. Conforme os relatos, circunstâncias vivenciadas pelas enfermeiras levaram-nas à reavaliação de suas condutas profissionais quanto a esse aspecto (FLORES, 2012).

Sob essa perspectiva, o estudo de Flores (2012) corrobora os resultados obtidos por Santos (1996) quase duas décadas antes, quando este autor observou que ao se deparar com o nascimento de uma criança especial, o profissional de saúde mostrava dificuldade de lidar com seus próprios sentimentos, apresentava frustração e ressentia-se de sua impotência. Em função disso, seu estudo sugeriu a necessidade de reformulação curricular na formação desses profissionais, que, à época e ainda hoje, é especializada, fragmentada, tecnicista e incompatível com a realidade prática.

No que tange à área da Educação, o primeiro trabalho publicado na base de dados da Capes tem autoria de Weber (2009)<sup>9</sup>. Na análise de políticas de educação para as crianças hospitalizadas no Brasil, a autora traz recortes históricos que se constituíram em tentativa de dar visibilidade desta infância. Este escrito se trama nas minúcias dos discursos sobre a invenção da infância moderna, da escola e do hospital e, ainda, do encontro dessas instituições, materializadas em uma modalidade de atendimento específica de poder sobre a vida: as classes hospitalares, a qual, na sua avaliação, integram uma rede de estratégias de afirmação da vida das crianças. A análise de enunciados de textos oficiais é tencionada com textos acadêmicos especializados, que tratam da captura e normalização, pela escolarização, desses seres que, por serem crianças e, também, doentes, parecem estar duplamente fugidios.

Em síntese, na revisão dos estudos *stricto sensu* publicados nos dois bancos de dados consultados (PPGE-Ufes e Capes) foram identificados 20 trabalhos, desenvolvidos de 1996 a outubro de 2019. Desse total, os mestrados em Enfermagem mostraram-se como o terreno mais fértil para a discussão da temática, sendo responsável por 37% dos estudos, seguidos pelos mestrados em Educação (26%). A área da Saúde, aliás, é aquela em que se situam a maior parte dos trabalhos, se nela considerarmos também a Psicologia: entre mestrado e doutorado, responde por 56% da produção das pesquisas revisadas. Quanto ao método, a fenomenologia, tal como neste estudo, foi utilizada em mais da metade das pesquisas revisadas (11).

Também porque um dos descritores utilizados foi “mulher-mãe”, nas pesquisas estornadas no processo de busca, é esta quem mais frequentemente aparece no acompanhamento e cuidado com o filho durante a hospitalização. Ressaltamos que, no desenho inicial do estudo e no processo de coleta de dados, não se constituíram objeto de nosso interesse as relações de gênero (pai e mãe) nos cuidados com o filho. Entretanto, em função de aspectos que emergiram do próprio processo investigativo, consideramos que seria relevante proceder a um breve levantamento de estudos para sondar como a figura paterna exerce o papel de acompanhante e de cuidador do filho hospitalizado. Adotamos os mesmos descritores (substituindo o termo “mãe” por “pai”) e o mesmo recorte temporal. No motor de busca *Google*, lançamo-nos na tarefa de

---

<sup>9</sup> Como vimos, no PPGE-Ufes, houve pesquisas em período anterior, as quais, entretanto, não aparecem no referido catálogo.

identificar artigos de leitura aberta, dissertações e teses disponíveis on-line na íntegra e em língua portuguesa. Os resultados da busca são destacados no Quadro 1, a seguir, e mostram que as pesquisas abordando a participação do pai na provisão dos cuidados do filho hospitalizado ainda são bastante tímidas. Em nível *stricto sensu*, foram identificados apenas dois estudos, sendo ambos de mestrado.

**Quadro 1 – Publicações sobre a figura paterna na provisão dos cuidados e acompanhante do filho hospitalizado**

Título	Autoria	Formato	Local da pesquisa	Resultados
Percepções da equipe de enfermagem em relação ao pai como cuidador na unidade de pediatria	Gomes, Lunardi Filho e Erdmann (2008)	Artigo	Porto Alegre	Os autores verificaram que, para a equipe de enfermagem, no hospital, a criança precisa tanto da mãe quanto do pai. Entretanto, limitações da estrutura física são um forte impedimento para a presença de ambos. Na visão dos profissionais, a mãe seria uma melhor cuidadora que o pai, sendo este aceito como cuidador no hospital somente em situações especiais. Por isso, os autores defendem que as equipes de enfermagem precisam refletir sobre como ajudar os pais a vivenciarem e praticarem a paternidade participante na Pediatria.
Experiência do pai/ acompanhante durante a hospitalização da filha	Pimenta et al. (2014)	Artigo	Recife	As transformações na vida da família, a dor e o sofrimento vivenciados durante a hospitalização da filha encorajaram o pai a acompanhá-la, responsabilizando-se pelo seu cuidado, especialmente após a morte da esposa. Conforme o estudo, a experiência do pai/cuidador foi exemplar, tendo em vista que a criança necessita estar acompanhada por um ente querido.
Ser pai de recém-nascido prematuro na unidade de terapia intensiva neonatal: da parentalidade à paternidade	Soares et al. (2015)	Artigo	Rio de Janeiro	Conforme o estudo, em linhas gerais, os pais entrevistados entendem sua importância no envolvimento, conforto e apoio ao filho hospitalizado. Além disso, a relação afetiva pai-bebê desperta sentidos à paternidade. Os pais descrevem que a sua presença no hospital traz benefícios para a relação pai-filho, que, desde cedo, é construída.
Percepção materna sobre a participação do pai na hospitalização do filho em investigação diagnóstica de	Cheron e Santos (2017)	Artigo	Porto Alegre	Por meio da análise de conteúdo, o estudo indicou que a presença do pai durante a hospitalização do filho gera benefícios, tanto para este quanto para a mãe/esposa, que se sente acolhida. O pai, nesse sentido, funciona como principal rede de apoio e suporte para organização

doença crônica				psíquica da mulher. O estudo destacou o intenso sofrimento paterno vivenciado durante a hospitalização, a insegurança para realizar alguns cuidados de saúde com o filho e o medo de perdê-lo. As mães percebem os pais envolvidos com seus filhos e com capacidade de desenvolver um vínculo pai-filho positivo em Unidade Pediátrica.
Cuidado paterno à criança e ao adolescente com doença crônica	Ramos et al. (2017)	Artigo	João Pessoa	Conforme o estudo, os pais participavam de cuidados rotineiros com a criança, gerenciamento do tratamento medicamentoso e lazer. Entre os casais separados, os autores observaram afastamento dos pais nos cuidados, o que se refletiu também na saúde do filho. O estudo conclui que, embora a participação dos pais no cuidado com o filho com doença crônica seja fundamental, ainda se faz necessário um maior envolvimento daqueles.
Vivências do pai/acompanhante no processo da hospitalização do filho	Soares (2014)	Dissertação	Natal	O estudo constatou que, ao vivenciarem a hospitalização do filho, os entrevistados inseriram-se em um contexto de participação ativa de tarefas e compartilhamento de responsabilidades. Os autores defendem a necessidade da efetivação dos direitos do pai como ente familiar na prática dos cuidados com os filhos, em detrimento das questões sociais e de gênero ainda presentes na sociedade contemporânea.
Pai-acompanhante e sua compreensão sobre o processo de nascimento do filho	Jardim (2009)	Dissertação	Belo Horizonte	O estudo permitiu apreender a compreensão do homem sobre o momento do parto, apontando para novas discussões sobre o fenômeno da paternidade no contexto atual e sobre a importância da presença do pai durante o nascimento do filho.
Sentimentos paternos acerca da hospitalização do filho em unidade de internação neonatal	Fermino et al. (2019)	Artigo	Campinas	Por meio de entrevistas, as autoras analisaram os sentimentos de 21 pais de recém-nascidos hospitalizados, que destacaram o sofrimento vivenciado na experiência, diante do qual a fé é um recurso acionado pelos sujeitos. As equipes de enfermagem, nesse contexto, são apontadas como de fundamental importância para observar as necessidades dos pais e aproximá-los dos bebês, ajudando-os a construir vínculos e a minimizar sentimentos negativos.

Fonte: elaborado a partir das buscas nas bases de dados.

Todos os trabalhos relacionados no Quadro 1 foram desenvolvidos na área da Saúde e descrevem os sentidos atribuídos pelo pai ao acompanhamento de seus filhos no período de hospitalização. Um deles, inclusive, traz a percepção da mãe sobre a participação do pai nesse processo. Os sentidos atribuídos ao ser pai junto ao filho hospitalizado foram descritos como uma relação importante, por auxiliar o desenvolvimento da criança, pela transmissão de afeto, segurança, apoio e conforto.

Logo, esses estudos evidenciam a necessidade da inserção do pai nas políticas de atendimento e humanização dos hospitais, visto que uma nova realidade cultural vem se desvelando: o trabalho das mulheres, cada vez mais, se desloca para o exterior da residência, auxiliando no sustento financeiro da família. Ainda que as tarefas domésticas sejam majoritariamente realizadas por elas, de forma isolada, já é possível ver homens cuidando do lar e dos filhos.

De modo geral, a revisão de literatura apresentada neste capítulo trouxe grande contribuição para o desenvolvimento desta pesquisa, pois destaca que a área de Educação ainda tem lacunas que nos estimulam à possibilidade de investigar os sentidos e as percepções do mundo vivido de uma mãe-acompanhante e seu filho hospitalizado, desvelando os fenômenos que emergem na relação hospital, escola e âmbito familiar. Nas pesquisas, ganhou evidência a importância do outro na relação e na constituição do sujeito ativo e capaz de se desenvolver em grupo, interagindo com seus pares. Ou seja, o *ser-no-mundo* é um ser cercado por sentidos, vivências e percepções que marcam a sua experiência de vida, de modo especial, quando hospitalizado.



**PARTE III:  
O MÉTODO  
FENOMENOLÓGICO**

### 3 A PESQUISA FENOMENOLÓGICA

Se, refletindo na essência da subjetividade, eu a encontro ligada à essência do corpo e à essência do mundo, é porque minha existência como subjetividade é uma e a mesma que minha existência como corpo e com a existência do mundo, e porque finalmente o sujeito que sou, concretamente tomado, é inseparável deste corpo-aqui e deste mundo-aqui. O mundo e o corpo ontológicos que reconhecemos no coração do sujeito não são o mundo em ideia ou o corpo em ideia, são o próprio mundo contraído em uma apreensão global, são o próprio corpo como corpo-cognoscente (MERLEAU-PONTY, 2015, p. 547).

A imagem de *Pietà* que ilustra este capítulo revela Maria segurando o corpo de Jesus e, ao fazê-lo, curva-se, sustenta-o, trazendo-o para perto de si, dando-lhe segurança. Assim é o método fenomenológico: adotado neste estudo, sustenta-o e dá suporte à sua realização. Quando fizemos a escolha pelo método, aproximamo-nos dos caminhos que poderiam nos levar ao objetivo proposto no estudo. Por analogia, a metodologia, pode, então, ser descrita, como uma espinha dorsal, que apresenta várias ramificações, mas que une, dá força, promove conexões, impulsiona e revela a intimidade do pesquisador com aquilo que ele elege investigar ao longo de seu estudo.

Ao esculpir *Pietà*, Michelangelo utilizou uma composição piramidal, buscando valorizar os aspectos humanos, dar profundidade a sua escultura e destacar a grandiosidade de sua obra de arte. Nesta tese, o método é uma das arestas da pirâmide. É o método que faz a conexão dos dados (aspectos humanos) com a teoria (profundidade), valorizando a beleza estética (grandiosidade) de uma pesquisa acadêmica.

Com base nessa concepção, este capítulo atém-se a descrever esta aresta que sustenta a tese: o método fenomenológico, o qual se interessa pelos discursos subjetivos e experiências vividas, tais quais apresentadas, percebidas e narradas pelo sujeito. Buscamos desvelar o mundo vivido e os “modos de ser sendo junto ao outro no mundo” (PINEL, 2004, 2006, 2010), indo à busca das percepções, dos sentimentos, emoções, desejos, ideias, tomadas de decisão, soluções de problemas – além de outros aspectos afetivo-cognitivos que constituem o fenômeno *ser-no-mundo*.

O que é e como é o método fenomenológico? Para responder a essa questão, tomamos como premissa a definição de Merleau-Ponty (2015, p. 1), que descreve a fenomenologia como

[...] o estudo das essências, e todos os problemas, segundo ela (a fenomenologia), resumem-se em definir essências: a essência da percepção, a essência da consciência, por exemplo. Mas a fenomenologia é também uma filosofia que repõe as essências na existência, e não pensa que se possa compreender o homem e o mundo de outra maneira senão a partir de sua "facticidade". É uma filosofia transcendental que coloca em suspenso, para compreendê-las, as afirmações da atitude natural, mas é também uma filosofia para a qual o mundo já está sempre "ali", antes da reflexão, como uma presença inalienável, e cujo esforço todo consiste em reencontrar este contato ingênuo com o mundo, para dar-lhe, enfim, um estatuto filosófico.

A fenomenologia é um método de compreensão do fenômeno. Inaugurado por Husserl, sua marca é a preocupação do rigor que se propõe a pensar, apreender e investigar o mundo, tendo como princípio "ir às coisas mesmas", ou seja, o retorno ao fenômeno, para desvendá-lo (MARTINS; BICUDO, 1989). Mas o que significa fenômeno nesse método de pesquisa?

O significado de fenômeno vem da expressão grega *fhainómenon* e deriva-se do verbo *fainestai*, que quer dizer mostrar-se a si mesmo. Assim, *fhainómenon* significa aquilo que se mostra, que se manifesta. *Fainestai* é uma forma reduzida que provém de *faino*, que significa trazer à luz do dia. *Faino* provém da raiz *Fa*, entendida como *fos*, que quer dizer luz, aquilo que é brilhante. Em outros termos, significa aquilo onde algo pode tornar-se manifesto, visível em si mesmo. [...] *Fainomena* ou *fenomena* são o que se situa à luz do dia ou o que pode ser trazido à luz (MARTINS; BICUDO, 1989, p. 21-22).

Logo, os fenômenos são os elementos que vêm à lume na consciência, a partir do movimento do retorno às coisas mesmas, que acontece sob determinada perspectiva. "[...] Na pesquisa fenomenológica, descrever o fenômeno acontece sempre de modo perspectival, ou seja, não há uma única realidade, mas múltiplas perspectivas de se interpretar e comunicar as vivências" (BICUDO, 1994, p. 17). Nesse processo de retorno ao fenômeno, tem-se acesso (intencional) à consciência, atribuindo-se sentido àquilo que foi memorado, lembrado, revivido. Forghieri (2012, p. 15) esclarece que a intencionalidade

[...] unifica a consciência ao objeto, o sujeito e o mundo. Com a intencionalidade há o reconhecimento de que o mundo não é pura exterioridade e o sujeito não é pura interioridade, mas a saída de si para um mundo que tem uma significação para ele.

Não existe consciência sem o mundo nem o mundo sem a consciência. Mediante a intencionalidade da consciência, todos os atos, os gestos, os hábitos, qualquer ação humana tem um significado. Por seu intermédio, a consciência é compreendida como atribuidora do significado para os objetos. Sem estes significados, não se poderia falar nem de objeto nem de essência do objeto. A fenomenologia é, portanto, uma ciência eidética, que busca desvelar a essência dos fenômenos vivenciados.

Assevera Holanda (2011, p. 43) que

falar a respeito de uma experiência, de uma vivência acerca de determinado fenômeno significa a possibilidade de explorar, sob a ótica do respondente, toda a gama de sentidos dispostos em tal vivência. Implica ainda a possibilidade de se alcançar um horizonte de perspectivas diversas, únicas, factíveis, para aquele sujeito-vivente, a partir de sua própria vivência. Isso significa que não se explora uma determinação a priori, mas um resgate de significações que somente o sujeito em questão pode estabelecer.

Foi nessa direção que o método fenomenológico rompeu com a ideia dicotômica das correntes filosóficas que o precederam quanto à separação entre homem e mundo, sujeito e objeto. Como exposto, sua pretensão foi reunir esses polos de forma indissociável, visando a desvelar os fenômenos que compõem a totalidade da existência e o bojo de significação. A fenomenologia busca, então, compreender a experientiação da vivência de modo totalizante, desvelando o que são e como são as experiências entre o ser e o mundo; o ser e o espaço; o ser e o tempo; o ser e as relações consigo e com o outro.

Essa abordagem filosófica também pode ser compreendida como um estudo da essência na existência, ou estudo das essências existenciais, ou, ainda, um estudo das significações existenciais, cujo objetivo maior é ultrapassar o essencialismo e o existencialismo puro e ir à busca da totalidade das experiências e dos sentidos do *ser-no-mundo*. Ela se propõe a ser uma “[...] ciência descritiva das essências da vivência” (HUSSERL, 2001, p. 166).

Na fenomenologia, o homem não se reduz aos aspectos corporal-espiritual, individual-social, teórico-prático, entre outros, pois todos estes poderão compor a consciência e a subjetividade humana. O homem é um ser aberto ao mundo e ambos se concebem reciprocamente por meio de relacionamento existencial dialético que se estabelece entre a consciência, a corporeidade, o inconsciente, o espírito e as percepções.

De igual modo, o mundo não pode ser reduzido ou concebido como matéria, produto, instituição, mas como um mundo que é humano, marcado pela presença do homem *ao-mundo* e *no-mundo*. Há uma dialética entre a estrutura do homem e do mundo, o que exclui toda forma de querer sobrepor uma a outra, tentando explicá-las. A fenomenologia se ocupa em compreender essa dialética, a fim de descrever o seu sentido polissêmico, sem a intenção de esgotá-la.

É na volta “às coisas mesmas” que redescobrimos os fenômenos que constituem o mundo vivido. Tudo o que sabemos sobre o mundo e o homem “[...] graças à contribuição das ciências deve ser posto entre parênteses, para que possamos redescobrir a experiência primeira em toda a sua riqueza” (REZENDE, 1990, p. 36). Para essa redescoberta, a fenomenologia propõe um recurso de redução (*epoché*), que, conforme Forghieri (2012), é um de seus princípios basilares, pois leva à essência do fenômeno. Nessa direção,

[...] é necessário refletir sobre a nossa vida cotidiana, para que se revele a existência de nossa consciência. Desse modo, suspendemos ou colocamos fora de ação a nossa fé na existência do mundo em si e todos os preconceitos e teorias da natureza dela decorrentes. **A redução não é uma abstração relativamente ao mundo e ao sujeito, mas uma mudança de atitude [...]** que acredita que o mundo existe por si mesmo, independente (sic) de nossa presença (FORGHIERI, 2012, p. 15, grifos nossos).

Como pode ser constatado, no processo de redução fenomenológica, utilizamos a consciência (constituída pela percepção, memória, imaginação, paixão, especulação etc.) para chegar aos fenômenos. Na busca originária dos fenômenos, além da já mencionada intencionalidade, encontramos outras duas dimensões que constituem a consciência: a temporalidade e a espacialidade.

Enquanto a intencionalidade da consciência se refere à ação mediadora entre o sujeito e o mundo, ou seja, é o ato de tomada de consciência de alguma coisa, a temporalidade da consciência representa a síntese do tempo daquilo que percebemos, recordamos e significamos em nossa existência.

Em nosso existir cotidiano, podemos vivenciar o tempo como um oceano grandioso e potente, sem começo nem fim e cheio de mistérios. Há momentos em que nos sentimos sintonizados e tranquilos, como se estivéssemos flutuando sobre suas ondas suaves e acolhedoras, vivenciando o quanto é bom viver. Porém, às vezes, elas se tornam gigantescas e, então, ficamos inseguros e angustiados, experienciando a eminência dos enormes perigos que rondam a nossa vida, ameaçando-a de extinguir-se completamente a qualquer instante. O tempo também pode, às vezes, parecer monótono e

desprovido de sentido, como se a existência fosse uma repetição contínua de momentos iguais, envolvendo-nos num insuportável tédio (FORGHIERI, 2012, p. 42).

O tempo não é exclusivamente cronológico (como representado nos calendários e relógios). Há, também, uma maneira subjetiva de se vivenciar o tempo. Para Merleau-Ponty (2015, p. 558), “[...] o tempo não é uma linha, mas uma rede de intencionalidades”. Por mais que o homem busque compreendê-lo, o tempo continua a decorrer, até que, algum dia, o defronta com sua morte e sua condição finita de existir, no que se sublinha o paradoxo de que

[...] somos vivos, mas também mortais. Vivemos e morremos, de certo modo, simultaneamente, pois, a cada dia que passa, nossa existência tanto vai se ampliando quanto vai se tornando mais curta. No decorrer de nosso existir, caminhamos, a cada dia, para viver mais plenamente, assim, como para morrer mais proximamente (FORGHIERI, 2012, p. 52).

A espacialidade da consciência, por sua vez, diz respeito ao modo como vivenciamos o espaço (lugares, coisas, distâncias, o aqui e o acolá) e a como o corpo nele se situa concretamente. Merleau-Ponty (2015, p. 203) postula que

[...] o corpo é eminentemente um espaço expressivo, ele é nosso meio geral de ter um mundo. Ora ele se limita aos gestos necessários à conservação da vida e, correlativamente, põem em torno de nós um mundo biológico; ora, brincando com seus primeiros gestos e passando de seu sentido próprio a um sentido figurado, ele manifesta através deles (dos gestos) um novo núcleo de significação.

Assim como a temporalidade, a espacialidade também se apresenta de modo subjetivo ao ser, traduzindo como ele encara as suas vivências no espaço. Nesse sentido, os modos de *ser-no-mundo* ocorrem integralmente e de maneira constante, unindo os sentidos entre as intencionalidades, os espaços e os tempos.

Para Forghieri (2012, p. 51), “o ser humano é um ser-no-mundo; existe sempre em relação com algo ou alguém e compreende suas experiências, ou seja, lhes atribui significados, dando sentido à sua existência”. Nessa perspectiva, o homem vive em um certo espaço e em determinado tempo, mas os vivencia com uma amplitude que ultrapassa tais dimensões objetivas, pois consegue transcender a situação imediata; seu existir abrange não apenas aquilo que é e está vivendo em dado instante, mas, também, as múltiplas possibilidades às quais encontra-se aberta sua existência. Por

isso, Holanda (2011, p. 71) sublinha que, sendo dotado de consciência sobre seu existir, o homem

[...] pode apreender o que foi realizado por outros homens ao longo da história, modificando o mundo que o rodeia. Assim, o ser humano é o único que vivencia o novo, a transformação e não apenas repete o que os seus antepassados realizaram; é por isso que ele é um ser temporal e histórico.

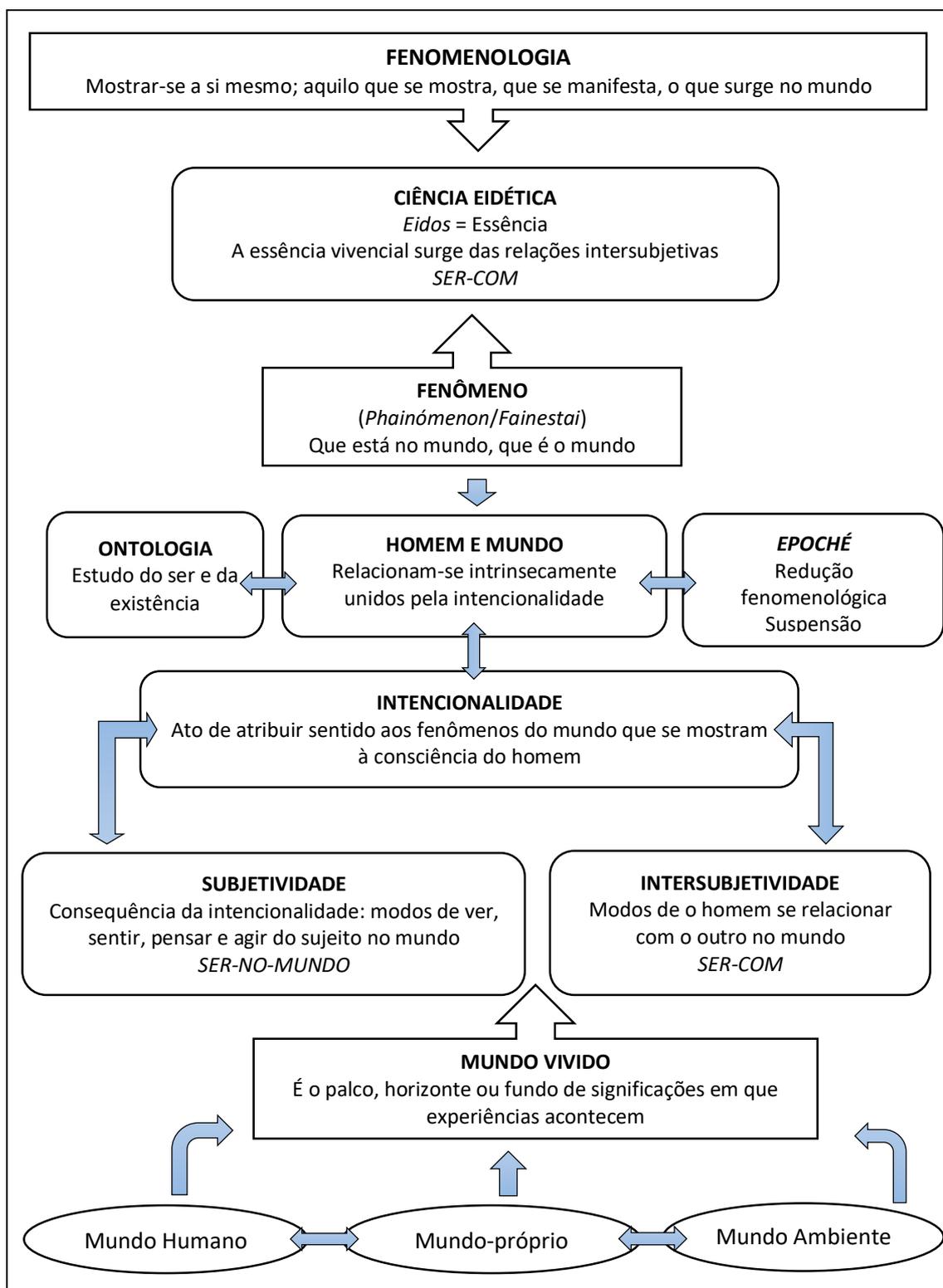
Em busca dessa historicidade na temporalidade da existência, elegemos o método fenomenológico para chegarmos aos fenômenos descritos por Atena e Ericônio – a mãe e o filho com Síndrome de Duchenne. A fenomenologia é, então, um método de “[...] pesquisa orientado para a descoberta do que os fenômenos significam para aquele[s] sujeito[s], a partir de sua própria perspectiva, e não a partir da nossa” (HOLANDA, 2011, p. 43).

A fenomenologia é uma ciência eidética que busca desvelar a essência dos fenômenos vividos *no mundo e com o mundo*. Pela via do recurso de redução fenomenológica (*epoché*), o pesquisador põe em suspensão os juízos de valor, os conceitos pré-estabelecidos pelos sentidos humanos, deixando vir à lume os fenômenos que se mostram à intencionalidade da consciência de quem é entrevistado/pesquisado.

Na abertura ao novo, ao originário, os fenômenos são desvelados pelo participante da pesquisa com múltiplos sentidos subjetivos (*ser-no-mundo*) e intersubjetivos (*ser-com-o-mundo*) de sua existencialidade no mundo vivido. O mundo vivido é então, o palco, o fundo, o horizonte, a fonte inesgotável no qual as experiências acontecem e ganham significações. Poderíamos, então, compreender o método fenomenológico a partir da representação esquemática que se encontra na

Figura 1, a seguir.

**Figura 1 - Representação do Método Fenomenológico**



Fonte: esquema elaborado pela pesquisadora (2020).

Frente à exposição conceitual apresentada neste tópico, a escolha pelo método fenomenológico se justifica por nos dar o suporte necessário de que precisamos para ir ao encontro das experiências vividas pelo *ser-no-mundo* e *com-o-mundo*,

representado por Atena e Erictônio, descrevendo-as compreensivamente em sua totalidade, capturando as percepções dos fenômenos que se mostram à consciência desses sujeitos.

### 3.1 O PERCURSO METODOLÓGICO DE CHEGADA AOS FENÔMENOS

#### 3.1.1 Local e participantes da pesquisa

Este estudo foi realizado na sede de um município da Região Centro-Serrana do Espírito Santo. Envolve uma mãe e seu filho, portador da Síndrome de Duchenne. Ela o acompanhou por todo o período de hospitalização, até que, desde 2018, com a concessão dos serviços de *home care*<sup>10</sup>, o filho vem sendo assistido em sua residência, onde seu tratamento passou a ocorrer. Mãe e filho prontamente aceitaram narrar o mundo vivido por eles durante 12 anos ininterruptos no leito hospitalar e domiciliar.

Optamos pela inclusão desses participantes, pois, na linha de pesquisa “Educação Especial e Processos Inclusivos”, do PPGE-Ufes, não havia estudos sobre a Síndrome de Duchenne, despertando o interesse de seus integrantes, bem como do Grupo de Estudos e Pesquisas em Fenomenologia, Educação e Inclusão, cujo objetivo é

[...] investigar e promover pesquisas compreensivas através de estudos de casos reais e ou ficcionais (de obras de arte como o cinema, por exemplo), promovendo observações, entrevistas não dirigidas, entrevistas compreensivas, descrições e interpretações fenomenológicas – dentre outros – que enfoquem, de um ponto de vista teórico-fenomenológico-existencialista, a aprendizagem e o desenvolvimento humano (nas diversas e diferentes faixas etárias) de estudantes, professores, pedagogos, gestores, familiares [...], sempre em uma perspectiva inclusiva (PINEL, 2015, p. 1).

Visando a evitar que os sujeitos possam ser identificados, eles foram chamados Atena e Erictônio, em referência, como já informado, à mãe guerreira representada pela divindade da mitologia grega e seu filho. Com o mesmo intuito, o município em que residem será denominado Olimpo, por simbolizar, para ambos, um lugar de felicidade, conforme pudemos apreender. A cidade vizinha, onde eles também moraram, será

---

<sup>10</sup> O *home care* foi criado nos Estados Unidos, em 1914, sendo implantado no Brasil somente com a aprovação da Lei 8.080/1990. Tal lei dispõe sobre as condições para promoção, proteção e recuperação da saúde, organização e funcionamento de serviços correspondentes, regulamentando a assistência domiciliar no Sistema Único de Saúde. De origem inglesa, a palavra “*home*” significa “lar”, enquanto “*care*” traduz-se por “cuidados”. Portanto, a expressão *home care* designa os cuidados à pessoa em seu lar.

chamada Antália, nome de uma cidade próxima à Olimpo grega. As escolas em que Erictônio estudou também receberam nomes fictícios. Do mesmo modo, ainda que fotos do acervo pessoal de Atena, por sua própria sugestão, tenham sido usadas para ilustrar suas narrativas, em todas, ocultamos a face das pessoas com recurso gráfico, tal como fizemos com nomes de professores que assinam documentos analisados.

A pesquisa foi aprovada pelo Parecer 3.792.480, emitido pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Ufes, após a submissão de três versões do projeto. Respeita, portanto, todos os princípios bioéticos postulados pela Resolução 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde (2016), que se referem à autonomia, beneficência, não maleficência e justiça no processo de fazer pesquisa. Para que esses princípios fossem garantidos, adotamos o Termo de Consentimento e Assentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICES A e B) com anuência dos participantes.

O acervo de fotos que consta deste trabalho foi disponibilizado por Atena, por considerar importante que as utilizássemos na composição e ilustração de seu mundo vivido. Mãe e filho se mostraram disponíveis e interessados em contribuir com a pesquisa, pois, segundo ela, “pode ser importante para outras mães que têm filho com Duchenne e até mesmo para os profissionais de saúde que lidam com esses casos raros” (ATENA, 2019).

As entrevistas foram realizadas com ambos os participantes, no período de dezembro de 2019 a março de 2020, com o agendamento previamente estabelecido. Primeiro, foi realizada a entrevista com a mãe, que se estendeu por vários momentos presenciais. A entrevista se iniciou com a seguinte questão norteadora: como foi a sua experiência de acompanhar seu filho em todos esses anos de hospitalização? Conte como foi o processo de receber o diagnóstico, saber do tratamento, quais foram as reações de seus familiares e a relação com seu filho nesses anos.

Todos os registros foram videogravados, no intento de capturar a totalidade de suas experiências e emoções no retorno ao mundo vivido. Não houve limite de tempo preestabelecido, de modo que a participante se sentisse à vontade para dar seu depoimento. Não obstante, percebemos que, por desejar descrever o mais profundamente possível as suas experiências vividas, após encerrarmos as sessões de entrevistas, frequentemente, Atena retomava à consciência outras lembranças e

imediatamente as enviava a mim por mensagem de áudio (via *WhatsApp*). Aos poucos, como uma colcha de retalhos, foi se constituindo um conjunto de fenômenos que vieram à lume na experiência da consciência por meio do corpo, do tempo, do espaço e do mundo vivido por ambos.

Como possui obstrução respiratória por traqueostomia<sup>11</sup>, Ericônio tem dificuldade na verbalização das palavras. Por isso, ele foi entrevistado via *Messenger*, ferramenta assíncrona do *Facebook*. O recurso foi sugerido por Atena, pois, segundo ela, o filho frequentemente o utiliza para se comunicar. Preocupado com as respostas, ainda antes de a entrevista de fato se iniciar, usando a ferramenta mencionada, Ericônio tirava dúvidas e enviava a mim postagens informativas sobre Duchenne. Com isso, muito antes do combinado, já havia respondido às questões que eu lhe apresentaria na entrevista.

A entrevista transcorreu a partir de um roteiro aberto, mas preestabelecido, pelo qual Ericônio foi solicitado a falar sobre sua escola, seus professores, sua família, gostos pessoais, o que lhe havia marcado nas trajetórias hospitalar e de *home care* etc. As perguntas e respostas utilizaram apenas o recurso texto. Falávamo-nos semanalmente, às vezes, mais de uma vez, pois eu nem sempre conseguia apreender as respostas dadas por ele. Sempre que isso ocorria, retomávamos nossa comunicação, na tentativa de ampliar a compreensão. Sua narrativa não ficou tão extensa, mas foi o que, para ele, tornou-se possível descrever, dadas as suas condições de físicas.

Nesse processo, fomos construindo uma relação (mesmo virtual) baseada na escuta sensível, pois fui instada a captar os múltiplos sentidos que iam sendo narrados, já que, segundo Barbier (2002, p. 94), “[...] o pesquisador deve saber sentir o universo afetivo, imaginário e cognitivo do outro para ‘compreender do interior’ as atitudes e comportamentos, o sistema de ideias, de valores, de símbolos e de mitos”.

Com riqueza de detalhes, criava-se diante de nós um pano de fundo existencial marcado pela intencionalidade do vivido-sentido-narrado de cada participante. A cada

---

<sup>11</sup> Procedimento cirúrgico realizado para possibilitar a entrada de oxigênio em situações em que a passagem de ar está obstruída. Para isso, é feita uma abertura na parede da traqueia, que é mantida afastada por meio de um tubo de metal ou de plástico. Nele, é fixado um tubo composto por um filtro que ajuda a substituir as funções da boca e do nariz, filtrando e umidificando o ar. Na sequência, é feita a conexão com o aparelho de respiração artificial.

telefonema, mensagem via celular, visita à residência, sessão de entrevista, fomos criando conexões de sentido e respeito pelos fenômenos que iam se desvelando. Sinto que minha atitude foi gradativamente convergindo para o que recomenda Gil (2010, p. 104): “[...] o pesquisador precisa estar mergulhado na realidade do contexto estudado [...] (pois) o contato direto do pesquisador com a situação estudada permite enfatizar o processo e retratar o horizonte dos participantes”. Nessa direção, foi utilizado o diário de campo para registro do que emergia nas visitas à residência dos participantes e que não estava contido ou não havia sido dito nas gravações.

### **3.1.2 A análise compreensivo-fenomenológica das entrevistas**

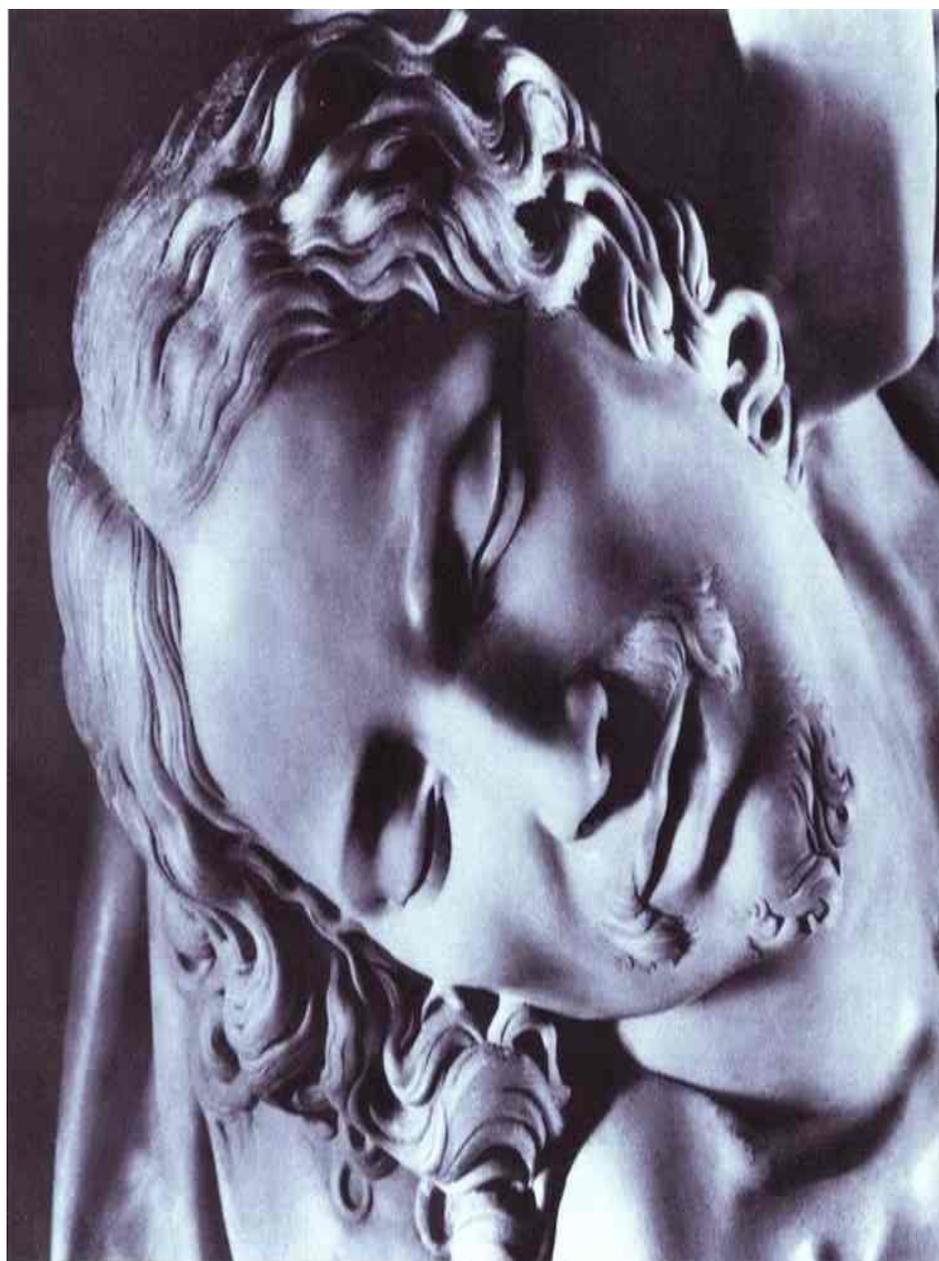
Com a finalização das sessões de entrevistas realizadas com Atena, conforme orientações de Meihy (2005), iniciamos o processo de transcrição, digitando tudo o que havia sido falado pela participante na sua forma original: as frases, repetições, sons do ambiente, pausas. Visando a obter fluidez, a transcrição foi textualizada: os elementos dialetais e as redundâncias típicas da língua falada foram suprimidos. Ao textualizar a oralidade, mantivemos o compromisso ético de garantir fidedignidade às narrativas, ainda que fossem feitos ajustes para adaptá-las à norma culta da língua.

Por fim, fizemos a transcrição do texto, retomando o arquivo textualizado e dando-lhe coesão, informando os elementos que, embora não tenham sido ditos, representavam aspectos emocionais relevantes à compreensão do mundo vivido de Atena, por exemplo, o tom de voz, os gestos, as expressões faciais e corporais, risos e respirações, além de outros. O mesmo processo foi aplicado à entrevista realizada com Ericônio, exceto a transcrição, pois seu depoimento já estava registrado por escrito, visto que foi enviado textualmente, via *Messenger*.

Após essa preparação prévia do texto, procedemos à leitura acurada das descrições e percepções de cada entrevistado, exercitando, assim, o movimento de apreensão do sentido do todo, que resultou nas unidades de significado. Elementos significativos da experiência, essas unidades compuseram o título da abertura dos extratos das entrevistas. Ressaltamos que elas não estão prontas na fala dos participantes durante a entrevista, emergindo a partir da disposição e perspectiva da pesquisadora. Optamos por apresentar as entrevistas de modo categorizado e sequencial,

descrevendo a totalidade das experiências vividas, tanto quanto foi possível, sem cortes ou supressões.

A seguir, sob a ótica dos conceitos filosófico-existenciais de Merleau-Ponty e da fenomenologia, empenhamo-nos em apresentar a compreensão do mundo vivido desvelado por Atena e Ericônio durante toda a sua trajetória vivencial. Convidamos o leitor para mergulhar conosco nesse mar de essência que compõe o existir desses dois sujeitos.



**PARTE IV:  
FUNDAMENTAÇÃO  
TEÓRICA**

## 4 MERLEAU-PONTY E O MUNDO VIVIDO

A cabeça protege o cérebro: órgão responsável pela cognição, pelo desenvolvimento, pela aprendizagem, pela memória e pela apropriação dos pressupostos teóricos, basilares em uma pesquisa científica. Nesse sentido, o enfoque dado à cabeça de Jesus em *Pietá* faz alusão à fundamentação teórica apresentada neste capítulo. Nele estão as bases, os conceitos, as teorias que irão projetar luz à tese deste estudo.

Para a elaboração desta tese, sucedendo a apresentação de uma síntese da biografia de Merleau-Ponty, destacamos o corpo e a percepção como conceitos centrais de sua filosofia e da descrição compreensiva, utilizada neste estudo de modo a projetar luz e contribuir na apreensão do vivido, apresentada no Capítulo 9. **Corpo e percepção** são o nosso foco central, situado nas ideias do filósofo publicadas em vida, as quais contêm sua contribuição mais original à Filosofia, sintetizada em “Fenomenologia da percepção” (MERLEAU-PONTY, 2015). Adicionalmente, foram usadas “Ciências do homem e a fenomenologia”, “As relações com o outro na criança” e “O visível e o invisível” (MERLEAU-PONTY, 1973, 1984, 2007).

Merleau-Ponty é um autor considerado de difícil compreensão, dada a complexidade e abrangência de seu pensamento. Entretanto, empreendemos um esforço incansável para apresentá-lo de modo a contribuir com o entendimento do leitor, destacando sua sutileza e potência na interlocução com esta pesquisa. Essa tarefa foi possível pelo estudo de escritos de autores que se dedicaram a analisar e esmiuçar o pensamento do filósofo. Neste grupo, estão: “Dez lições sobre Merleau-Ponty” (CAMINHA, 2019), “Fenomenologia do cuidado e do cuidar: perspectivas multidisciplinares” (PEIXOTO; HOLANDA, 2011) e “Fenomenologia e humanismo: reflexões necessárias” (HOLANDA, 2014). Logo, o pensamento de Merleau-Ponty exposto neste capítulo parte dos postulados apresentados nestes dois conjuntos de obras, as do próprio filósofo e as de seus intérpretes.

Em tempos em que o existir carece de sentido, a filosofia de Merleau-Ponty pode ser um sinal de esperança, na medida em que acredita na força da sensibilidade humana como forma de se reaprender a ver, perceber, sentir o mundo. Seu pensamento

sublinha a ideia de reabilitação do sensível, da percepção<sup>12</sup>, tomando como ponto de partida o corpo – por meio do qual estamos no mundo – e sem qualquer ideia preconcebida.

#### 4.1 A VIDA E OBRA DE MAURICE MERLEAU-PONTY

Em 14 de março de 1908, em Rochefort-sur-Mer, nascia Maurice Merleau-Ponty. A cidade está localizada no sudoeste da França, onde o filósofo viveu toda a sua infância. Seu pai atuava como artilheiro e faleceu durante uma batalha no início da Primeira Guerra Mundial, quando Merleau-Ponty tinha seis anos. A partir de então, foi educado por sua mãe, em companhia de uma irmã e um irmão mais velhos.

Em 1927, a biografia de Merleau-Ponty ganha destaque e é marcada por sua entrada na *École Normale Supérieure*, onde estudou Filosofia. Durante o curso, conviveu com Jean-Paul Sartre, Simone de Beauvoir, Lévi-Strauss e Paul Nizan, pensadores de notável influência em sua vida.

A gênese de seu pensamento é marcada pela procura sempre renovada da verdade e pelo desejo constante de retomar a experiência do mundo percebido. Durante seus estudos, interessou-se pelo papel do filósofo como homem, vivendo, imergindo no mundo, com e entre outros homens. Para Merleau-Ponty, o filósofo não seria um homem de certezas, mas aquele que vive com o saber em devir. Por isso, cunhou, como uma de suas principais teses, a ideia de que não podemos conceber o saber e o conhecimento como absolutos, estáticos, mas oriundos do movimento pelo qual o filósofo sai de si mesmo para se enveredar pelo mundo, sendo construído na volta a sua interioridade, em que ocorre a apropriação desse mundo exterior.

Em 1929, Merleau-Ponty passou a ter contato com a filosofia de Husserl, o “pai” da Fenomenologia, e com Heidegger, por meio da disciplina “Filosofia alemã contemporânea”, ministrada no curso de Filosofia em que estava matriculado. Doravante, em 1931, graduou-se e passou a dar aula no curso secundário do Liceu Misto de Beauvais. De 1933 a 1939, fez um curso de filosofia dialética de Hegel e teve

---

<sup>12</sup> Essa percepção foi criticada por inúmeros filósofos no decorrer da história, por exemplo, Descartes, que afirmava que os sentidos nos enganam e que a experiência perceptiva deveria ser coadjuvante na elaboração do conhecimento, visto que a cultura filosófica dirige sua atenção para a atividade intelectual, cognitiva ou racional, de um mundo claro e evidente, revelado pelo uso da racionalidade.

contato com textos inéditos de Husserl na Universidade de Louvain (Bélgica), que marcaram sobremaneira suas reflexões. Merleau-Ponty, então, mergulha nos textos de Husserl em busca de uma filosofia rigorosa, que suspendesse todas as certezas já elaboradas, para buscar as essências como expressão da verdade, por entender que a tarefa da Filosofia seria a renúncia da cristalização do pensar como um sistema acabado e fechado.

Em 1940, assumiu a cadeira de professor de Filosofia no Liceu Charnot, uma escola secundária de Paris. Nesse período, realizou uma pesquisa de um ano sobre percepção, concluindo sua primeira tese de doutorado, intitulada “A estrutura do comportamento” (*Structure of behaviour*), a qual, mais tarde, em 1942, culminaria na publicação de seu primeiro.

Antes disso, ainda em 1941, Merleau-Ponty se aproxima de Sartre para associar-se ao grupo de resistência denominado “Socialismo e Liberdade” (*Socialisme et Liberté*), que lutava contra a ocupação nazista. Em 1945, por partilharem da mesma perspectiva sobre política e sociedade, fundaram a revista “Tempos Modernos” (*Les Temps Modernes*), objetivando publicar artigos de filosofia, política e literatura. Ambos eram diretores e editores da revista, embora Merleau-Ponty escrevesse e controlasse toda a linha política da publicação.

Em 1945, ano em que lançou “Fenomenologia da percepção” (*Fhénoménologie de la perception*), Merleau-Ponty foi nomeado professor de Filosofia na Universidade de Lyon, que vem a ser sua segunda tese de doutorado, considerada sua principal obra. Nela, o autor critica a psicologia clássica<sup>13</sup>, a fisiologia mecanicista<sup>14</sup> e o cogito racionalista<sup>15</sup> de Descartes, por meio do retorno ao fenômeno da percepção, segundo a perspectiva fenomenológica. Em sua tese, o filósofo francês concebia que o ato de perceber não é pura sensação nem um julgamento intelectual, mas a experiência intencional de se dirigir ao mundo pelo corpo.

Em 1948, se deu o último feito da parceria entre Sartre e Merleau-Ponty, com a decisão de fundar um partido político socialista francês que não fosse comunista nem

---

<sup>13</sup> Psicologia clássica, compreendida como o behaviorismo, a psicanálise e a *gestalt*.

<sup>14</sup> Estudo dos mecanismos pelos quais os animais desempenham suas funções vitais, fisiológicas.

<sup>15</sup> Pensamento racionalista, racional, que atribui valor somente à razão, ao pensamento lógico, representado por esta célebre frase cartesiana: “penso, logo existo”.

anticomunista. Surgia, assim, a “Reunião Democrática Revolucionária” (*Rassemblement Démocratique Révolutionnaire*), com ideias contrapostas ao enorme Partido Comunista Francês. Por falta de apoio suficiente da esquerda, o novo partido teve pouco êxito e não durou.

O período de convivência de Merleau-Ponty e Sartre foi marcado, também, por muitas divergências, as quais resultaram na ruptura da amizade entre ambos. O auge das discordâncias foi a posição adotada por Sartre de defender o comunismo sem uma postura crítica, na visão de Merleau-Ponty.

Em 1945, Merleau-Ponty foi convidado para a *Sobornne Université*, assumindo a cadeira de Psicologia, ocupada até 1949, quando passou a ser responsável, até 1952, pela cadeira de Pedagogia da Criança. Esta, posteriormente, foi assumida por Jean Piaget. Em 1952, Merleau-Ponty assumiu a cátedra de Filosofia no *Collège de France*, posto que ocupou até o fim da vida. Em 1955, publicou o livro “Aventuras da dialética”, no qual expressa sua relação com a política e faz um grande ataque à posição de Sartre<sup>16</sup>.

Precocemente, aos 53 anos, Merleau-Ponty foi vítima fatal de um ataque cardíaco em 3 de maio de 1961. Deixou incompletos dois livros, publicados postumamente: “A prosa do mundo” (*The prose of the world*) e “O visível e o invisível” (*The visible and the invisible*).

Merleau-Ponty buscou renovar a filosofia de modo rigoroso, suspendendo todas as certezas já elaboradas para buscar as essências como expressão da verdade. Em suas teses, destacou a importância de reaprender a ver o mundo pelo caminho da fenomenologia, valorizando o mundo vivido (*Lebenswelt*). Discípulo de Edmund Husserl, considerava-o como o filósofo que exerceu a influência mais marcante em sua trajetória filosófica.

Não o considerava como chefe, mas um mestre. Um chefe não se pode superar. Superar um mestre não significa simplesmente destruí-lo, recusar o momento de sua obra, e sim recomeçar seu esforço, reassumir, mais que suas teses, o movimento de sua reflexão (MERLEAU-PONTY, 1973, p. 93).

---

<sup>16</sup> Há registros de que os dois teriam se reconciliado antes da morte de Merleau-Ponty.

Por isso, Merleau-Ponty também foi um crítico e um transformador da filosofia de Husserl, contribuindo para a renovação da fenomenologia, recolocando as essências na existência. Para o primeiro, não seria possível compreender o homem e o mundo, senão a partir de sua existência.

#### 4.2 O CORPO COMO PRESSUPOSTO BÁSICO

As bases do pensamento filosófico trouxeram polaridades que expressavam uma racionalidade e anulavam o mundo vivido: o racionalismo afirmava o sujeito, mas não considerava a experiência; o empirismo afirmava a experiência, mas anulava o sujeito; o positivismo afirmava a objetividade, a comprovação empírica, mas não considerava a subjetividade. A Filosofia identificava a realidade com as ideias postas pelo sujeito do conhecimento, caindo, portanto, no subjetivismo. A Ciência, por seu lado, identificava a realidade com os objetos por ela construídos, caindo, portanto, no objetivismo.

No final da primeira metade do século XX, Maurice Merleau-Ponty (2015) retomou uma questão que tem ocupado praticamente toda a história da Filosofia, qual seja, a relação entre alma e corpo, consciência e mundo, homem e natureza. O filósofo recusava a separação desses polos, a qual dominava a Ciência e Filosofia. Contra o subjetivismo filosófico e o objetivismo científico, o filósofo postulou que não somos uma consciência cognitiva pura, mas uma consciência encarnada em um corpo. Nosso corpo não é um objeto tal qual descrito pelas ciências, mas um **corpo humano**, isto é, habitado e animado por uma consciência.

É a partir disso que Merleau-Ponty (2015) considera o homem em sua totalidade, reunindo as dimensões subjetivas e objetivas, uma vez que este está inserido no mundo e é também por ele determinado. Por esse prisma, seu postulado concebe o humano como ser temporal: nascemos e temos consciência do nascimento e da morte, temos a memória do passado, a esperança do futuro; somos seres que fazem a história e sofrem seus efeitos; somos tempo. Nessa perspectiva, o tempo existe porque existimos. Na ótica merleau-pontyana, também somos seres espaciais: para nós, o mundo é feito de lugares, próximos ou distantes, o caminho, a mata, a cidade, o campo, céu, terra, mar.

A partir desses pressupostos, o filósofo indaga: o que é o corpo? Para ele, nosso corpo é uma coisa entre coisas, mas é isto, um corpo que é nosso. O que é o nosso corpo? É um ser visível no meio de outros seres visíveis, mas não só isso. Podemos nos ver. Somos visíveis a nós mesmos; há uma interioridade na visão. O corpo também é um ser tátil, pode ser tocado; mas também tem poder de tocar, é tocante. Tato é uma operação que o corpo pode realizar sobre si mesmo. O corpo é sonoro como os cristais e os metais, podendo ser ouvido; mas tem o poder de ouvir e, mais do que isso, pode se fazer ouvir e pode ouvir-se quando emite sons; ouvimo-nos falando e ouvimos quem fala a nós. Somos, portanto, sonoros para nós mesmos (MERLEAU-PONTY, 2015).

Para Merleau-Ponty (2015), o corpo é, além disso, móvel entre as coisas móveis, é dotado do poder de mover, é movente. Mas é um móvel e movente que tem o poder de se mover ao mover. Portanto, é móvel e movente para si próprio. Nosso corpo é sensível para nós mesmos; é nosso modo fundamental de ser no mundo, um mistério, um enigma. O corpo é uma reflexão reversível nele mesmo. Isso é ser um corpo. A experiência criadora do pintor e do escultor se efetua como aquele momento no qual um visível, o corpo do pintor ou do escultor, faz-se vidente sem sair da visibilidade. É um vidente que se faz visível: o quadro ou a escultura, sem sair da visibilidade.

O corpo é uma experiência artística, essa capacidade de produzir uma diferenciação no interior de um mundo indivisível; não precisamos nos separar do mundo para, por meio da obra de arte, com ele nos relacionarmos. É no interior do mundo sensível, do mundo sensorial, espacial e temporal que a obra de arte é produzida. Ela é uma diferença no interior nesse todo que habitamos, o que configura ser espacial e ser temporal. Na filosofia merleau-pontyana, portanto, o corpo é condição e base para a existência.

#### 4.3 CORPO ENCARNADO, PERCEPÇÃO E LINGUAGEM

Uma vez que, para Merleau-Ponty (2015), somos um corpo no mundo, sua filosofia considerou como primado a ideia de que a percepção é a experiência originária de se dirigir ao mundo. Em sua obra “Fenomenologia da percepção” (1945), que abarca o que se chama de primeira fase do seu pensamento, o corpo foi compreendido como o meio para a percepção do mundo, do outro e de si mesmo. Após os anos 1950,

quando se inicia a segunda fase, o filósofo reconheceu a insuficiência e os limites de sua obra, recorrendo a uma nova ontologia do sensível: a noção de carne. A carne seria o elemento de todo existir, o fundo sobre o qual se ergueria todo discurso do corpo, afirmando que ela “[...] é a fonte originária de tudo que nasce, de tudo que emerge” (MERLEAU-PONTY, 1984, p. 181). O conceito de corpo passava, então, a ser amplificado, sendo compreendido como corpo encarnado.

Logo, somos seres encarnados e nosso corpo encarnado, que significa um corpo vivo, atuante no mundo, sendo biofisiológico, se humaniza no mundo, é um *ser-no-mundo* que sente e é sentido. A carne corresponde a uma forma reversível – entre o interior e o exterior – e somente é possível ser pela relação com o outro. A abertura original ao *mundo-da-vida* pela percepção se faz pelo nosso corpo, que dá aos fenômenos, às situações, um valor existencial.

A ontologia<sup>17</sup> de Merleau-Ponty caracteriza-se como um estudo das estruturas da realidade do ser, que podem ser analisadas sob ao menos duas abordagens: a extensional e a intencional. A primeira baseia-se na enumeração dos fatos, da classe de objetos, das situações que constituem o ser naquilo que este é na sua totalidade. Já a abordagem intencional não busca compreender a extensão do ser, mas, sim, esclarecer como esta se define: os modos de ser, as características da natureza do ser, ou seja, quais os sentidos são atribuídos à trajetória dessa extensão, compreendendo “como o ser que é tornou-se” durante a trajetória da existência.

É a partir dessa premissa que podemos compreender porque o método fenomenológico busca desvelar, compreender e descrever os modos de *ser-no-mundo*, partindo da interrogação “o que é e como é?” Por meio dessas questões disparadoras, torna-se possível compreender a natureza, as experiências e o sentido da existência do ser quando consideradas as estruturas (extensional e intencional) de sua realidade. É importante sublinhar que a obra de Merleau-Ponty é fortemente marcada pela abordagem intencional, o que implica dizer que o filósofo não visava a descobrir fatos ou eventos desconhecidos do mundo, mas pretendia formular filosoficamente categorias de compreensão do sentido de ser sujeito no mundo.

---

<sup>17</sup> De origem grega – *ontos* (ser) e *logia* (estudo) –, ontologia é o ramo da Filosofia que estuda a natureza do ser, sua existência e sua realidade no mundo.

Ao longo de sua carreira, seu pensamento passou por mudanças e várias análises foram reconsideradas pelo filósofo. Por exemplo, em “Fenomenologia da percepção” (1945), ele considerava a atividade perceptiva como fundante dos atos subjetivos e das relações subjetivas (MERLEAU-PONTY, 2015). Já nos anos 1950, retoma esse conceito e acrescenta o que outrora não considerava, a saber, que a capacidade perceptiva é intimamente marcada pelo contexto cultural e social em que o ser está inserido.

Tais reflexões evocaram um tópico que passa a ser bastante explorado por Merleau-Ponty: a linguagem. O filósofo traz à lume a ideia de que a linguagem marca a experiência sensível e o contexto histórico. Logo, representa um veículo exterior de significações intelectuais prévias e seu papel é fundamental na elaboração do saber intersubjetivo, pois

[...] é na experiência do diálogo que constitui-se (sic) entre mim e o outro um terreno comum, meu pensamento e o dele formam um só tecido, minhas falas e as dele são invocadas pela interlocução, inserem-se numa operação comum da qual nenhum de nós é o criador. Há um entre-dois, eu e o outro somos colaboradores, numa reciprocidade perfeita, coexistimos no mesmo mundo. No diálogo, fico liberado de mim mesmo, os pensamentos de outrem são dele mesmo, não sou eu quem os formo, embora eu os aprenda tão logo nasçam e mesmo me antecipe a eles, assim como as objeções de outrem arrancam de mim pensamentos que eu não sabia possuir, de tal modo que, se lhe empresto pensamentos, em troca ele me faz pensar (MERLEAU-PONTY, 2015, p. 81).

O corpo cria gestos, age, cria símbolos, é capaz de expressar, de ter linguagem, e, por isso, volta-se sobre o mundo para significá-lo, visto que

a palavra, longe de ser um simples signo dos objetos e das significações, habita as coisas e veicula significações. Naquele que fala, a palavra não traduz um pensamento já feito, mas o realiza. E aquele que escuta recebe, pela palavra, o próprio pensamento (MERLEAU-PONTY, 2015, p. 240).

Por esse prisma, o filósofo retoma o papel da linguagem como um instrumento de tradução imediata do sentido das vivências pela consciência perceptiva que vê “[...] aparecer não somente o que as palavras querem dizer, mas também o que as coisas querem dizer” (MERLEAU-PONTY, 2015, p. 462). Complementa o pensador que

a fala significa não apenas as palavras, mas, pelo sotaque, pelo tom, pelos gestos e pela fisionomia, e, assim, como esse suplemento de sentido, revela não mais os pensamentos daquele que fala, mas a fonte de seus pensamentos e sua maneira de ser (MERLEAU-PONTY, 2015, p. 209).

O sentido que é atribuído à existência é diretamente modulado pela fala e transformado em percepções inéditas. São situações vividas pelo corpo que expressam e representam como os fenômenos foram apreendidos ou desvelados pela experiência humana. Percebemos, em síntese, que a linguagem é derivada de um modo de ser no mundo, vivido pelo corpo, por meio dos atos perceptivos. Nessa direção, o corpo ganha forma expressiva, bem como o mundo. Os fenômenos linguísticos e perceptivos se entrelaçam, formando uma relação de copertencimento.

#### 4.4 A ESSÊNCIA DA FENOMENOLOGIA MERLEAU-PONTYANA

Ao buscarmos as ideias centrais que orientam a fenomenologia, percebemos que elas abriram um caminho fecundo para tentar explicar a gênese, o sentido do mundo e do homem em sua existência. Impulsionado por Husserl, Merleau-Ponty trilhou seu próprio caminho, sendo considerado um dos maiores filósofos franceses do século passado, por apresentar autenticidade e originalidade filosófica de suas ideias.

Para Merleau-Ponty, o primeiro contato do homem com o **mundo** se dá por meio da **percepção**, cujo acesso se dá pelo **corpo**, o qual, como vimos, é denominado pelo filósofo como corpo encarnado, corpo próprio ou corpo vivido. Nascemos e, desde então, nosso corpo passa a existir para o mundo, para nós e para os outros. O nascer é, “[...] ao mesmo tempo, nascer do mundo e no mundo. O mundo já está constituído, mas também não está nunca completamente construído” (MERLEAU-PONTY, 2015, p. 608). Por essa perspectiva, somos e estamos abertos a uma infinidade de possíveis, não havendo determinismos nem escolhas absolutas para o *ser-no-mundo*.

O mundo já existia antes de nossa chegada, mas, quando nascemos para ele, ele nasce para nós. É nesse encontro que se dá a busca por sentidos para ele e para nós. Compreender o mundo significa nele compreendermo-nos; ao nos mundanizarmos, humanizamos o mundo. Merleau-Ponty (2015, p. 14) explica que

[...] nós não percebemos um mundo, é preciso dizer, ao contrário: o mundo é aquilo que nós percebemos. [...] O mundo não é aquilo que eu penso, mas aquilo que eu vivo; eu estou aberto ao mundo, comunico-me indubitavelmente com ele, mas não o possuo, ele é inesgotável.

Na busca incessante de sentido para o ser homem no mundo, homem e mundo são inseparáveis, ou seja, para o filósofo, o homem é um **ser-no-mundo**: percebe e é

percebido, atribui sentido à facticidade, é polissêmico e encarnado. O mundo é o berço de suas significações; é o palco preexistente em que estreamos e em que transcorrem nossas vidas, “[...] é o solo de todos os pensamentos” (MERLEAU-PONTY, 2015, p. 576).

Nesse palco do mundo, o homem não é o espectador, mas o protagonista que, ao se envolver no mundo, transforma-o e modifica a si mesmo. Esse é o grande diferencial dos modos de *ser-no-mundo*: estando inserido no mundo, o homem é capaz de questioná-lo e transformá-lo. O homem é aquele capaz de interrogar a si e ao outro, a todo tempo, sobre o sentido de ser; não se reduz a um simples objeto no mundo, mas se questiona e projeta-se no mundo.

Merleau-Ponty (2015) traz à lume a ideia de que o mundo pode ainda ser analisado sob duas visões científicas: a objetiva e a subjetiva. Por visão objetivista, ele descreve aquela em que o mundo e as coisas são vistos como isentos de valor, de sentido, sendo, de algum modo, mensuráveis, quantificados objetivamente. Na visão subjetivista, por outro lado, o mundo é marcado pelos conceitos qualitativos, de valor e significado, em função das relações que os homens estabelecem como *seres-no-mundo*.

Na visão do filósofo, é o **corpo humano**, como fonte de sentido das coisas no mundo, que carrega consigo a visão subjetiva de ser. O corpo é o lugar em que brota a existência e não pode ser objetivamente confundido com uma mera materialidade inerte, um objeto, mas, sim, um corpo fenomenal, que gera significações aos estímulos, que é participante e ativo na produção da experiência.

[...] meu corpo não é apenas um objeto entre outros objetos, um complexo de qualidades entre outros, ele é sensível a todos os outros, que ressoa para todos os sons, vibra para todas as cores, e que fornece às palavras a sua significação primordial através das maneiras pela qual (sic) ele as acolhe (MERLEAU-PONTY, 2015, p. 317).

É por meio do corpo que a **subjetividade** humana se expressa e se abre ao sensível, àquilo “[...] que se apreende pelos sentidos” (MERLEAU-PONTY, 2015, p. 28). Ele, o corpo, é o veículo da experiência subjetiva no mundo, que é constituído por interesses e valores. O corpo é, para o filósofo, onde o homem vive, habita – daí ser chamado de corpo vivido.

Em síntese, são os modos de *ser-no-mundo*<sup>18</sup> que definem a existência, sendo traduzidos por Merleau-Ponty (2015) como a relação (de inerência, afecção, descoberta) que o sujeito tem com seu mundo vivido, projetando sentido ao seu contexto existencial. O mundo é compreendido como o lugar que faz emergir os fenômenos, os sentidos, as experiências humanas; traz consigo as marcas da temporalidade, das civilizações, das culturas e da sociedade; é onde, com seu corpo próprio, o homem realiza a tessitura da e na vida e de sua história.

Com os desdobramentos de sua filosofia, o corpo próprio<sup>19</sup> ou vivido é, para Merleau-Ponty (2015, p. 273), algo que jamais está acabado, podendo ser comparado a uma obra de arte, sempre aberto a novas compreensões: “o corpo próprio está no mundo assim como o coração no organismo; ele mantém o espetáculo visível continuamente em vida, anima-o e alimenta-o interiormente e forma com ele um sistema”. O corpo é entendido como que o sujeito da percepção do mundo, do outro e de si mesmo. Corpo e mundo representam as duas faces de um mesmo ato, interligado pela percepção e pela subjetividade temporal.

A percepção é considerada por Merleau-Ponty (2015) como primaz na atividade de filosofar: para alcançar a essência das coisas é preciso retomar às coisas mesmas, por meio da percepção: voltar às próprias coisas como o retorno à experiência perceptiva (aos fenômenos que se mostram e se manifestam no mundo).

A percepção não é uma ciência do mundo, não é nem mesmo um ato, uma tomada de posição deliberada; ela é o fundo sobre o qual todos os atos se destacam e ela é pressuposta por eles. O mundo não é um objeto do qual eu possuo comigo a lei de constituição; ele é o meio natural e o campo de todos os meus pensamentos e de todas as minhas percepções explícitas [...] o homem está no mundo, é no mundo que ele se conhece (MERLEAU-PONTY, 2015, p. 6).

A percepção revela, então, que não existe fenômeno desprovido de significação, mas também mostra que não há significação sem que seja encarnada na facticidade do

---

<sup>18</sup> O termo *ser-no-mundo* não surgiu com Merleau-Ponty. Ele o tomou de empréstimo do filósofo alemão Martin Heidegger, como fez seu amigo Sartre. Utilizou-o, entretanto, de maneira significativamente diferente, tanto de Heidegger quanto de Sartre. Neste trabalho, porém, não é nossa intenção explicar as divergências filosóficas de tais autores, focando apenas nos conceitos cunhados por Merleau-Ponty.

<sup>19</sup> A ideia de corpo próprio advém da obra de Husserl (“Ideias diretrizes para uma fenomenologia pura e uma filosofia fenomenológica – Volume II”), que o representa como órgão do querer e de liberdade do movimento, proporcionador das percepções e das orientações que nos situam no espaço e no tempo.

mundo existente. Isso posto, fomos em busca das percepções que os sujeitos da pesquisa, mãe-acompanhante e seu filho com Síndrome de Duchenne, tinham a nos desvelar no movimento de retornar às coisas mesmas de seu mundo vivido.



**PARTE V:  
O ADENTRAR NOS  
FENÔMENOS DA  
PESQUISA**

## 5 OS FENÔMENOS QUE EMERGEM E ATRAVESSAM O MUNDO VIVIDO HOSPITALAR

Este capítulo tem por objetivo descrever o mundo vivido hospitalar sob a ótica do sujeito internado e quem o acompanha. Logo, em sua elaboração, apropriamo-nos de estudos e pesquisas que buscam desvelar os sentidos e as percepções do que é e de como é o processo de hospitalização (como uma constelação de acontecimentos) para as duas partes.

Cunhado por Edmund Husserl (1859-1938), o conceito de *mundo-da-vida* (*Lebenswelt*), para esse filósofo, significava a experiência e o conjunto de vivências pré-científicas. O *mundo-da-vida*, por esse prisma, representaria a vida partilhada pelo sujeito com outros que atuam e pertencem ao seu mundo, ou seja, estaria intimamente ligado à intersubjetividade.

Nessa mesma direção, Maurice Merleau-Ponty (1908-1961) retomou o conceito *mundo-da-vida* idealizado por Husserl, seu mestre, apresentando-o como “mundo vivido”: aquilo que pode ser percebido pelo ser antes de qualquer tematização, objetivação e representação científica<sup>20</sup>:

[...] eu não posso pensar-me como uma parte do mundo, como simples objeto da biologia, da psicologia e da sociologia, nem fechar sobre mim o universo da ciência. Tudo aquilo que sei do mundo, mesmo por ciência, eu o sei a partir de uma visão minha ou de uma experiência do mundo sem a qual os símbolos da ciência não poderiam dizer nada. Todo o universo da ciência é construído sobre o mundo vivido (MERLEAU-PONTY, 2015, p. 3).

O mundo vivido seria o espaço temporal que serviria de palco, horizonte ou fundo para todos os sentidos e experiências vividas do ser. A adoção desta conceituação neste estudo se dá com o intuito de destacar o sentido do humanismo e da dimensão ética da vida, uma vida que pulsa e é construída “sobre o mundo vivido”:

[...] se queremos pensar a própria ciência com rigor, apreciar exatamente seu sentido e seu alcance, precisamos primeiramente despertar essa experiência do mundo, da qual ela é expressão segunda. A ciência não tem e jamais terá o mesmo sentido de ser que o mundo percebido, pela simples razão de que ela é uma determinação ou uma explicação dele (MERLEAU-PONTY, 1999, p. 3).

---

<sup>20</sup> O mundo científico, para Merleau-Ponty (2015), seria secundário, por ser produzido a partir de impressões e vivências subjetivas dos próprios cientistas.

Os fenômenos que emergem do mundo vivido hospitalar e o atravessam aparecem desde o processo de internação<sup>21</sup>, muitas vezes, associado à proximidade com a morte, visto que a vida se encontra em estágio de fragilidade e de imprevisibilidade quanto à reação clínica do sujeito em condição de internação. “O desencadeamento de uma enfermidade física representa uma perda de controle sobre o próprio corpo e, com frequência, uma perda de controle sobre o próprio mundo” (KAPLAN; SADOCK, 1997, p. 382).

Mesmo que o objetivo da hospitalização seja o de restituir a saúde do sujeito, a internação se mostra como um processo doloroso ao sujeito e ao seu acompanhante, que precisam se distanciar da vida social e familiar para, então, buscar a recuperação da saúde. Essa ruptura pode, muitas vezes, potencializar o processo de adoecimento ou até mesmo, conforme o caso, ser a razão para que a recuperação e a cura aconteçam mais rapidamente. Nessa direção, descreve Amin (2001, p. 17) que

a pessoa, ao adoecer e ao se internar, perde a privacidade do lar ou do ambiente onde vive, sofre uma redução do próprio espaço e abdica de sua autonomia. O espaço de vida é modificado e o sujeito necessita criar novos espaços e pontes; assim, modificam-se horizontes. As referências do hospital são outras. Tudo é estranho e o paciente sente-se estrangeiro dentro do seu próprio país, o que é uma situação de profunda lástima.

Nesse afastamento da vida cotidiana, trazido pela sua condição de fragilidade, ter um acompanhante é de grande relevância. No sistema de saúde brasileiro, o direito à permanência do acompanhante já é reconhecido a idosos, gestantes, crianças e pessoas com necessidades especiais, que dispensam autorizações para tê-lo. A Política Nacional de Humanização (BRASIL, 2013, p. 5), amplamente conhecida como *HumanizaSUS*, sinaliza para o que se espera com a presença do acompanhante: “[...] incluir usuários e suas redes sócio-familiares nos processos de cuidado é um poderoso recurso para a ampliação da corresponsabilização no cuidado de si”. Isso porque a proximidade do sujeito hospitalizado com um ente querido pode lhe trazer mais segurança e proporciona um novo sentido à vida nesse momento em que se encontra fragilizado pela hospitalização. Sanches (2012, p. 69) chama a atenção para o fato de que,

---

<sup>21</sup> “Processos de internação hospitalar” e “processos de hospitalização” têm, semanticamente, as mesmas significações, razão pela qual foram usados de modo alternado, para evitar o cansaço que a repetição de apenas um deles causaria.

na atualidade, entendemos que a internação hospitalar pode ser um dos recursos necessários à recuperação do estado de saúde do usuário. Não podemos ignorar os benefícios trazidos pelos desenvolvimentos científico e tecnológico, mas temos que colocar em discussão os componentes afetivos e humanísticos do ato de cuidar no campo da saúde. A integração a um ambiente que propicie conforto, segurança e afetividade, além de assistência, é, então, indispensável para a promoção e a recuperação da saúde individual e coletiva. Este ambiente, na quase totalidade dos casos, requer a existência de referências domiciliares ou da comunidade da qual faz parte o usuário internado.

As referências domiciliares são, geralmente, membros da família que desejam estar o tempo todo próximos do ente adoecido, como forma de estender ao máximo as relações afetivas e de cuidado naquele espaço que é (ou não) desconhecido e transitório.

A vida durante a hospitalização passa por inúmeras mudanças, dentre as quais o fato de ser administrada por estranhos, representados pela equipe médica. O protagonismo da própria existência precisa, pela contingência da situação, ser outorgado ao outro; passa a ser um segundo plano e a vida é submetida aos cuidados, à rotina, à medicalização, às dietas, determinados pela equipe médica. “Sua vontade é aplastada; seus desejos, coibidos; sua intimidade, invadida; seu trabalho, proscrito; seu mundo de relações, rompido. Ele deixa de ser sujeito” (PITTA, 1991, p. 50).

Com a internação, o sentido atribuído ao tempo, ao espaço, à privacidade e à liberdade precisam ser bruscamente ressignificados pelo sujeito hospitalizado e pelo acompanhante frente às rotinas e aos protocolos do hospital. O medo do desconhecido, o enfrentamento da dor, do sofrimento, a submissão às novas regras pode evocar temores nessa complexa vivência. Amin (2001, p. 18) distingue a situação da pessoa hospitalizada de eventuais negligências vivenciadas fora da instituição hospitalar, destacando os desdobramentos desse processo, inclusive do ponto de vista emocional:

na internação, percebe-se a perda da autonomia na diferença de lavar-se e não tomar banho, de alimentar-se e não comer, de esperar o médico na cama e não ir às consultas, de tomar os remédios dados pela enfermagem e não pegá-los na farmácia [...] na internação, as rotinas acabam sendo pré-determinadas pela instituição, proporcionando ao sujeito hospitalizado uma relação mais dependente, com menos autonomia, mais regredida e infantilizada. Devido à ameaça que o indivíduo sente pela quebra da rotina, observam-se regressões emocionais, negação da realidade ou apego afetivo a funcionários do hospital, ou mesmo uma dependência do pessoal. Surge o medo da incapacidade ou morte, como a ameaça à sua integridade física.

O sujeito, quando internado, submete seu corpo por inteiro ao tratamento e, na extensão de si, seus familiares participam de seu adoecer, de sua internação e, com o êxito do tratamento, comemoram seu restabelecimento. Todo esse processo envolve também a equipe do hospital, que cuida, monitora, avalia e atua profissionalmente na recuperação da saúde da pessoa enferma. Tanto para os acompanhantes quanto para a equipe médica, o “[...] cuidar é mais que um ato; é uma atitude. Portanto, abrange mais que um momento de atenção, de zelo e de desvelo. Representa uma atitude de ocupação, preocupação, de responsabilização e de envolvimento afetivo com o outro” (BOFF, 1999, p. 33).

Em outro ponto, a Política *HumanizaSUS* destaca a importância da presença do acompanhante no cuidado e no reestabelecimento da saúde do sujeito hospitalizado, sendo avaliada como

[...] um dispositivo que garante, no maior tempo possível, a presença da rede sócio-familiar dos usuários internados, de forma a assegurar o elo entre o usuário do hospital, sua rede social e os demais serviços da rede de saúde. A visita aberta amplia o grau de co-responsabilização no cuidado, possibilita a participação do familiar na construção de projetos terapêuticos; amplia o grau de comunicação entre os envolvidos no cuidado; ressignifica o lugar do hospital como estratégia e espaço de produção de saúde, que não se fecha sobre si mesmo, mas inclui outras dinâmicas e agentes no cuidado de saúde (OLIVEIRA, 2010, p. 66).

Sem a intenção de esgotar o tema, passamos a apresentar uma síntese de estudos pioneiros na área de saúde sobre o cuidar, desenvolvidos por autores como Regeanini (1973), Takito (1985), Huerta (1985), Ferreira (1986), Franco (1988), Rocha (1991) e Romano (1997), dentre outros que reforçam a importância que o acompanhante tem na recuperação do enfermo, visto ser ele “[...] um representante da rede social da pessoa internada, que a acompanha durante toda a sua permanência nos ambientes de assistência à saúde” (BRASIL, 2013, p. 3).

Nessa mesma direção, Ferreira (1986, p. 9) concebe o *ser-acompanhante* como uma “[...] pessoa que acompanha; acompanhador [...] pessoa que faz companhia ou dá assistência a indivíduo doente, idoso, inválido [...]”. Alinhado a essa perspectiva, Regeanini (1973, p. 12) já havia identificado que a presença da família junto ao sujeito ajuda a minimizar os temores e inseguranças ocasionados pela ruptura brusca de sua rotina, possibilitando suporte emocional necessário para sua rápida recuperação, pois a “[...] doença por si constitui um trauma psíquico para o sujeito que é acentuado pelo

medo da morte, da incapacitação física, do abandono de suas atividades e de seu lar no caso de hospitalização”.

O vínculo mãe-filho é um elo de elevada importância no processo de hospitalização, pois sua presença traz segurança, conforto, evita a ruptura drástica com o vínculo familiar e diminui significativamente os efeitos traumáticos vivenciados pelo sujeito (HUERTA, 1985). No processo de hospitalização, conforme os trabalhos até aqui mencionados, notamos, ainda, que, quando são as acompanhantes, as mães constituem forte relação com as equipes de enfermagem e médicos, pois, naquele tempo-espaço, elas são as pessoas mais importantes do ente acometido pela doença.

A ausência de acompanhante da família pode acarretar consequências desfavoráveis à sua recuperação, como angústia e tristeza (HUERTA, 1985). Inclusive, Takito (1985) revelou que os sujeitos desacompanhados não gostavam do hospital, justamente porque não podiam estar com suas famílias, achados confirmados também por Romano (1997).

O estigma da doença deixa marcas físicas, mas também psicológicas e define os riscos que a vida corre. Em sujeitos adultos internados, a hospitalização provoca situações de estresse e até mesmo regressão cronológica, levando-os a comportamentos infantis (FRANCO, 1988) e tornando-se “[...] um ser diferente e exigente [...]” (PAIM, 2001, p. 18). Isso reforça a necessidade de terem por perto o cuidado de pessoas de confiança e/ou da família para que, assim, sintam-se seguros e protegidos (FRANCO, 1988).

Nessa mesma direção, Rocha (1991, p. 9) justifica que “[...] entre todos os grupos humanos, a família ainda desempenha um papel primordial na transmissão da cultura, presidindo, assim, os processos fundamentais do desenvolvimento e da continuidade psíquica entre as gerações”, daí a importância terapêutica que o acompanhante familiar tem para o ente hospitalizado.

O relacionamento do paciente com seus familiares é necessário e essencialmente terapêutico, como o único “remédio” eficaz ou possível. A presença constante da família ajuda emocionalmente o paciente e colabora potencialmente com os profissionais da saúde na garantia da preservação das singularidades necessárias para a construção do acolhimento hospitalar, e, assim, ajudar o paciente na sustentação de sua dor. A relação com a instituição hospitalar é extremamente delicada porque falamos de limites, fronteiras, forças, poderes, espaços, fechamentos. A presença do familiar ao

lado do paciente tranquiliza-o e conforta-o diante de tantas rupturas, abandonos, desamparos vividos na internação (AMIN, 2001, p. 61).

Amin (2001, p. 18) reforça o caráter de dependência que os sujeitos hospitalizados passam a experimentar:

[...]. Ele se vê separado de tudo o que constitui sua vida habitual, de seus laços afetivos. O paciente sente-se e torna-se dependente de todos. Dependente do médico, cuja “ciência” o poderá salvar e que, por isto mesmo, o deseja todo tempo perto de si. Dependente da equipe de cuidados para sua alimentação, medicação e higiene. Dependente da família e dos amigos, que o vêm visitar. O próprio processo de internação hospitalar reforça a condição de dependência do portador de uma doença, impondo-lhe roupas, pijama típico do hospital, decidindo tudo ou quase tudo pelo paciente.

Ao discorrer sobre a hospitalização, Sanches (2012, p. 73) destaca uma dependência que também representa dificuldade para o sujeito hospitalizado: a econômica, observando que

os aspectos sociais da hospitalização perpassam pela carência emocional, o isolamento e as dificuldades econômicas quando o sujeito é o responsável pelo sustento de terceiros, o que se torna mais grave em caso de realização de atividades laborais autônomas.

Kovács (1996, p. 18) afirma que “[...] a hospitalização também pode ser sentida como uma morte [...]”, em função dos afastamentos que ela impõe. O corpo é ressignificado pela doença e cada pessoa lida com essa transição de modo muito singular, optando pelo enfrentamento da doença, aceite do tratamento, bem como pela decisão de abandoná-lo. Amin (2001, p. 45) sintetiza esse processo de mudança de identidade enfrentado a partir do diagnóstico:

somos, muitas vezes, em determinados momentos, colocados no lugar de mortos-vivos, pois passamos por situações vividas como morte, morte do outro dentro da gente, e deixamos nossa identidade para sermos uma outra identidade (a da doença). Todos estamos atrelados, internados às instituições que buscam a descentralização da subjetividade do sujeito, mesmo sendo ele beneficiário e integrante dela.

Para Valadares (2001, p. 2001), o “[...] diagnóstico coagula a vida do sujeito como uma fotografia que retrata apenas um momento, e não uma vida que é muito mais do que um nome”. As questões atreladas à doença e à morte são difíceis de serem aceitas não apenas pelos doentes, mas também pelos familiares. Campos (1995, p. 42) assinala que “[...] a doença impede o indivíduo de trabalhar, de se divertir, tira-o do convívio familiar e dos amigos, isola-o. Ninguém sentirá o que ele sente. A doença

provoca, precipita ou agrava desequilíbrios psicológicos, quer seja no sujeito hospitalizado, quer seja na família”.

O acompanhante, muitas vezes, acaba por distanciar-se de seu trabalho, usufruindo de licenças para poder estar na companhia de seu familiar adoecido. Huerta (1985) constatou que, mesmo considerando sua presença muito importante na recuperação dos filhos hospitalizados, as mães viam esse processo como “prova difícil”, por envolver expectativas, receio, ansiedade, medo, incertezas e preocupações. Muitas se queixavam dos recursos necessários à sua permanência diurna e noturna na unidade de internação. Por isso, a autora destacou que, pela excessiva preocupação com seus filhos, elas também deveriam ser alvo da atenção da equipe, para minimização desses sentimentos.

A situação do sujeito hospitalizado também é desafiante para os profissionais de saúde, que almejam a evolução positiva do quadro clínico e a sua recuperação. A morte de um sujeito pode representar para os profissionais de saúde impotência e incapacidade técnica. Campos (1995, p. 50) comenta que “aspectos relacionados à doença, ao doente e ao adoecer estão presentes também na vida dos profissionais que atuam na área hospitalar e os inquietam, trazendo à tona questões pessoais”.

Alinhavando o que foi exposto neste capítulo, notamos que o hospital é um lugar permeado por paradoxos: é nele que se tem o diagnóstico da doença, mas também o tratamento; nele se nasce e se morre; ele aprisiona, mas também recria laços; nele, há contágios, e também proteção; há tensões, existindo, todavia, intenções; há tristezas, como também alegrias; há perdas e ganhos, desejos, rupturas e continuidades. Ele é um tempo-espaco que projeta sentido à vida que pulsa e à existência que encontrará, em si, a sua finitude.

## 6 A SÍNDROME DE DUCHENNE: CARACTERÍSTICAS, DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO

No intuito de tentar descrever a totalidade das percepções de mãe-filho com Síndrome de Duchenne<sup>22</sup> nos espaços hospitalar e domiciliar, é necessário que apresentemos as características dessa distrofia, uma vez que ela compõe e compõe o mundo-vivido e encarnado desses sujeitos. Para tanto, neste capítulo, recorreremos a publicações da área de Saúde, compilando informações obtidas a partir de Frezza, Silva e Fagundes (2005), Santos et al. (2006), Araújo et al. (2006), Moraes et al. (2011) e Brasil (2016).

De início, é preciso estabelecer diferenciação entre síndrome e doença. Os estudos de Santos (acesso em 24 nov. 2019, grifos nossos) ajudam-nos nessa tarefa, ao destacarem que

**síndrome** (do grego "*syndromé*", cujo significado é "reunião") é um termo bastante utilizado para caracterizar o conjunto de sinais e sintomas que definem uma determinada patologia ou condição. A medicina indica que uma síndrome não deve ser classificada como uma doença, indicando que no caso de uma síndrome, os fatores que causam sinais ou sintomas nem sempre são conhecidos, o que acontece (quase sempre) no caso de uma doença. Síndrome, em medicina, descreve um estado mórbido caracterizado por um **conjunto determinado de sinais e sintomas clínicos** que podem ter causas diversas, mas, em geral, não conhecida e não é, pois, uma doença. **Doença** (do latim: *dolentia* = padecimento), por sua vez, significa um distúrbio das funções de um determinado órgão, da psique ou do organismo como um todo, que está relacionado a causas e sintomas específicos. As doenças se diferenciam das síndromes, (uma vez) que têm (1) etiologia conhecida; (2) uma fisiopatologia específica; (3) um conjunto característico de sinais e sintomas; (4) alterações anatômicas e/ou funcionais consistentes e (5) tratamento.

Feito o esclarecimento, a referência à Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) baseia-se no entendimento de síndrome como “[...] um conjunto determinado de sinais e sintomas clínicos” (SANTOS, 2008, p. 16), e não como uma doença.

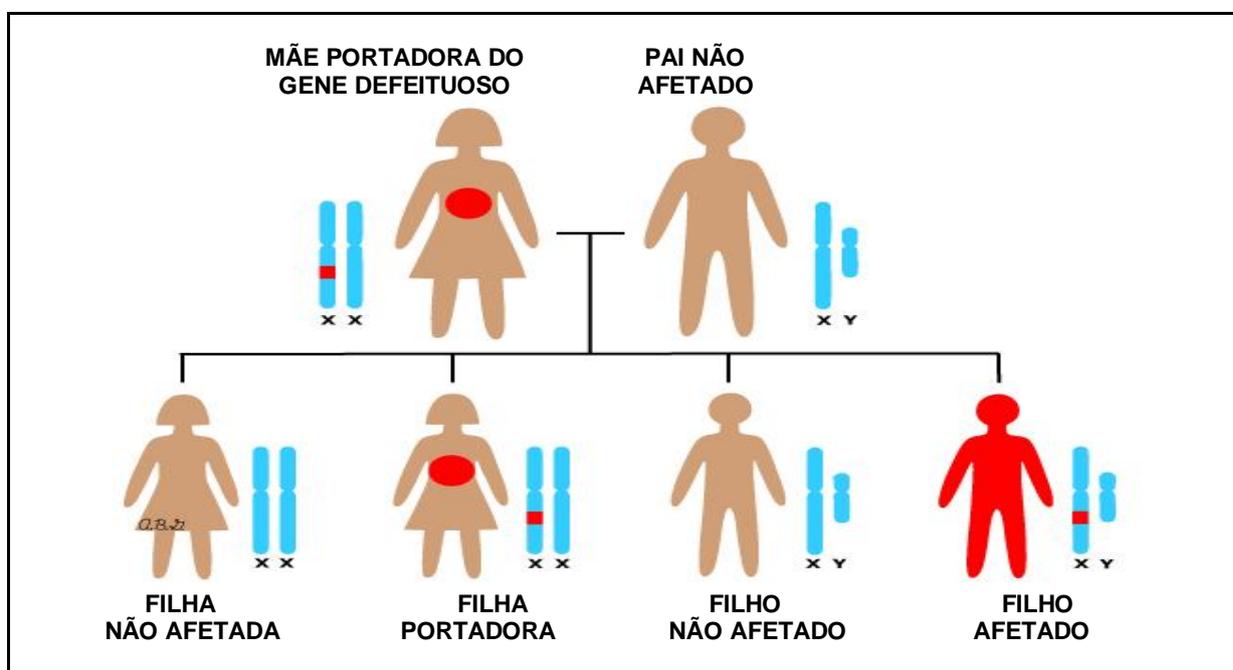
A primeira descrição da síndrome em questão foi feita em 1868, pelo neurologista francês Guillaime Benjamin Amand Duchenne, por meio de biópsia em ambos os sexos. Isso possibilitou o estudo de materiais do mesmo sujeito em vários estágios da síndrome. Duchenne descreveu a síndrome como sendo a perda progressiva dos

<sup>22</sup> Movidos por um imperativo ético, nosso intuito na pesquisa não foi o de enfatizar a síndrome, mas as vivências, os sentidos, as percepções que os sujeitos por ela afetados dizem de si e do mundo vivido com ela e a partir dela.

movimentos aliada à hipertrofia progressiva dos músculos (HISTÓRICO, acesso em 20 mar. 2019).

A DMD tem caráter hereditário progressivo, mas também pode ser decorrente de mutações genéticas, integrando o grupo das nove principais distrofias musculares<sup>23</sup>. A DMD acomete somente o sexo masculino e sua incidência aproximada é de 1 caso a cada 3.500 meninos nascidos vivos, conforme informações do Centro de Pesquisa sobre o Genoma Humano e Células-tronco (acesso em 25 ago. 2019). A Figura 2 representa a forma como acontece a maioria dos casos de Duchenne.

**Figura 2 - Padrão da herança recessiva do cromossomo X**



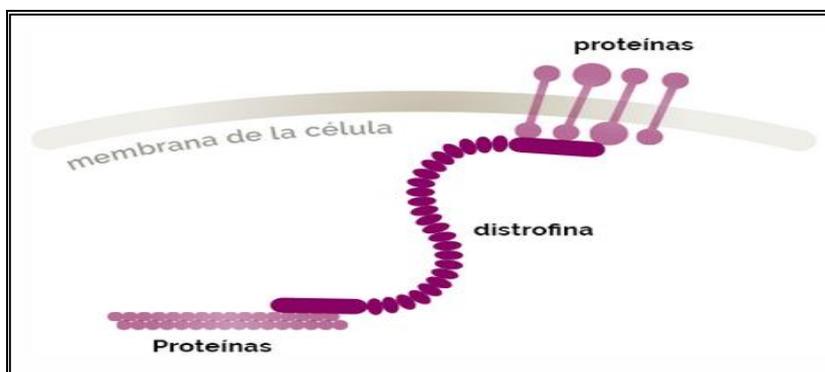
Fonte: adaptada de *Association Dystrophy Muscular*. Disponível em: <[www.mda.org](http://www.mda.org)>. Acesso em: 24 nov. 2019.

Uma vez que a DMD está associada ao cromossomo X, o homem afetado sempre apresentará a síndrome, pois, conforme a Figura 2, seus cromossomos sexuais são XY. Ao contrário, a mulher é portadora assintomática, pois, por possuir dois cromossomos X, quando um é afetado, o outro compensará seu funcionamento (SANTOS et al., 2019).

<sup>23</sup> As outras oito são: distrofia muscular de Becker, congênita, de cintura escapular, facioescapulohumeral, oculofaríngea, distal, miotônica e espinhal.

Especificamente, a origem da síndrome se dá pela deleção, ou seja, pela perda de uma parte do gene que codifica a proteína distrofina (Figura 3).

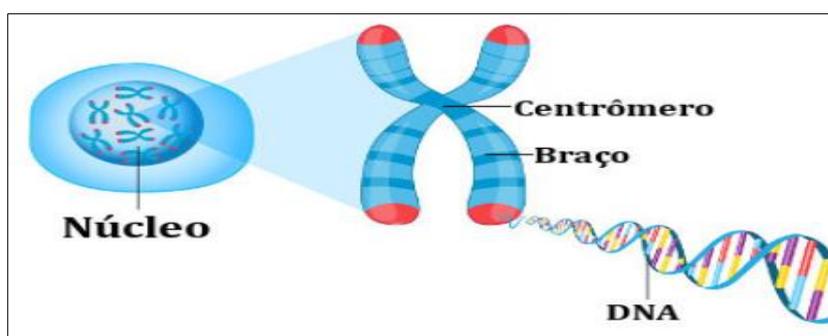
**Figura 3 - Representação da distrofina na célula**



Fonte: *Asociación Duchenne Parent*. Disponível em: <[www.duchenne-spain.org/](http://www.duchenne-spain.org/)>. Acesso em: 15 jun. 2019.

Codificada no cromossomo X, a distrofina é essencial para a manutenção da membrana da célula muscular ou sarcolema, na qual está presente, sendo responsável por estabilizá-la. Na sua falta, as células musculares ficam danificadas e, com o tempo, são substituídas por tecido cicatricial e gordura. Isso porque ocorrem pequenos rompimentos do sarcolema, provocando microfuros, que aumentam a passagem de cálcio para dentro da célula, levando essa fibra à necrose<sup>24</sup>. O gene afetado localiza-se no braço curto do cromossomo X, na região Xp21 (Figura 4).

**Figura 4 - Localização do gene afetado**



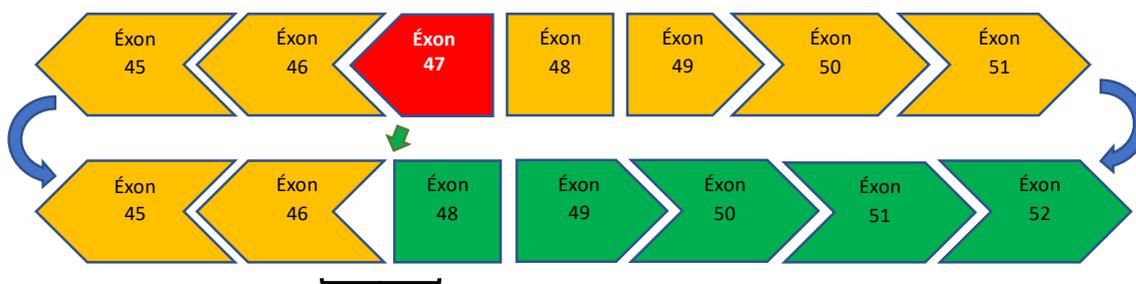
Fonte: *Asociación Duchenne Parent*. Disponível em: <[www.duchenne-spain.org/](http://www.duchenne-spain.org/)>. Acesso em: 15 jun. 2019.

Causa da síndrome e responsável por codificar a distrofina, o gene DMD contém 79 éxons, sendo considerado grande e suscetível a mutações. Nos genes, um éxon se

<sup>24</sup> A necrose é o estado de morte de um grupo de células, tecido ou órgão, geralmente, pela ausência de suprimento sanguíneo. É um tipo de lesão celular irreversível.

encaixa no outro, como um quebra-cabeça (Figura 5). A falta de um éxon comprometerá o encaixe, provocando a alteração genética e a não produção da distrofina.

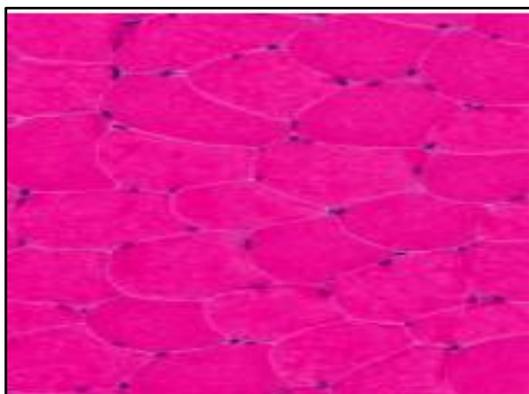
**Figura 5 - Alteração genética provocada pela ausência de um éxon**



Fonte: representação elaborada pela pesquisadora a partir de Kruk, Raskin e Ferrari (2015).

As Figuras 6 e 7, a seguir, foram produzidas a partir de microscópio, sendo possível notar a diferença entre um tecido muscular com a proteína distrofina e sem ela, causando a DMD.

**Figura 6 - Tecido sem DMD**



**Figura 7 - Tecido com DMD**



Fonte: *Asociación Duchenne Parent*. Disponível em: <[www.duchenne-spain.org/](http://www.duchenne-spain.org/)>  
Acesso em: 15 jun. 2019.

Nos estágios iniciais, a Síndrome de Duchenne afeta principalmente os músculos dos quadris e coxas e, posteriormente, os membros superiores. Isso leva à dificuldade de ficar em pé, subir escadas e manter o equilíbrio. Indivíduos com DMD têm dificuldade de sentar; com muita dificuldade, conseguirão realizar o movimento de pular – porque essa atividade exige controle e potência muscular.

À medida que a síndrome progride, afeta os músculos dos ombros e braços, levando a dificuldades funcionais, como levantar os braços. Músculos adicionais nas pernas e

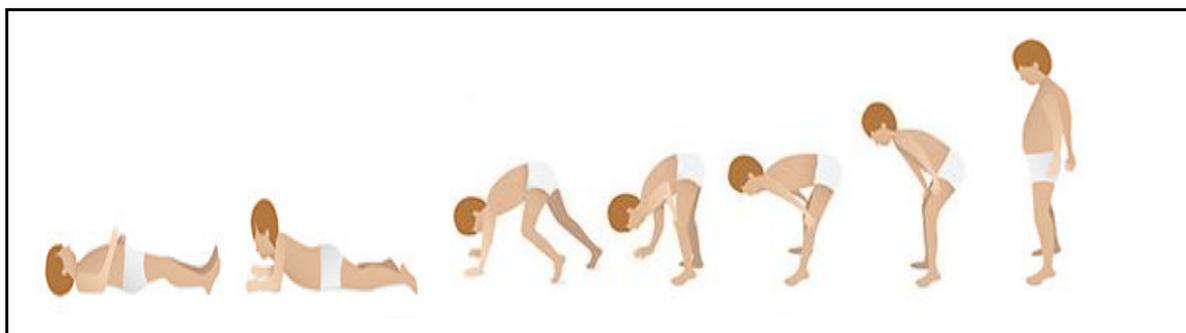
tronco também são afetados, assim como os que ajudam na respiração e no funcionamento do coração. Portanto, como descrevem Fonseca, Machado e Ferraz (2007, p. 26), trata-se de uma “[...] deficiência (que) gera degeneração progressiva e irreversível da musculatura esquelética, levando a uma fraqueza muscular generalizada”.

A taxa de progressão varia de criança para criança, sendo baseada em uma variedade de fatores, mas Fonseca, Machado e Ferraz (2007, p. 26) apontam “[...] evolução progressiva relativamente rápida [...]”, considerando-a “[...] a mais grave e a mais comum das distrofias e tem seu início nos primeiros anos de vida”. Apesar dessa caracterização para as fases de início e avanço, tipicamente, a progressão da DMD é dividida em quatro fases e, também aqui, cada sujeito pode apresentá-las de modo muito particular.

A primeira delas pode durar por volta de sete anos, que é um momento-chave de virada no crescimento e desenvolvimento humano tido como normal. Como esse é um período de rápido crescimento para todas as crianças, aquelas acometidas por Duchenne continuarão crescendo no seu transcorrer, podendo ser difícil reconhecer o aparecimento dos sintomas. Os pais podem perceber apenas que seu filho está tendo problemas com certas atividades, como sentar e andar. Com sinais de perda do equilíbrio, crianças com a síndrome tropeçam com facilidade. Ao correr, o fazem com a ponta dos pés. Dificuldades para conversar também são notadas, visto que há evidente atraso na linguagem, se comparado aos pares de sua mesma idade. Além disso, crianças com Duchenne podem estar mais cansadas do que outras.

A segunda fase, por sua vez, refere-se ao período dos 8 aos 11 anos de idade. Nela, uma criança com Duchenne experimentará a fraqueza crescente em seus músculos, podendo ter problemas para se mover tão facilmente quanto uma criança sem tal distrofia. Responsáveis por muitos movimentos cotidianos, como caminhar, subir escadas e levantar-se da posição sentada, os grandes músculos da frente da coxa (quadríceps) vão enfraquecendo, em razão do que se pode notar que a criança está tendo dificuldade para caminhar. Ela pode andar na ponta dos pés ou ter uma marcha instável ou anormal. Por isso, para se levantar do chão, crianças com Duchenne podem começar a usar a chamada Manobra de Gower (Figura 8).

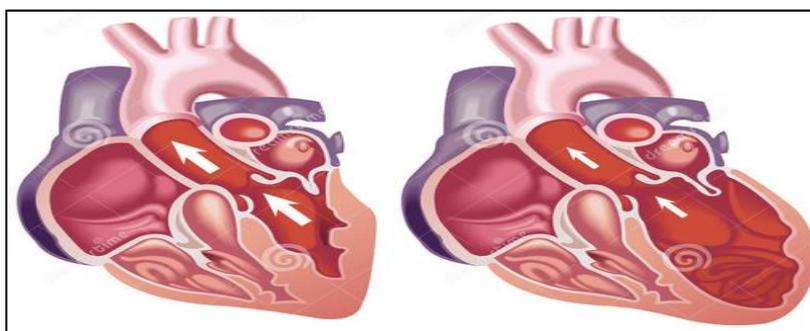
**Figura 8 - Representação do Sinal de Gowers**



Fonte: *Asociación Duchenne Parent*. Disponível em: <[www.duchenne-spain.org/](http://www.duchenne-spain.org/)>. Acesso em: 15 jun. 2019.

A segunda fase é também quando a criança começa a apresentar problemas cardíacos, como cardiomiopatia dilatada, em que o músculo do coração impede o bombeamento adequado de sangue para o corpo, causando complicações como arritmias, coágulos de sangue e morte súbita. A Figura 9 evidencia as diferenças entre um coração saudável e acometido por anomalias, as quais, no entanto, também podem ser assintomáticas nos indivíduos acometidos por Duchenne, pela inatividade e realização de poucos movimentos.

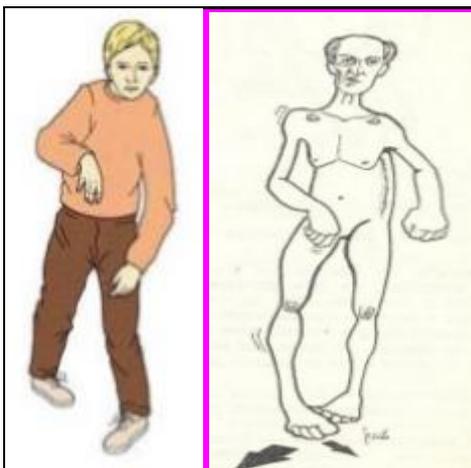
**Figura 9 - Representação de um coração normal (à esquerda) e um com cardiomiopatia dilatada (à direita)**



Fonte: *Asociación Duchenne Parent*. Disponível em: <[www.duchenne-spain.org/](http://www.duchenne-spain.org/)>. Acesso em: 24 nov. 2019.

À parte essa divisão das fases, é importante ressaltar que a criança afetada pela Síndrome de Duchenne desenvolve a marcha *Waddling Gait* (marcha bamba, lenta), em que o indivíduo move a parte da pélvis para fora e a parte superior do corpo para frente, para onde também arrasta a parte inferior da perna (Figura 10).

**Figura 10 - Representação da marcha de *Waddling Gait***



Fonte: Disponível em: <<http://detetiveduchenne.com.br/home>>. Acesso em: 24 nov. 2019.

A cognição das crianças com Duchenne não se reduz com a evolução da distrofia. No entanto, entre elas, é observada maior incidência do Transtorno do Déficit de Atenção e Hiperatividade e do Transtorno do Espectro Autista. Nesta fase, há, ainda, casos em que se nota aumento significativo da panturrilha (Figura 11), sem que isso signifique que a musculatura esteja forte. Trata-se, na verdade, de um processo contrário, denominado pseudo-hipertrofia, que ocorre quando a massa muscular é substituída por gordura.

**Figura 11 - Representação da pseudo-hipertrofia ou panturrilha aumentada**



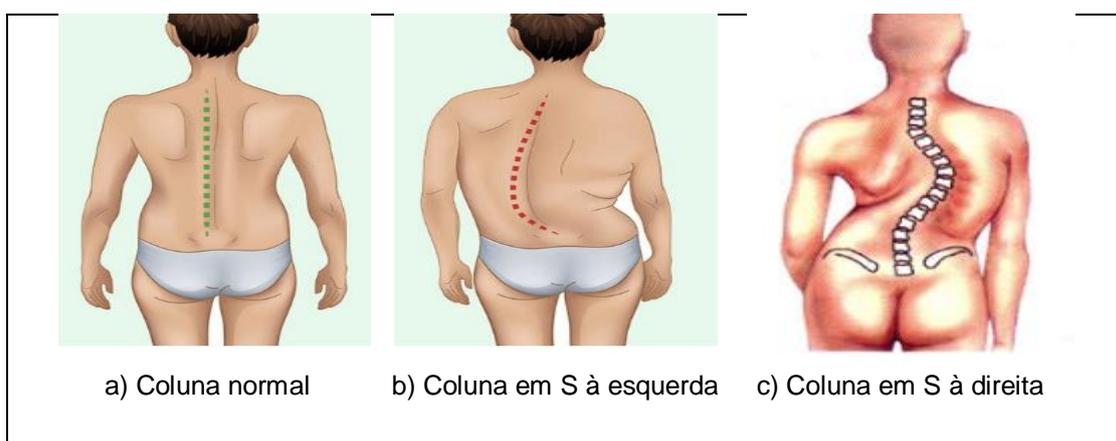
Fonte: *Asociación Duchenne Parent*. Disponível em: <[www.duchenne-spain.org/](http://www.duchenne-spain.org/)>. Acesso em: 24 nov. 2019.

Na terceira fase, que vai dos 12 aos 18 anos, assim como a capacidade respiratória, o coração passa a mostrar sinais de que precisa ser monitorado de perto. Como já é um adolescente, este é o período em que o indivíduo com Duchenne sofre o maior impacto em sua autonomia, pois se torna cada vez mais dependente de cadeira de

rodas. Com o tempo, esta precisará ser elétrica, pois o portador passa a requerer assistência para usar os braços e as pernas. A maioria das pessoas com Duchenne mantém o uso das mãos e dos dedos, o que lhes possibilita continuar escrevendo ou utilizar o computador. Como os músculos do tronco também estão enfraquecendo, a escoliose (curvatura da coluna) pode se desenvolver.

A escoliose é uma complicação ortopédica que costuma se desenvolver em todos os meninos, se não forem tratados com corticosteroides, fármaco que aumenta a massa muscular e a capacidade respiratória, a qual ela também compromete. Provoca o encurvamento lateral da coluna vertebral, configurando-a como um “S”, que pode estar voltado para a direita ou para a esquerda (Figura 12).

**Figura 12 - Escoliose na coluna vertebral**



Fonte: *Asociación Duchenne Parent*. Disponível em: <[www.duchenne-spain.org/](http://www.duchenne-spain.org/)>. Acesso em: 15 jun. 2019.

A escoliose tende a progredir após o indivíduo perder a ambulação (ato de andar, passear) e ficar mais inativo.

Após a maioridade, o indivíduo afetado entra na quarta última fase da síndrome, na qual, geralmente, há um aumento significativo na dificuldade em respirar. As condições cardíacas e pulmonares com risco de morte são prováveis. É necessário o monitoramento regular do coração e dos pulmões, na maioria dos casos, com intervenção medicamentosa e suporte respiratório. Historicamente, a expectativa de vida de homens com Duchenne é de 20 a 30 anos, em função das complicações que aparecem no coração e pulmões.

No que diz respeito ao diagnóstico da DMD, sua constatação com maior precisão pode ser feita a partir dos três anos de idade, com a avaliação do histórico familiar, do comportamento físico da criança e do conjunto de sinais e sintomas apresentados. Existem, também, os exames laboratoriais. Um deles é a dosagem sérica de creatinofosfoquinase, enzima muscular que se encontra muito elevada nos casos de DMD: chega a ser 300 vezes maior, sendo possível detectá-la já no nascimento.

Outro exame, a eletroneuromiografia, à base de estímulos elétricos, é um método neurofisiológico usado na avaliação diagnóstica e prognóstica das doenças dos nervos periféricos, neurônios, motores espinhais, além dos músculos e junção neuromuscular. Tal como fez o médico responsável pela descoberta da DMD, o diagnóstico pode ser obtido com a realização de biópsia muscular, por meio da qual é verificada a presença ou não da proteína distrofina no músculo, seguida do exame de DNA para pesquisa de deleção no gene da distrofina.

Atualmente, ainda não existe tratamento curativo para as distrofias, mas o uso de esteroides é frequente, no intuito de retardar o curso natural da evolução da síndrome e diminuir a velocidade da degeneração muscular. Como base de tratamento dos casos detectados, a orientação aos familiares é imprescindível para inteirá-los do prognóstico, uma vez que o indivíduo diagnosticado passará por tratamento clínico e fisioterapêutico preventivo por toda a vida. Para Fernandes, Moraes e Medina-Acosta (2011, p. 13), a assistência da família permite que os acometidos pela síndrome possam “[...] superar os desânimos, as preocupações e vencer as adversidades decorrentes da distrofia”.

O aconselhamento genético aos pais é um recurso muito utilizado também. Considerando que 70% dos casos foram transmitidos por mulheres portadoras do gene com anomalia (herança recessiva do cromossomo X), a orientação é que os pais façam o teste de DNA para saber se a mãe foi portadora ou se o indivíduo desenvolveu a síndrome a partir de mutação genética (registrada em 30% dos casos).

As fisioterapias motora e respiratória são indispensáveis, tanto nos casos preventivos como naqueles em que a síndrome já está em estágio avançado. A fisioterapia ajuda sobremaneira o indivíduo adquirir o domínio de seus movimentos e de seu equilíbrio. Contribui no retardo da fraqueza das musculaturas pélvica e escapular, corrigindo o

alinhamento da postura. Permite ao indivíduo desenvolver a força de seus músculos respiratórios e melhora a qualidade de vida. Em suma, o tratamento exige uma avaliação rigorosa de cada caso, sendo o acompanhamento de uma equipe multidisciplinar imperativo na manutenção da vida do indivíduo acometido por Duchenne.

## **7 O ATENDIMENTO ESCOLAR HOSPITALAR NO BRASIL**

Como um dos objetivos desta pesquisa foi desvelar os sentidos atribuídos ao processo de escolarização no período de internação, este capítulo apresenta a pesquisa bibliográfica sobre as políticas de atendimento escolar hospitalar. No Brasil, essa prática teve início na década de 1950, mas só foi consolidada como responsabilidade do Ministério da Educação a partir de 1994, com a publicação da Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva. O objetivo deste documento é constituir políticas públicas promotoras de uma educação de qualidade para todos os estudantes, incluindo os das classes hospitalares. Passamos, a seguir, a destacar aportes legais que mostram a historicidade desse processo (BRASIL, 2008).

O direito à proteção integral à infância e adolescência foi estendido aos eventos de hospitalização também nos âmbitos jurídicos e políticos além da questão moral, por meio da Resolução 41/1995 do Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente (1995), definindo que o acompanhamento do currículo escolar é um direito do estudante durante sua permanência hospitalar.

No ano seguinte, com a publicação da Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional, a Educação Especial foi instituída como modalidade escolar. Com isso, uma vez que a situação de saúde impossibilita crianças e adolescentes hospitalizados de estarem integradas ao seu cotidiano, elas passaram a ter atendimento escolar hospitalar. Recai sobre o setor de Educação Especial de cada estado e/ou município acompanhar a escolarização desses sujeitos. Trata-se de uma demanda por atendimento educacional especializado que, em algumas situações, pode ser temporária ou transitória (BRASIL, 1996).

Como descrito no art. 5º da Lei 9.394/1996, o atendimento a esses casos “[...] será efetivado em escolas, classes ou serviços especializados, sempre que, em função das condições específicas dos alunos, não for possível a sua integração nas classes comuns de ensino regular” (BRASIL, 1996). É necessário, portanto, que a educação dessas crianças aconteça nas classes hospitalares, ambulatórios ou no próprio leito do hospital, pois “[...] até mesmo uma curta permanência, de poucos dias ou de algumas horas no ambiente de classe hospitalar pode ter sentido bastante relevante

para o processo de desenvolvimento e o processo de aprendizagem da criança ou adolescente” (FONSECA, 1999, p. 34).

A conexão da educação hospitalar com a Educação Especial tem origens no Decreto 3.298/1993, que, em seu art. 24, inciso V, estabelece a oferta obrigatória “[...] dos serviços de educação especial ao educando **portador de deficiência em unidades hospitalares** e congêneres nas quais esteja internado por prazo igual ou superior a um ano” (BRASIL, 1993, grifo nosso).

Adentrando o século XXI, a Resolução 02/2001 do Conselho Nacional de Educação propôs aos sistemas de ensino, mediante ação integrada com os sistemas de saúde, organizar o atendimento educacional especializado aos alunos impossibilitados de frequentar as aulas em razão de tratamento de saúde que implique internação hospitalar. No art. 13, §1º, o documento esclarece que

as classes hospitalares [...] devem dar continuidade ao processo de desenvolvimento e aprendizagem de alunos matriculados em escolas da Educação Básica, contribuindo para seu retorno e reintegração ao grupo escolar, e desenvolver currículo flexibilizado com crianças, jovens e adultos não matriculados no sistema educacional local, facilitando seu posterior acesso à escola regular (CONSELHO NACIONAL DE EDUCAÇÃO, 2001, p. 4).

No ano seguinte, o MEC publicou o documento orientador “Classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar: estratégias e orientações para subsidiar o trabalho dos profissionais da educação nas classes hospitalares e no atendimento escolar hospitalar”, de maneira a “[...] assegurar o acesso à Educação Básica e à atenção às necessidades educacionais especiais, promovendo o desenvolvimento e contribuindo para a construção do conhecimento desses educandos” (BRASIL, 2002, p. 7).

Avançando na garantia de direitos das crianças hospitalizadas, a Lei 11.104/2005 dispõe sobre a obrigatoriedade de instalação de brinquedotecas nas unidades de saúde em que há atendimentos em regime de internação (BRASIL, 2005). Assim, com esse dispositivo, além do acesso ao currículo e aos conhecimentos historicamente produzidos, a criança e o adolescente hospitalizados passaram a ter o direito à ludicidade e ao brincar.

Corroborando essa perspectiva de oferta, o art. 6º da Resolução 04/2009 do Conselho Nacional de Educação (2009) descreve que, em ambiente hospitalar, o atendimento educacional especializado às crianças será alvo de ações da “[...] educação especial de forma complementar ou suplementar”, competindo aos sistemas de ensino coordená-lo e subsidiá-lo.

No Estado do Espírito Santo, em particular, as Diretrizes da Educação Especial na Educação Básica e Profissional para a rede estadual de ensino foram publicadas em 2011, estabelecendo que o

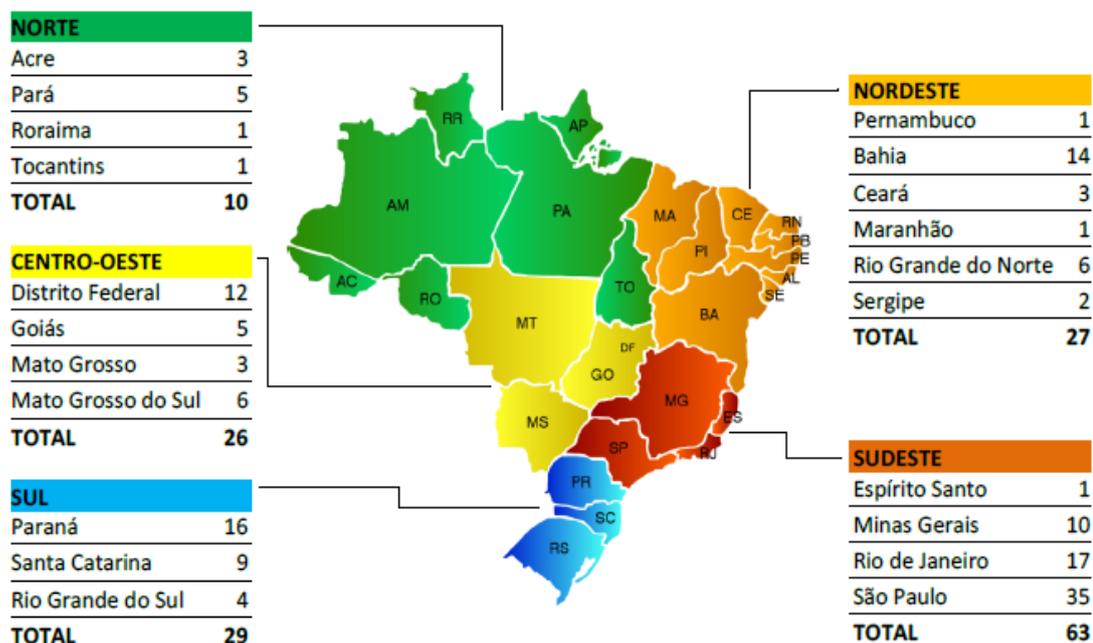
[...] atendimento educacional especializado em ambiente hospitalar ou domiciliar será ofertado aos alunos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação, pelo respectivo sistema de ensino [...], quando suas condições de saúde assim o exigirem (ESPÍRITO SANTO, 2011, p. 17).

Os aspectos legais destacados nesta seção tornam-se importantes suportes na compreensão das políticas públicas da criança e adolescente hospitalizados no mundo nas últimas décadas. A seguir, destacamos a implantação das classes hospitalares no País.

## 7.1 AS CLASSES HOSPITALARES NO BRASIL

A partir dos dispositivos legais destacados anteriormente, emerge um espaço importante no campo da Educação, as classes hospitalares. A Figura 13 apresenta um levantamento numérico dos hospitais brasileiros que ofertam o atendimento escolar por meio dessas classes, tendo como base o ano de 2015.

**Figura 13 - Classes hospitalares no Brasil (2015)**



Fonte: Fonseca (2016, p. 33).

Conforme levantamento publicado por Fonseca (1999), de 1950 a 1980, existia no Brasil apenas uma classe hospitalar; de 1981 a 1990, esse número cresceu para oito; de 1991 a 1998, o quantitativo saltou para 30 classes. Analisando levantamento posterior, mostrado em Fonseca (2016), notamos que o número de classes hospitalares experimentou grande crescimento de 1999 para 2015, quando, em todo o Brasil, foram contabilizados 155 delas.

Podemos relacionar tais avanços à promulgação da Constituição Federal atualmente em vigor (BRASIL, 1988), ao Estatuto da Criança e do Adolescente (BRASIL, 1990) e à Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (BRASIL, 1996). De modo direto, esses dispositivos asseguram e ampliam o direito à escolarização dos sujeitos. Apesar disso, ainda há um reduzido quantitativo de hospitais que dispõem de classes hospitalares em um país tão populoso como o Brasil.

Fonseca (2016, p. 33) esclarece que, nos números mostrados na Figura 13, não estão incluídas as classes ofertadas por meio de projetos de extensão, tampouco por organizações não governamentais, pois o levantamento restringiu-se a espaços cujos “[...] professores são concursados e fazem parte do quadro da SMS [Secretaria Municipal de Saúde] ou da Secretaria Estadual de Educação” de cada Estado.

Conforme o mapeamento apresentado no Capítulo 2 sobre as classes hospitalares e os sujeitos em idade escolar nelas assistidos, destacamos a necessidade de ampliar o número de pesquisas nesse âmbito, visto que o tema é pouco explorado nos programas de pós-graduação *stricto sensu* em Educação. É importante haver estudos destacando conquistas, desafios, experiências e histórias de vida na pedagogia hospitalar, repercutindo no aperfeiçoamento das políticas públicas voltadas aos estudantes atendidos nas classes hospitalares.

No levantamento das classes hospitalares no Brasil apresentado na Figura 13, Fonseca (2016) identificou apenas uma em funcionamento no Espírito Santo. Entretanto, conforme dados da Secretaria de Saúde desse Estado, obtidos via contato telefônico, em 2019, eram duas classes, estando uma instalada no Hospital Infantil e Maternidade Dr. Alzir Bernardino Alves, em Vila Velha, e a outra, no Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória, em Vitória, ambos ligados à Administração Pública estadual. As classes hospitalares são mantidas por meio de parceria entre a Sesa e a Secretaria Estadual de Educação (Sedu).

Dados publicados pela Secretaria Estadual de Saúde (ESPÍRITO SANTO, 2015) registram que, de 2004 a 2015, foram atendidos aproximadamente 13.000 indivíduos em idade escolar no conjunto de todos os hospitais do Espírito Santo, uma média de 1.200 crianças/adolescentes por ano. Decorre desse elevado número a importância da manutenção das classes hospitalares como espaço de garantia de direitos e continuidade dos estudos.

Mesmo que os hospitais espalhados pelo território capixaba não disponham de classe hospitalar (espaço físico), as crianças e adolescentes precisam ser assistidos e terem garantida a sequência de seus estudos. O hospital, aliás, é um espaço-tempo oportuno para se ensinar os conteúdos curriculares, “[...] por evocar diversas possibilidades de co-engendramento de experiências e vivências, provocando, proporcionando e possibilitando, assim, significativas aprendizagens para aquelas pessoas inseridas e participantes do seu cotidiano [...]”, explica Trugilho (2008, p. 72-73). Complementa a autora que, desse modo, tal instituição se torna

[...] espaço de prática educacional, social e de inter(in)venção psicopedagógica, diversa, obviamente, da proposta educacional explícita e formal, porém, mesmo assim, um profícuo contexto para a efetivação dos diferentes modos de aprender/ensinar (TRUGILHO, 2008, p. 72-73).

O processo educativo nas classes hospitalares pode, ainda, fortalecer valores como a autoconfiança, segurança, otimismo, esperança etc., os quais se somam ao desejo de recuperação do quadro clínico. Pode, ainda, conectar os sujeitos assistidos com o mundo “fora” do hospital, uma vez que, conforme entende Pinel (2015), a pedagogia hospitalar, a escolarização no hospital, é uma “janela” de acesso ao mundo externo: amplia o contato físico, emocional e de pertencimento com a realidade que cerca o sujeito internado, construindo valores que vão além dos conhecimentos científicos que estão sendo ensinados. Em síntese,

o ambiente em que se realiza o atendimento hospitalar (des)vela que a situação vivenciada por meio do atendimento escolar encontra-se carregada de zelo e afetos, dirigidos à criança hospitalizada. Neste caso, a escolaridade passa a estar vinculada à proteção, pois representa uma dose extra de cuidado hospitalar e educacional, realizada a partir de uma relação interpessoal de (com)paixão, respeito, consideração e reconhecimento, que se dá na classe (PINEL; TRUGILHO, 2015, p. 69).

A pedagogia hospitalar é definida por Pinel (2015, p. 81) como

[...] aquela que tem como meta incluir o “doente” no seu modo de vida, uma vida diferenciada de quando se dizia “saudável”. A Pedagogia Hospitalar cuida de um fazer-sentir-agir de modo inventivo e criativo, atendendo tão rápido e urgente quanto possível, dentro de um ambiente acolhe(dor) e humanizado, e pautado pelo valor ao conhecimento, seja ele escolar, seja ele não escolar. [...] Nesse processo vivido – o doente, agora aluno, educando – manterá contatos íntimos com o meio exterior (“mundo lá fora”), privilegiando sempre suas relações “eu+tu+nós”, sua ligação com a escola e laços familiares (e com outras instituições). Não apenas, pois deverá ampliar seu contato com a realidade ao redor, e da própria sociedade e história que participa como sujeito e cidadão, considerando-se que ele é um paciente hospitalar que demanda atendimentos à sua saúde.

O mesmo autor também aponta estratégias para se abordar os assuntos com crianças e adolescentes hospitalizados que frequentam essas classes, sublinhando a importância de esses espaços terem em conta a indissociabilidade dos conhecimentos da escola e de outras instâncias da vida e do mundo:

[...] um tema não escolar pode ser acerca de sua saúde (do paciente-aluno), conversar sobre ela numa dimensão científica e técnica, preferencialmente numa equipe de saúde. Tanto o conhecimento escolar quanto o não escolar são dois conhecimentos, que, no experienciado, se mostram indissociados – produzindo possibilidades nele/dele, evocando aprendizagem e, com isso, o desenvolvimento (PINEL, 2015, p. 81).

Nas palavras de Ceccim e Fonseca (2005, p. 47),

[...] parece-me que, para a criança hospitalizada, o estudar emerge como um bem da criança sadia e um bem que ela pode resgatar para si mesma como um vetor de saúde no engendramento da vida, mesmo em fase do adoecimento e da hospitalização.

Por esse prisma, encontramos na pedagogia hospitalar um caminho fecundo para práticas pedagógicas e humanizadoras, que considerem o sujeito em sua totalidade dentro do hospital. Ele não é a doença/síndrome que afeta sua dimensão biológica; é um sujeito em desenvolvimento, cidadão histórico, social, pertencente a um grupo familiar, por meio do qual se mantém conectado ao mundo externo ao hospital. Ao prosseguir seus estudos no ambiente hospitalar, a criança se reconecta ao vivido e às experiências anteriores à sua hospitalização, podendo – tanto quanto possível – até suplantar a dor e encarar-se como sadia.

Observado o crescimento das classes hospitalares no Brasil, sublinhamos a importância que as políticas públicas têm na efetivação da garantia da oferta de educação para todos os sujeitos. Entretanto, concordamos com Menezes (2018, p. 24), quando afirma haver “[...] carência de legislação e políticas nacionais voltadas para garantir as condições de acesso e permanência dos estudantes no ensino obrigatório, em situação de internamento hospitalar ou tratamento de saúde em domicílio”.

A afirmação de Menezes (2018) torna-se ainda mais contundente em 2019, com as mudanças que ocorreram na mudança de gestão no Poder Executivo federal. Com isso, o Ministério de Educação passou por reformulações, conforme descrito no Decreto 9.465/2019 que criou a Secretaria de Modalidades Especializadas de Educação, subdividida em três diretorias: Diretoria de Acessibilidade, Mobilidade, Inclusão e Apoio a Pessoas com Deficiência, Diretoria de Políticas de Educação Bilíngue de Surdos e Diretoria de Políticas para Modalidades Especializadas de Educação e Tradições Culturais Brasileiras.

Todavia, ao consultarmos o *site* do MEC e acessarmos a aba “Modalidades Especializadas de Educação”, que, hipoteticamente, poderia abarcar informações relativas ao processo escolar do sujeito hospitalizado, verificamos que ali não consta nenhum detalhamento de programas e ações voltadas para as classes hospitalares. Logo, apesar das mudanças estruturais no MEC desde o início de 2019, no tocante às modalidades especializadas de educação, notamos que não houve a proposição

de ações, discussões e políticas voltadas aos estudantes hospitalizados, evidenciando negligência à continuidade de políticas e visibilidade desse público-alvo. Ao analisar o processo de escolarização hospitalar, Pacheco (2017, p. 71) sentencia que,

enquanto o MEC não se posicionar no que concerne [a]o atendimento pedagógico ao escolar em tratamento de saúde, a partir de uma secretaria com objetivos claros, que responda por esse tipo de atendimento, a situação não tende a modificar-se. Conseqüentemente, esses cidadãos estarão sempre na dependência [de] que estados e municípios compreendam e acatem o que reza a Constituição Federal de 1988, em seu artigo 205, “que a educação é um direito de todos”.

Essa negligência ressalta a necessidade de mobilização para que o Ministério de Educação dê às ações de educação aos sujeitos hospitalizados o devido reconhecimento, assumindo verdadeiramente o seu papel de acompanhamento, estruturação e regulamentação de ações em prol das classes hospitalares, daqueles por elas atendidos, bem como da formação dos professores que trabalham nesses espaços educacionais. Assim, será possível caminhar rumo à garantia da efetividade do direito desses sujeitos à continuidade dos estudos com qualidade e equidade. Além disso, o posicionamento do órgão no reconhecimento dessa modalidade de ensino pode ampliar a divulgação e promover a sistematização de documentos públicos, os quais se tornam determinantes na garantia e regularização do atendimento educacional aos sujeitos hospitalizados.



**PARTE VI:  
AS PERCEPÇÕES DE  
MÃE-FILHO SOBRE O  
VIVIDO NAS DIMENSÕES  
HOSPITALAR, ESCOLAR  
E DOMICILIAR**

## 8 AS PERCEPÇÕES DO MUNDO VIVIDO PELOS PARTICIPANTES NAS DIMENSÕES HOSPITALAR, ESCOLAR E DOMICILIAR

Quando você faz uma descrição compreensiva (minuciosa, detalhada, sensível, comprovada, compatível com o vivido), o seu texto mesmo, nele, irromperá o fenômeno que você pode estudar, sua interrogação que norteou a coleta de dados no campo será respondida, desvela-se. O fenômeno se mostra na sua própria linguagem

(PINEL, 2019, acesso em 26 jan. 2020).

Este capítulo atém-se a descrever as percepções que mãe e filho acometido pela Síndrome de Duchenne narraram ao fazer o movimento de “retorno às coisas mesmas” de sua existencialidade no mundo. Os fenômenos do mundo vivido nos âmbitos hospitalar, escolar e domiciliar de ambos são desvelados aqui minuciosamente, com sensibilidade, afeto, desejos, resiliência.

Nos dois relatos, observamos intenso envolvimento existencial de um com o outro, assim como na imagem de *Pietá* que é retomada na abertura deste tópico: uma mãe que está perto, protege, cuida e não abandona o filho até a sua morte. Aqui, uma mãe que não apenas não planejou sua gravidez, como, sabendo dos riscos de gerar mais filhos com a síndrome mencionada, vinha buscando evitá-la de forma, à luz da ciência, muito eficiente. Ainda assim, o pulsar da vida mostra-se mais forte que as tecnologias humanas, diante do que a mãe aceita e ama o filho concebido inesperadamente.

Cada passagem descrita por Atena e Ericônio demonstra seu cuidado e desejo por melhores condições de vida e sobrevivência, mesmo sendo surpreendidos pelo descontentamento de situações que marcaram sua caminhada. Considerando o estágio avançado da Síndrome de Duchenne que acomete Ericônio, comprometendo suas condições físicas e dificultando a comunicação oral, as narrativas destacadas aqui trazem mais elementos descritos pela mãe – que pode verbalizar e detalhar a trajetória vivida e encarnada pelos dois. Não menos importante, mas, de modo mais objetivo, trazemos, na sequência, as percepções do filho. Parafraseando Pinel (2019), nosso intento é, tanto quanto possível, descrever compreensivamente o vivido e, respeitando os participantes, desvelar os fenômenos que marcaram o *ser-no-mundo*.

## 8.1 AS PERCEPÇÕES DA MÃE<sup>25</sup>

*Nasci no município de Barra de São Francisco [Norte do Espírito Santo]. Mudei para Vitória, capital do Estado, por volta dos meus 13 anos de idade. Lá, residi por vários anos. Quando engravidei pela primeira vez, eu e meu esposo nos mudamos para a Região Serrana capixaba, onde tivemos nosso primeiro filho. Moramos também em diferentes outras localidades: em outros dois vilarejos de Olimpo, no Centro e em um vilarejo de Antália<sup>26</sup>, e, atualmente, no Centro de Olimpo.*

*Ericônio, na verdade, é meu terceiro filho; meu terceiro filho! [ênfatisa]. Quanto ao conhecimento de que os dois primeiros filhos eram portadores da Distrofia de Duchenne, eu não sabia inicialmente. Nesse particular, o que vivi foi o seguinte: após busca por tratamento médico para meus dois primeiros filhos, uma médica os diagnosticou com essa distrofia e me explicou, em linhas gerais, algumas coisas... A título de exemplo, que meus dois filhos, até então os únicos [ela ainda não havia tido Ericônio], deixariam de andar e de fazer inúmeras outras coisas.*

*Aquela notícia me entristeceu bastante. Era tudo novo para mim e minha família. Diante dessa realidade e dada a natureza genética da causa da síndrome – esclarecido pela Dra. Ana Lúcia Langer<sup>27</sup> – havia a grande probabilidade de que, se eu tivesse um terceiro filho [do sexo masculino], ele poderia nascer com o mesmo gene defeituoso, sendo portador da síndrome, passada de mãe para filho.*

*Foi então que tomei uma importante decisão: fazer ligadura de trompas [laqueadura], pois a probabilidade de gerar outro filho com a mesma síndrome era altíssima. Acontece que houve algum erro na execução do procedimento, resultando, mesmo após a cirurgia, na gravidez de meu terceiro filho [Ericônio]. Alegria, emoção, medo e preocupação tomavam conta do meu ser, fiquei sem chão e sem reação, pois estava grávida. Não demorou muito para a ‘ficha’ cair e começar a amar aquele bebê na minha barriga.*

*O parto e os primeiros anos de Ericônio foram dentro da normalidade, ele andava [Figura 14], brincava com os amigos, corria para todo lado e só com o passar dos*

---

<sup>25</sup> Destacamos as falas dos participantes da pesquisa com o uso do itálico, enquanto eventuais intervenções nessas falas, promovidas com o intuito de ampliar o entendimento do leitor, serão apresentadas em fonte sem esse recurso.

<sup>26</sup> Nome fictício. Antália era cidade vizinha à Olimpo grega.

<sup>27</sup> Médica e, desde 2016, presidente da Associação Paulista de Distrofia Muscular.

anos, o corpo dele começou a demonstrar o desenvolvimento da distrofia, suas panturrilhas cresciam diferente do que seria normal, estavam ficando grossas.

**Figura 14 - Erictônio em seus primeiros anos de vida**

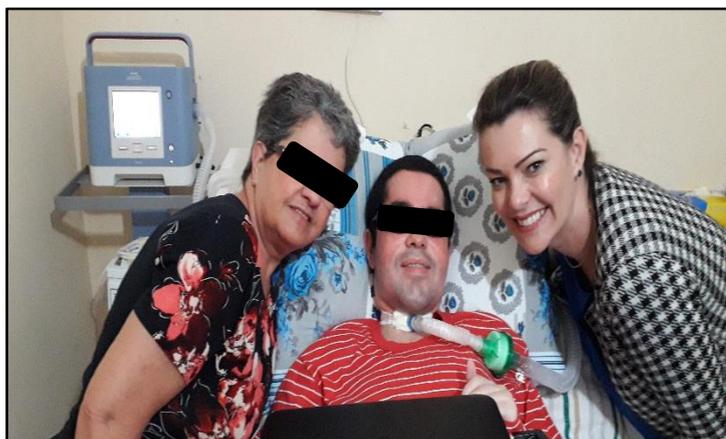


Fonte: acervo de Atena.

*O irmão primogênito de Erictônio faleceu aos 13 anos de idade; o irmão “do meio”, aos 15. Pude constatar que a precocidade da morte deles se deu pela falta de assistência médico-hospitalar multidisciplinar e adequada. Dentre tantos aspectos, a questão da inalação errada de oxigênio, devo dizer, foi um complicador, dada a alta frequência ao hospital e a sujeição dos meus filhos a um procedimento não só inadequado, como também prejudicial.*

*Fico feliz de recebê-la [referindo-se à pesquisadora] em minha casa [Figura 15]! Pesquisas como essas são muito importantes, pois podemos relatar o que vivemos na pele e ajudar outras mães e famílias que passam pelas mesmas dificuldades que as nossas.*

**Figura 15 - Participantes da pesquisa e a pesquisadora**



Fonte: acervo de Atena.

*Essas pesquisas são boas, inclusive, até para os médicos, que, praticamente quase sem exceção, não sabem atender quando chega até eles uma pessoa com Duchenne, como meu filho. Participo de um grupo [no WhatsApp e Facebook] de famílias que têm casos dessa distrofia e o relato é um só... Inúmeros pais e mães falam sobre isso [falta de conhecimento dos médicos sobre a síndrome] e acham um absurdo. Por exemplo, quando a gente [inclui no relato as famílias de outras pessoas com Duchenne] precisa levar nosso filho ao hospital, na emergência, logo percebemos – devido à nossa experiência de vida – que o médico não atendeu adequadamente, ou seja, não soube o que fazer, não procedeu a contento, porque, de modo geral, desconhece as características da síndrome e pensa estar atendendo, mas, na verdade, está é “matando”, por assim dizer, ainda que sem querer!*

*É importante esclarecer que a Distrofia de Duchenne, a partir de certo estágio, leva a criança a um quadro de cansaço. E esse cansaço é devido à atrofia muscular, que alcança também o pulmão, agravando, portanto, o quadro respiratório da pessoa. No hospital, via de regra, o médico prescreve inalação de oxigênio. Ocorre que a inalação de oxigênio se torna danosa, ou seja, causa prejuízo ao indivíduo, quando o que se busca é o resultado oposto, a melhora dos nossos filhos (de novo, se refere aos demais pais e mães, indicando uma luta coletiva).*

*A causa da fadiga da criança, nesse caso, se dá pela pouca pressão gerada no pulmão, decorrente da debilidade muscular do portador de Duchenne. Pode-se até recorrer à inalação de oxigênio, mas com o respirador BiPAP<sup>28</sup>, no caso de pronto-socorro. O que leio no grupo [de pais e mães] são os relatos das mães afirmando que a maioria dos hospitais aqui, no Espírito Santo, não sabe disso [dos males causados pela inalação errada de oxigênio]. Esse é um assunto de revolta e muito frequente no grupo.*

*Assim que Ericônio foi crescendo, percebi que suas pernas apresentavam alguma coisa de errado: suas panturrilhas tiveram um engrossamento fora do comum, se comparado às crianças da mesma idade. Sua desenvoltura ao andar e o equilíbrio de*

---

<sup>28</sup> O BiPAP é um aparelho usado por pessoas com doenças pulmonares causadoras de insuficiência respiratória e que diminuem os níveis de oxigênio no organismo. A sigla é uma abreviação de *Bi-level Positive Airway Pressure* (pressão positiva em vias aéreas a dois níveis). Ou seja, o aparelho contém dois níveis de pressão, sendo um para inspiração (Ipap) e outro, para expiração (Epap).

*seu corpo eram muito instáveis. Ele tinha dificuldade de sentar, subir escadas, em cadeiras, fazer escaladas e movimentos que requeriam firmeza muscular.*

*Dada a vivência que tinha tido com seus dois irmãos, logo percebi que meu filho estava desenvolvendo a mesma síndrome e imediatamente recorri à fisioterapia – na sua rotina até hoje. O início de seus exercícios fisioterapêuticos se deu ainda quando estavam em curso os de seu irmão “do meio”. Diferentemente do que se deu com seus dois irmãos, o diagnóstico preciso foi feito através de um exame genético, realizado em São Paulo. Foi feita a coleta do material aqui [no Espírito Santo] e eu fui a São Paulo buscar o resultado. Nunca tinha viajado de avião! [sorri].*

*Como é característico da Distrofia de Duchenne, é indispensável o uso dos medicamentos adequados para manter a saúde estável, apesar de apresentarem alguns efeitos colaterais. Atualmente, ele [Eriçtônio] toma corticoide via oral por dez dias consecutivos, faz uma pausa necessária de outros dez dias. Na sequência, retoma a ingestão da substância por mais 10 dias, e, assim, sucessivamente.*

*Hoje, o estado clínico do meu filho é monitorado e acompanhado também por um médico geneticista. Periodicamente, ele é submetido a exames hematológicos para aferir o estado de determinado aspecto do sangue. Faz também ecocardiograma, eletroencefalograma, aferição de pressão ocular e de acuidade visual, exame preventivo de tuberculose e aplicação da vacina respectiva, faz raio-x de tórax e densitometria óssea lombar. Em 2018, foi constatado um problema de pressão ocular e catarata, que recentemente, passou por cirurgia. Faz uso dos medicamentos Fenobarbital, que é para convulsões; Frizion, que é relaxante muscular; ele toma Lactulose, que é para o intestino; Luftal; Inalapril e Carbedilol, ambos para o coração.*

*Quanto ao acesso às informações sobre a síndrome, hoje, percebo que são mais favoráveis e possíveis. Recebemos mais suporte. Vale registrar que temos contado com a ajuda, de imensa valia, prestada pela Dra. Ana Langer, médica que exerce seu ofício de forma belíssima e fraternal, com base em São Paulo, mas que nos tem alcançado e beneficiado também! A essa grande profissional e pessoa humana, o meu sincero e profundo agradecimento! Ela é uma excelente médica, esclarece nossas dúvidas, socorre, explica coisas relevantes e de cunho prático e, inclusive, tem lançado uma espécie de cartilhas médicas para os pais que têm filhos com Distrofia*

de Duchenne. Dessas cartilhas, constam informações relevantíssimas, por exemplo, anestésias contraindicadas para quem tem essa distrofia [ANEXO B].

A título de exemplo, a cartilha foi usada pelo dentista de Erictônio, quando precisou fazer a extração de cinco dentes, para uso de aparelho ortodôntico. Na ocasião, o cirurgião-dentista observou tal documento, no que diz respeito à anestesia adequada ao meu amado filho, evitando, assim, risco à integridade e mesmo à vida do meu menino. Inclusive, vou te mandar umas fotos de quando ele fazia tratamento dentário [Figura 16], Erictônio usou aparelho ortodôntico por quase cinco anos. Ele é muito vaidoso!

**Figura 16 - Tratamento odontológico de Erictônio no Hospital de Olimpo**



Fonte: acervo de Atena.

Outro exemplo foi a descoberta da gratuidade do exame genético – caríssimo e não disponível no Espírito Santo – e de muitos outros que são feitos anualmente em São Paulo, imprescindíveis para o controle da distrofia do meu filho, garantindo a ele dentro do possível, uma maior qualidade de vida. É muito bom que você esteja aqui [referindo-se à pesquisadora] fazendo essa pesquisa [Figura 17], Erictônio e eu adoramos receber visitas e falar um pouco de tudo que vivemos nessa vida.

**Figura 17 - Pesquisadora e Erictônio em momentos da pesquisa de campo**



Fonte: acervo de Atena.

*Sobre a vida escolar do meu filho, ele foi para a escola desde cedo. Seus primeiros anos foram no Cemei [Centro Municipal de Educação Infantil] Escola 1, em Antália. Recordo que, enquanto estava na creche, ele fazia apresentações teatrais [Figura 18], conseguia comer e andar sozinho.*

**Figura 18 - Erictônio em seus primeiros anos na escola**



Recebendo o certificado de conclusão da Educação Infantil e lanchando no recreio.

Fonte: acervo de Atena.

*No Ensino Fundamental, sua locomoção foi ficando debilitada e começamos a introduzir o uso da cadeira de rodas [Figura 19]. Nessa época, estudou na Escola [Municipal de Ensino Fundamental] Escola 2 [Sede de Antália] e, depois, no interior de Antália, pois precisamos mudar de bairro. Lá [no novo bairro], ele estudou um ano e meio na Escola 3, todas escolas da rede municipal de Antália. Nesse período, meu filho começou a apresentar complicações de saúde e as internações se tornavam*

recorrentes, até que, em 2006, a internação se tornou permanente, no Hospital Infantil de Vitória.

**Figura 19 - Erictônio se locomovendo com a cadeira de rodas**



Fonte: acervo de Atena.

*No interior do Hospital Infantil, havia seis estudantes-residentes, todos lutando contra algum tipo de câncer, integrantes de uma classe hospitalar. O atendimento escolar naquela instituição foi estendido ao meu filho, pois, pelo menos até então, tal benefício era exclusivo para as crianças que estavam em tratamento contra o câncer. Fiquei muito contente com essa possibilidade, pois, diferentemente dos meus outros filhos, Erictônio estava tendo o seu direito de estudar garantido. Não tínhamos previsão de alta hospitalar e aqueles momentos em que ele estudava eram uma espécie de conexão com o mundo externo. Ele gostava e se sentia importante.*

*Assim que fomos transferidos para Olimpo [Erictônio cursava a então 7ª série do Ensino Fundamental], ele foi matriculado em turma [regular] de uma escola da rede municipal mais próxima ao hospital. Passou a ser assistido no hospital pelas professoras dessa escola, no centro da cidade. Elas planejavam as aulas para ele.*

*Os colegas de sua sala [em Olimpo] iam sempre visitá-lo [no hospital] e, ao fazer algum trabalho em grupo, eles o incluíam. Gravavam as apresentações na escola e traziam para ele assistir. As professoras tinham horário semanal de atendimento escolar com ele [Figura 20]. Essa experiência foi e é para nós importantíssima, uma vez que a escola é ainda uma conexão dele com o mundo, com os conhecimentos.*

**Figura 20 - A escolarização no Hospital de Olimpo**



Fonte: acervo de Atena.

*Como atualmente as atividades que envolvem escrita têm sido cada vez mais difíceis para Erictonio, devido à dor na mão usada na escrita e desconfortos afins, [causados] por força da própria Síndrome de Duchenne, suas atividades escolares têm tido maior ênfase na leitura e interpretação, sendo usado o notebook para apoio nas atividades. Hoje, ele cursa o Ensino Médio na Educação de Jovens e Adultos da rede municipal e, uma vez por semana, a pedagoga da Secretaria de Educação vêm acompanhá-lo na realização de suas atividades.*

*Me lembro com muitos detalhes que nós [ela se insere no processo] internamos em 2006 no Hospital Infantil. Foi um período bem difícil, na época estava dando a epidemia de gripe suína<sup>29</sup>. Foi desesperador [levando as mãos à cabeça]. Era uma época em que estavam internando muitas crianças com suspeita dessa gripe. Eu me lembro que, de repente, arranjavam uma correria, tirando todas as crianças do quarto pela suspeita do contágio! E nós estávamos lá, com Erictonio correndo risco e exposto às infecções. Passamos um longo tempo internados lá.*

*Logo que chegou ao Hospital Infantil, Erictonio precisou ser entubado e, após oito dias, foi feita a traqueostomia [Figura 21].*

<sup>29</sup> Gripe H1N1, também chamada de *Influenza A*, é popularmente conhecida pela denominação “gripe suína”, pois o vírus causador é de origem suína, conforme explica o médico Drauzio Varella em <https://drauziovarella.uol.com.br/doencas-e-sintomas/gripe-h1n1-gripe-suina/>.

**Figura 21 - Internação no Hospital Infantil**



Fonte: acervo de Atena.

*À medida que os dias se passavam, eu ia conhecendo e conversando com as mães dos outros pacientes e com as enfermeiras, estabelecendo relações que, às vezes, duravam um dia, uma semana e até meses, como nosso caso [de internação longa]. Aconteceu que, nesses bate-papos, começaram a me alertar: ‘Por que você não leva seu filho para Olimpo? Lá é um hospital tão grande, tem vários quartos desocupados e você aqui, correndo risco com seu filho, exposto a tantas doenças’.*

*De fato, foi um grande alerta, apesar de eu já estar ansiosa por alta. Eu dizia para minhas companheiras de quarto: gente, eu quero muito ir para lá, até fiz contato com o hospital, mas alegam não ter condições de receber meu filho por falta de fisioterapeuta. Dias depois, conversando com uma amiga médica de Olimpo, passei a saber que o hospital dispunha dessa especialidade. Foi então que comecei a ir à luta pela nossa transferência. Eu falo de nossa transferência, porque ele não podia ficar sozinho em Vitória. Ele só tinha a mim por ele. O pai [de quem Atena estava separada] nem sequer ia visitá-lo ou procurar por notícias dele.*

*Acalentada por esse desejo, meu primeiro passo foi ir em busca de um aparelho portátil de oxigênio para o deslocamento do meu filho do Hospital Infantil para o Hospital de Olimpo. Ele estava entubado e com respiração mecânica. Não seria nada fácil removê-lo sem estar com todo o aparato necessário. Foi então que procurei o CRE [Centro de Referência em Especialidades] Metropolitano<sup>30</sup>, que fornecia o oxigênio e nos daria o suporte para a respiração do Erictônio na viagem.*

<sup>30</sup> Situado em Cariacica, município da Região Metropolitana da Grande Vitória (ES).

*Só sei que não foi nada fácil! O CRE me pediu um laudo médico e um exame de gasometria para saber quantos miligramas de oxigênio o Erictônio iria precisar para o deslocamento. Eu só não imaginava o problema que estava por vir à tona. Com o exame, constatou-se na gasometria que ele não precisaria de oxigênio. O oxigênio que estava sendo usado era para que o aparelho respiratório funcionasse, por meio do ar comprimido. A atendente do CRE foi bem direta comigo: 'Não podemos fornecer oxigênio para manter o funcionamento de máquinas. Isso não é permitido! Nós fornecemos oxigênio para o uso direto em pacientes. A senhora terá que providenciar um aparelho específico para essa finalidade'.*

*Pronto! Isso foi um banho de água fria em mim! 'E agora, meu Deus' – pensava eu comigo – O que vou fazer?' Meu filho não precisava de oxigênio, mas o aparelho precisava. Sem o oxigênio para o aparelho não podíamos sair de Vitória. Eu não podia sair do hospital para ir em busca de outro aparelho respiratório. E quem custearia? Nós não tínhamos condições financeiras. Foi um período de muita angústia e sofrimento. Fiquei sem chão e sem ter o que fazer, dado os riscos que meu filho corria e sem expectativa de ter alta ou estarmos mais próximos de casa [com a transferência para Olimpo].*

*Tínhamos a constatação: precisaríamos de um aparelho compatível para podermos ser transferidos. Passados mais alguns meses de internação, surgiu uma conversa de que iriam testar um novo aparelho respiratório no meu filho. Eu não lembro até hoje como isso aconteceu, mas quando é uma coisa vinda de Deus, não tem explicação, né? [perguntando e esperando concordância da pesquisadora].*

*Certo dia, chegaram com um aparelho lá no centro [de terapia intensiva]. Fizeram a testagem durante uma semana e Erictônio se adaptou muito bem ao novo respirador. A pneumologista o monitorava todos os dias. Foi ela que acendeu a nossa esperança, dizendo: 'Eu só o deixo ir para Olimpo com segurança e com esse aparelho dá para ele ir'. Eu pensei: 'Opa! Agora vamos!' [demonstrando empolgação na fala].*

*Que nada!!! O aparelho foi exclusivamente para teste. Foram lá, fizeram o teste e ficou nisso. Do mesmo jeito que levaram o aparelho, tiraram, sem nos dar nenhuma explicação. Os dias pareciam uma eternidade! As semanas foram passando, e nada de notícia! A tristeza e a solidão me consumiam, pois eu não tinha resposta de ninguém, de lugar nenhum. A força vinha de Deus e de meu filho, que precisava de*

*mim. Isso me renovava para continuar lutando por ele e – quem sabe? –, conseguir achar um caminho.*

*Era nítido, o meu desapontamento com todo aquele descaso! Certa vez, olhando notícias no notebook, eu pesquisei na internet, até que achei o contato do Secretário Estadual de Saúde. Escrevi um jornal [por e-mail] para ele, contando tudo... As enfermeiras do hospital me diziam: ‘Você está perdendo o seu tempo, ele não lê isso aí... Ele tem que se preocupar com a saúde do Estado [Espírito Santo], e não com um caso isolado, como o seu’. Ouvei, e não retruquei as piadinhas. Me mantive otimista. Muitos “nãos” eu já tinha. Aquele e-mail era de fato um apelo de socorro.*

*Para a surpresa – minha e de todos –, ele leu o e-mail! Leu e foi pessoalmente no Hospital Infantil. Chegou sem avisar e foi conversar conosco, sensibilizado e solícito à minha dolorosa história de vida. Recordo-me que estava sentadinha no meu sofá. A porta abriu, aí apareceu aquele homem todo bonito, todo bem arrumado, chegou cumprimentando os pacientes e perguntando por minha pessoa. Ele gentilmente se dispôs a me ouvir. Conte para ele toda minha saga. Ele também concordava que seria muito melhor nossa transferência para Olimpo – até mesmo para liberar o leito para outro paciente. Ele me ouviu, conversou com Ericônio [Figura 22], se despediu, e não me prometeu nada. Disse apenas que reuniria esforços para tentar me ajudar de alguma forma. Segui aguardando.*

**Figura 22 - Ericônio com o secretário estadual de Saúde**



Fonte: acervo de Atena.

*Estávamos prestes a completar quatro anos de internação sem respostas objetivas. O que que eu fiz? Escrevi um outro e-mail e enviei para a diretoria do hospital, pedindo ajuda, providências, dizendo dos testes que foram realizados, do tempo que*

*estávamos ali, e que nada nos era dito. Disse, por fim, que iria à Defensoria Pública buscar por ajuda. Havia chegado ao meu limite.*

*Pude sentir que a pior dor de um ser humano é a do descaso, de parecer invisível; de pedir, clamar, implorar por ajuda, e não ter respostas. Para além do tratamento e do quadro clínico do meu filho (que ia bem), tinha dois seres humanos que estavam à mercê do ‘tem que aguardar sua vez’, vez que se distanciava a cada dia mais de nós. Será que para eles quatro anos são quatro dias?*

*Eu sei que essa história rendeu! [risos de Atena]. Fiquei sabendo que diretora enviou esse e-mail para vários setores. Três dias depois, apareceu uma médica lá no quarto e disse: ‘Dona Atena, fiquei sabendo que a senhora enviou um e-mail para a diretoria, né?’ Eu respondi: ‘E-mail, não! Eu enviei um jornal! Porque a minha história aqui é longa e ninguém me dá nenhum retorno! É revoltante, a nossa situação!’ A médica continuou: ‘Eu vim aqui para lhe dar uma satisfação e dizer que não esquecemos do seu caso não. Sua vez vai chegar’. E ficou por isso mesmo.*

*Em paralelo, nessa época, eu me lembro que precisei ligar para o prefeito de Antália [município em que ela residia antes da internação em Vitória], para o prefeito de Olimpo [porque iria incidir um custo permanente para o hospital da cidade], em busca de ajuda. Mas, ainda assim, ficamos no Hospital Infantil, a-guar-dan-do [fala pausadamente, soletrando, expressando o ritmo de demora nas decisões sobre sua vida e a de seu filho].*

*Certo dia, eu havia descido do quarto para tomar sol e encontrei uma médica que fazia parte da diretoria – quando a gente passa muito tempo no hospital, acaba conhecendo muita gente. E perguntei: ‘Doutora, e o meu caso?’ Ela respondeu: ‘Você é a Dona Atena, né? Que nos mandou um e-mail?’ Eu respondi: ‘Sim, sou eu! Estou agoniada por não ter a resposta de ninguém! Eu e meu filho somos seres humanos! Merecemos ao menos uma satisfação’.*

*A médica continuou: ‘Dona Atena, seu processo vai demorar... Será aberta uma licitação para a alocação desse equipamento, que, por sinal, é muito caro. Isso leva tempo, tem que ter paciência’. Eu disse: ‘Tudo bem. Só queria uma satisfação, para saber quanto tempo tenho que esperar, para não criar expectativa em vão’. Isso era fevereiro. A médica acrescentou: ‘Até o final do ano, você vai para Olimpo. Nós vamos contratar uma empresa para fazer o deslocamento de seu filho’.*

*Nossa, me lembro como se fosse hoje! Era uma segunda-feira... A fala da médica me deixou muito para baixo, desanimada, sabe? Na quarta, a mesma médica me procurou no quarto, dizendo que a empresa que havia testado o aparelho respiratório anteriormente viria na quinta fazer uma nova testagem. Se tudo corresse bem, na sexta-feira seríamos deslocados para Olimpo.*

*Eu fiquei pasma!!! ‘O quê? Como assim, doutora?’ Ela foi de meias palavras: ‘Dona Atena, não me pergunte o que aconteceu, mas vai dar certo’. Encerramos nosso assunto por ali, afinal estava tudo caminhando para dar certo. Fiquei muito feliz! Não me cabia de alegria! Erictônio também ficou feliz! Íamos poder voltar para perto de nossos familiares! Comecei a arrumar as coisas, arranjar caixa para encaixotar as roupas... Fiz um monte de caixa danado lá dentro! E eis que a sexta chegou! Após o almoço, fomos transferidos para Olimpo! Perguntei à empresa o que havia acontecido – por ser tão repentino – e me disseram que o hospital abriu um processo de alocação emergencial e eu havia sido contemplada. Só agradei...*

*Como nem tudo são flores, no mesmo dia, a responsável da empresa que fez nosso deslocamento logo me alertou: ‘Olha, mãe, estamos fazendo o deslocamento de vocês, mas a empresa não se responsabilizará pela manutenção do respirador [troca de filtro, de mangueira, higienização]. Faremos somente o fornecimento do aparelho. A senhora se responsabilizará daqui para frente’. Por fim, ela deixava comigo as mangueiras que tinham que ser trocadas. Teve vezes que precisei fazer emendas com fita para meu filho continuar respirando, mas seguimos vivos!*

*Quando chegamos à porta do Hospital de Olimpo, os médicos, os enfermeiros, todo mundo... Estavam nos esperando na entrada do pronto-socorro, fazendo a recepção: ‘Sejam bem-vindos!’, aquela coisa toda... Fizeram aquela festa! Logo subimos para o quarto. Ficamos no quarto sozinhos. A nossa privacidade, aos poucos, era reconquistada após quatro anos [2006-2010] de internação em Vitória.*

*O coordenador do hospital já situou a gente: ‘Dona Atena, vocês vão ficar nesse quarto aqui, a menor enfermaria que tem. Vão ficar aqui para evitar contato com aquele monte de vovozinhos lá, para evitar pneumonia e um monte de coisas. Só tem uma coisa: nós não temos como instalar televisão para você aqui, essas coisas... Se você tiver, fica à vontade! Pode trazer televisão, instalar... Fique à vontade!’. Não pensei*

*duas vezes! Coloquei uma televisão antiga que eu tinha! Depois de um tempo, comprei uma mais nova [Figura 23]... O quarto era muito arrumadinho!*

**Figura 23 - Televisores instalados por Atena no quarto do hospital (Olimpo)**



Fonte: acervo de Atena.

*Tinha um banheiro grande, menina! Coloquei tapetes [Figura 24], deixei bem arrumadinho... As meninas [profissionais de saúde] entravam e se admiravam: ‘Gente, que banheiro limpinho, que quarto cheiroso! Você é muito caprichosa!’*

**Figura 24 - Banheiro do hospital (Olimpo)**



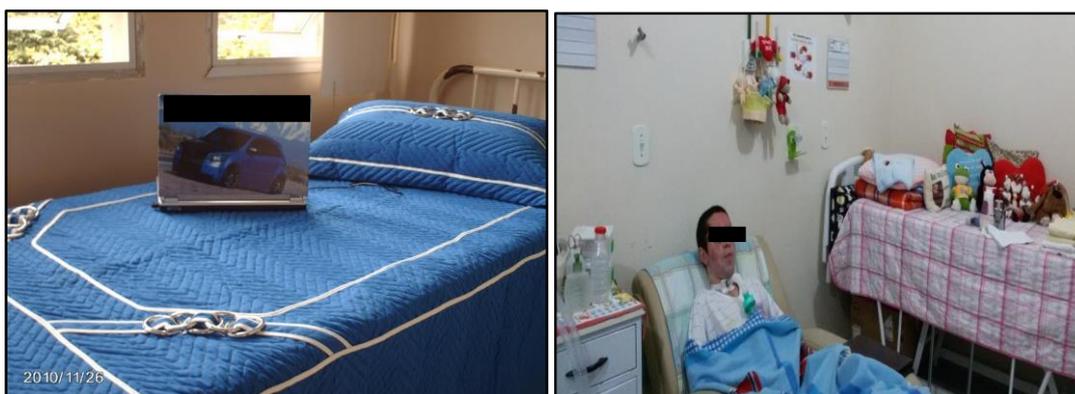
Fonte: acervo de Atena.

*Então, tipo assim... Eu falei: ‘Não é minha casa, aqui? Então, eu tenho que manter da melhor forma possível. Depois, com o tempo, fui conquistando todo mundo. Consegui uma geladeira [Figura 25] e coloquei dentro do quarto [ri muito], eu procurava deixar tudo sempre arrumadinho, porque era um entra e sai de médicos todos os dias. Ganhei ar-condicionado! Aquele calorão todo, e eu e Ericônio lá, bem no fresquinho! [A organização do quarto, dos souvenirs, buscava dar àquele espaço aconchego e intimidade].*

**Figura 25 - Organização do quarto hospitalar I (Olimpo)**

Fonte: acervo de Atena.

*Mesmo com o ar ligado, ele tinha que dormir de calção e sem camisa, porque chegava a ficar aquela marca de suor no lençol, de tanto que ele transpirava. Eu falava: 'Meu filho, já que nós moramos dentro de um Hospital, que seja o mais confortável possível'. Eu colocava uma colcha bonita na cama [Figura 26], arrumava os bichinhos de pelúcia que ele ganhava nas visitas, sempre tentando dar um pouco de aconchego para nosso quarto. Até a porta do nosso quarto eu enfeitava [Figura 27].*

**Figura 26 - Organização do quarto hospitalar II (Olimpo)**

Fonte: acervo de Atena.

**Figura 27 - Quarto do hospital de Olimpo**

Fonte: acervo de Atena.

*O coordenador do Hospital de Olimpo chegava lá e dizia: 'Isso é que é conforto!' E eu retrucava: 'O senhor quer trocar de lugar comigo? Pega o seu filho e vem morar aqui, que eu e meu filho vamos morar lá na casa do senhor'. Ele ficava caladinho na hora! Mesmo que nós tivéssemos todo conforto naquele espaço, nada substituiria o aconchego da nossa casa.*

*Então, fomos ficando [no hospital], a situação foi melhorando e fomos remanejados para o terceiro andar... Aí, veio [para morar no hospital] uma moça de Vitória e sua mãe [Figura 28]. Eu [e o filho] passei a dividir o quarto com ela e sua mãe, por muito tempo. Ficávamos numa enfermaria enorme! Cabiam cinco camas! Então, ficavam: a cama da moça, a da mãe dela, a minha cama, a cama do Erictonio, e ainda sobrava espaço!*

**Figura 28 - Companheiras de quarto**



Ao fundo, da esquerda para a direita, mãe da paciente e Atena. Ao centro, a paciente.

Fonte: acervo de Atena.

*Essa menina tinha uma síndrome rara também. Ela tinha muita pneumonia e, vez ou outra, tinha que tirá-la do quarto, por causa do Ericctônio, para ele não pegar pneumonia, né? Quando o estágio da doença estava avançado, dava muita confusão! A mãe da moça não queria o ar-condicionado ligado, mas a Síndrome de Duchenne dá muito calor no paciente. Tentava proteger meu filho de todo jeito. Ligava o ar e logo a mãe da moça ficava brava: 'Para que essa porcaria ligada?! Isso vai dar pneumonia na gente!' [imita o tom de irritação que a companheira de quarto demonstrava].*

*Então, eu logo respondia: 'Está doida, mulher?! Desde quando ar-condicionado dá pneumonia em alguém?!' Tanto é que me lembro do Hospital Infantil, quando a gente lá estava, o ar-condicionado ficava ligado 24 horas por dia! E gelado, tá?! Eu sentava naquele sofá e tinha que me cobrir com cobertor, de tão baixa que era a temperatura. Aí, as mães diziam: 'Doutor, meu filho vai morrer nesse ar gelado!' E eu dizia: 'Seu filho vai morrer é se desligarem esse ar' [rindo da situação]. Ele [o médico] dizia: 'Olha só, minha senhora, ar-condicionado não vai matar o filho de ninguém! O que provoca pneumonia é um vírus... O ar, estando gelado, o vírus morre. Agora, desliga o ar para ver! Se alguém estiver infectado, o vírus vai multiplicar, quadruplicar, quintuplicar... E não só seu filho, mas também a senhora pode pegar pneumonia e ficar vulnerável às infecções. Então, por favor, a senhora não reclame do ar!'*

*O médico continuava a explicar [para a mãe que reclamava da temperatura do ar-condicionado]: 'Minha senhora, se a senhora está com frio, vai lá dentro, pede um cobertor, se agasalha, bota calça, bota meia, se aqueça de outro jeito. Desligar o ar-*

*condicionado, isso não pode de forma nenhuma!’ Às vezes, ele [o médico] chegava no quarto e dizia: ‘Enfermeira, esse ar tá no máximo?’ A enfermeira respondia: ‘Tá no médio!’ E ele mandava: ‘Põe no máximo!’. E assim ela fazia... O controle de infecção era muito rigoroso mesmo!*

*Certa vez o ar [-condicionado do hospital] lá de Vitória queimou. Eles demoraram para consertar... Menina, nós quase morremos sufocados lá dentro! Eu ficava assim, abanando o Erictônio [demonstra com o braço como abanava], para o Erictônio dormir. O Erictônio dizia: ‘Mãe, eu não estou conseguindo dormir, de tanto calor!’ Até hoje, mesmo morando num lugar mais fresco, como Olimpo, meu filho sente muito calor – isso é também uma característica da síndrome [reitera].*

*Voltando ao período que passamos no Hospital de Olimpo, recordo-me que enfrentamos muitos desafios quanto ao aparelho respiratório do meu filho. A questão era: Erictônio não podia ficar sem o aparelho. Essa síndrome atrofia os músculos, dificultando a respiração pelas vias naturais. Sem o aparelho, meu filho morreria e o Hospital de Olimpo não tinha o aparelho para essa finalidade.*

*Certo dia, num bate-papo com o coordenador do hospital, ele me explicou que, quando algum paciente é entubado, ele é transferido com urgência para os hospitais da Grande Vitória, pelo risco e pelo custo desses equipamentos respiratórios em Olimpo. A partir daí, começamos a conversar sobre a possibilidade de solicitar à Secretaria Estadual de Saúde o home care. Em caso de ser contemplada, poderia, após longos anos de internação, voltar para casa e ter o aparelho substituído por um novo.*

*Para ser sincera, não via a hora de deitar e dormir numa cama confortável, sem aquele entra e sai de médico, de estagiários, enfermeiras. Só a gente sabe o que passa. Estávamos mais perto de casa, mas a nossa casa fazia uma grande falta. Enquanto permanecíamos no hospital, muitos acontecimentos bons se passaram. Ficávamos muito contentes quando lembravam da gente nas datas comemorativas. Da infância, adolescência, até o início da vida adulta, meu filho passou praticamente todo no hospital. Aliás, passamos!*

*Quando recebíamos visita em dias de festividade [Figura 29], era como se nós também tivéssemos importância! Que não éramos invisíveis para a sociedade, alguém lembrava da gente... Meu filho adorava essas surpresas! A cada Natal, eu pensava*

comigo: *‘Será que no próximo nós estaremos em nossa casa?’ Esse era um desejo que eu alimentava dia após dia no meu coração.*

**Figura 29 - Visitas recebidas na Páscoa e Natal**



Fonte: acervo de Atena.

*Por muitos e muitos anos, eu via da janela do meu quarto as apresentações de Natal, de Páscoa, cantatas, sem poder participar de fato como eu gostaria. Mesmo assim, aquelas apresentações [Figura 30] eram muito especiais, pois marcavam os ciclos do ano e alegravam, de certa forma, nossa rotina hospitalar.*

**Figura 30 - Natal no hospital**



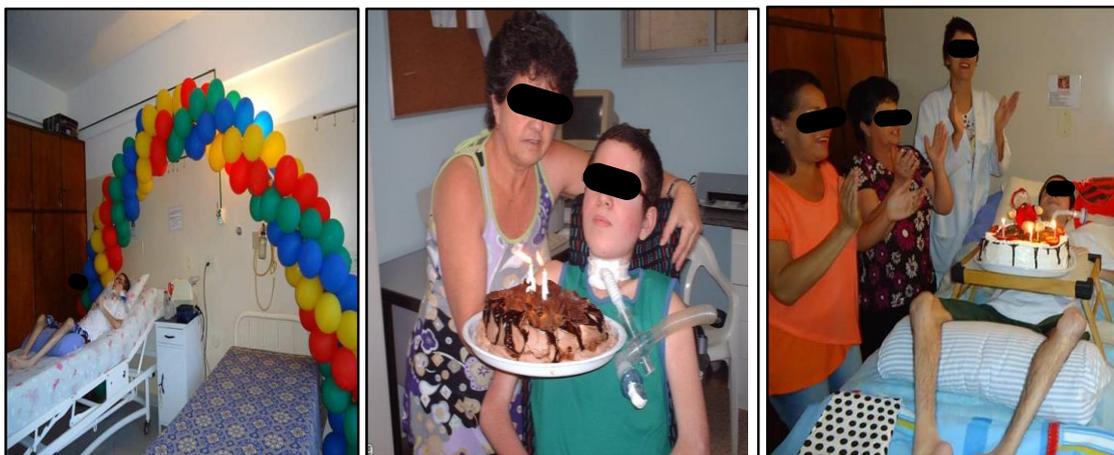
À esquerda, celebração no estacionamento; à direita, cantata de louvores.

Fonte: acervo de Atena.

*Vivemos muitos momentos felizes também! Aproveitávamos para comemorar o aniversário do Ericônio sempre [Figura 31]. Como ele adora bolo, principalmente de chocolate, não passava um aniversário em branco. Ele é a razão do meu viver! Como*

*não comemorar a vida?! Eu tenho foto de todos esses momentos... Depois, eu te passo, para você colocar no seu trabalho [apontando para o celular]. A gente decorava o quarto, cantava parabéns, chamava as enfermeiras, era a nossa festa.*

**Figura 31 - Comemorações de aniversário de Erictônio**



Fonte: acervo de Atena.

*Eu tinha muita vontade de ir para casa, mas não tinha condições de pagar aluguel, porque o pai [de Erictônio] não ajudava em nada e eu só tenho o benefício dele [pago pelo Estado a Erictônio]. Foi então que eu escrevi uma carta para a Prefeitura Municipal de Olimpo, contando toda a minha história, do meu sonho de levá-lo para casa e pedindo ajuda de custo para aluguel social. Eu tinha o desejo de dar entrada junto ao Estado no pedido do home care, mas onde que eu iria morar?*

*Assim que receberam meu pedido, foram três pessoas me entrevistar. Me lembro que uma era assistente social e a outra, psicóloga. A terceira, não me lembro a função... Me fizeram muitas perguntas e disseram que iriam levar o meu caso para o Conselho do Cras [Centro de Referência de Assistência Social], para ser analisado e acompanhado.*

*A assistente social me perguntou sobre o estado civil, se eu era casada... Aí, eu disse que sou separada. Ela perguntou se o pai tinha condição de ajudar financeiramente, ao que eu disse: 'Bem, de ter, ele tem, só que ele não paga, e eu não confio... É melhor deixar o pai fora disso, porque eu tenho muitos e muitos motivos para não confiar que ele vai, de alguma maneira, pagar. Ele poderia, mas ele se complica muito financeiramente, além de não ter vontade. E, por isso também, eu não confio num eventual apoio dele. Eu quero conseguir essa casa por meu mérito, lutando eu*

mesma. Não quero [e seria inútil, ela diz] esperar pela ajuda dele, que nunca quis ajudar’.

*Passou um tempo e uma das entrevistadoras voltou dizendo: ‘Olha, seu pedido de aluguel social foi concedido! [...] eu trouxe uma cópia do processo, para que a senhora possa dar entrada no home care’. De posse do documento, eu acionei um advogado, porque você sabe que só consegue se for com o advogado, né?! Bom, felizmente deu tudo certo! O fórum me ligou, dizendo que o home care do Erictônio havia sido concedido.*

*Eu não conseguia acreditar que iria para casa! Parecia que estava sonhando! Erictônio ficou todo feliz também. Mas eis que, uma semana após ser concedido o home care, uma responsável pelo Cras [Centro de Referência de Assistência Social] me procurou e disse que o aluguel social não iria ser mais concedido, alegando que a lei havia mudado [2016], que mudaram os conselheiros e que o aluguel só pode ser concedido por apenas seis meses.*

*E informaram: ‘Se a senhora aceitar que sejam pagos seis meses, será contemplada’. E foi quando eu respondi: ‘Se eu tivesse condições de pagar, eu não teria ido atrás de vocês para pedir ajuda, não! O que que eu vou fazer após os seis meses? Vou deixar de comer para pagar aluguel? Não tem como! Puxa... E agora vocês vão me fazer perder o home care? A ordem judicial já foi para o Estado e foi autorizada! Agora, eu vou ter que falar que não quero mais?’ Paramos o assunto por ali, pois ou era aceitar os seis meses de aluguel ou nada.*

*Fiquei me perguntando: ‘E depois? Eu volto para o hospital? Vou ter esse trabalho de ir para casa, arrumar casa, arrumar tudo, para depois voltar para o hospital?!’ E tem outra: nem o hospital aceita! [referindo-se ao retorno do filho e de si às dependências hospitalares, respectivamente, como paciente e acompanhante na condição de residentes]. Aí, eu pensei: ‘Agora eu tô danada!’ Como eu faria? O pai dele [de Erictônio] paga uma pensão ao meu filho. Contribui com R\$170,00... Isso porque eu o joguei na Justiça! Você acredita nisso? Ele deposita R\$170,00! [ênfatisa] E nem assim ele vem ver o filho! Tem seis anos que ele não aparece! Uma pena!*

*Semanas depois, conversando com uma amiga que veio visitar o Erictônio, eu mostrei a cópia do processo para ela e foi então que ela me alertou para o fato de que, no ano de 2015, a lei que estava em vigência me dava o direito ao aluguel social por tempo*

*maior. Se a lei mudou em 2016, eu já tinha o direito adquirido. Voltei no Cras [Centro de Referência de Assistência Social]. Conversei diretamente com a secretária municipal de Assistência e expus a situação para ela. Novamente, recebi um não. Saí de lá com a negativa e fui procurar um advogado, porque eu já não sabia mais o que fazer. Isso era uma terça-feira. Quando foi na sexta, me ligaram do Cras, dizendo que haviam consultado o setor jurídico da Prefeitura [de Olimpo] e que eu tinha direito, sim, ao aluguel social por um tempo maior.*

*Deram com a cara na parede! Deviam ter feito isso [consultado o departamento jurídico] antes, porque eu não ia ficar de braço cruzado! E pensei comigo: 'Eu não entrei na guerra para perder, não! Eu vou vencer! Eu não vou perder o direito do Ericônio de ter o home care e podermos voltar para casa após tantos anos no hospital!' E mais! Eu pensava: 'E quando a empresa do home care me ligar e disser que vamos poder ir para casa, que o contrato foi feito, eu vou dizer o quê?' [cruza os braços e fica interrogativa]. Quem vai pagar a multa à empresa por quebra de contrato? O direito do meu filho não pode ser jogado no lixo dessa maneira!'*

*Dias depois, recebi a ligação do Cras [Centro de Referência de Assistência Social] me dizendo: 'É, Dona Atena, a senhora estava certa! O advogado da Prefeitura disse a mesma coisa que você: que você tem direito ao aluguel social independentemente [da mudança ocorrida no benefício do aluguel social], pois a concessão foi feita a vocês na vigência do sistema anterior, de 2015. Só tem um porém: eles [a Prefeitura Municipal] só vão poder pagar 70% do salário mínimo para o custeio do aluguel social.*

*Aí eu disse: 'Já é alguma coisa! Vamos continuar! Me orientaram a arrumar logo uma casa, porque o home care sairia em julho de 2017. Deu julho, agosto, setembro... Nesse meio tempo, fui montando a casinha, com uma reservinha [monetária] que eu fui juntando, para que, quando chegasse esse momento, eu tivesse o básico. Ganhei geladeira, sofá, cama, cama de solteiro, um monte de coisas! As meninas da igreja lá de Antália fizeram chá de cozinha... ganhamos várias coisas, muita roupa de cama!*

*O tempo foi passando: muda em agosto, muda em setembro, outubro, novembro, dezembro [de 2017]... E terminou o contrato de seis meses do aluguel social. 'Meu Deus, e agora?' Eu fiquei pisando em brasa [muito brava]! No fim de dezembro [de 2017], o Cras me ligou novamente, dizendo que o aluguel seria renovado para 2018. Aí, quando foi em março de 2018, nós mudamos para esta casa [referindo-se à casa*

em que morava à época da coleta de dados para esta pesquisa]. *Felizmente, o valor do aluguel social [coberto pelo Estado por intermédio da Prefeitura de Olimpo] passou a ser de 85% do salário mínimo, o que me ajuda muito! Os outros 15% do aluguel, eu completo.*

*Meu coração chega até acelerar, só de lembrar desse grande dia de ir para casa! Todos queriam se despedir de nós [Figura 32], afinal, fizemos muitos amigos durante os oito anos de internação no Hospital de Olimpo. Muitos deles torciam para que esse momento chegasse! Eu acho que, indiretamente, eles sentiam como era difícil a nossa rotina e a nossa vida no hospital, mas vencemos! As dificuldades serviram para nos impulsionar em direção ao que acreditávamos ser melhor para o meu filho e para mim.*

**Figura 32 - Despedida dos profissionais do Hospital de Olimpo antes de ir para casa**



Fonte: acervo de Atena.

*Mesmo com alguns entraves, nada se compara a poder estar em casa e ter um canto para morar com um pouco mais de privacidade. Nos alegra muito! Estar em casa é ter liberdade de entrar e sair, de abrir a casa, abrir as janelas, comer o que quiser sem ter ninguém controlando, receber visitas a qualquer hora [Figura 33], estar com nossos familiares, tomar banho e dormir numa cama quentinha... Isso tudo é bom demais! Aqui fica mais fácil de Ericônio ver os familiares e tomar banho de sol sem tantas regras.*

**Figura 33 - Cenas da rotina em casa**



À esquerda, recebendo visitas; à direita, Ericção toma sol com Snoopy.  
Fonte: acervo da participante da pesquisa.

Você [referindo-se à pesquisadora] já viu que vista linda nós temos agora? [Figura 34] Daqui, nós podemos ver o sol nascer todos os dias! É um refrigério, sentir a brisa... [fala com alegria, contentamento].

**Figura 34 - Vista da casa de Atena e Ericção ao entardecer**



Fonte: acervo de Atena.

Ainda sobre as despesas que temos, hoje, nós sobrevivemos com a ajuda do BPC [Benefício de Prestação Continuada, concedido pelo Instituto Nacional do Seguro Social]. O valor, no caso do meu filho, é de um salário mínimo mais uma ajuda mensal de R\$ 300,00, dada pela Pastoral da Igreja Católica de Olimpo. E, também, os R\$ 170,00 recebidos do pai dele. Essa “dinheirama” toda, né? Que é até uma vergonha! [fala em tom irônico e, ao mesmo tempo, revoltado].

*A viabilização e efetivação, pelo Estado, pela Justiça [na esfera estadual], do home care básico em favor de Erictônio compreende a assistência de profissionais médicos e paramédicos [Figura 35]; de quatro técnicos de enfermagem à sua disposição 24 horas por dia, em turnos de revezamento; de um médico clínico geral uma vez por semana; de um fisioterapeuta, diariamente, de segunda a domingo, e de uma fonoaudióloga [periodicamente].*

**Figura 35 - Equipe médica multidisciplinar**



À esquerda, a equipe multidisciplinar; à direita, a fisioterapeuta, Erictônio e Atena.

Fonte: acervo de Atena.

*Como eles estão praticamente todos os dias com a gente, eles fazem as refeições por aqui também. Me ajudam com pó de café, trazem pão, açúcar, arroz integral... Essa colaboração me ajuda muito na redução das despesas!*

*O tratamento do Erictônio também necessita de acompanhamento de cardiologista, neurologista e oftalmologista. No entanto, essas especialidades só são concedidas a pacientes de home care UTI e, sendo o 'básico' do meu filho, a consulta com esses médicos fica por nossa conta ou, quando consigo alguma consulta na rede pública de saúde, ele é atendido.*

*O cardiologista que acompanhava Erictônio no hospital ainda atende a gente... avaliando os exames, acompanhando e prescrevendo os remédios. O coração é um órgão que precisa ser monitorado bem de perto, pois, com a atrofia muscular, ele pode apresentar problema repentinamente. Ele faz tratamento também com dermatologista [de Vitória], pois tem rosácea<sup>31</sup>. A pele rosácea [Figura 36] é um vermelhidão que dá*

<sup>31</sup> Processo inflamatório crônico da pele, ocasionado por diversos fatores (genéticos, emocionais, hormonais e ambientais). Seus principais sintomas são vermelhidão e sensibilidade na face.

*no rosto de gente ansiosa, que tem pele oleosa e sensível. A médica monitora o tratamento de Erictônio por fotos e vídeos que envio para ela, pois nosso deslocamento até lá é bem inviável.*

**Figura 36 - Efeito da rosácea na face de Erictônio**



Fonte: acervo de Atena.

*Sobre a contratação dos serviços de home care, no ano de 2018, os custos saíram por R\$ 35.000,00 ao mês. Já para 2019, foi feito um pregão [modalidade de licitação para contratação feita pelo poder público], em que a empresa vencedora que ofereceu a assistência ao meu filho, com a prestação dos serviços, saiu por R\$19.000,00.*

*Mais uma batalha foi travada! Após vencer a licitação e assinar o contrato, a empresa prestadora dos serviços de home care fez contato conosco. Ao descobrir o detalhamento do caso de meu filho, procurou a Secretaria Estadual de Saúde, a fim de desistir da prestação dos serviços e romper o contrato. A empresa alegava que as despesas com Erictônio seriam muito superiores ao que fora solicitado. Ocorreu que, se houvesse o rompimento do contrato por parte da empresa, ela seria penalizada por seis anos, em não poder participar de novos pregões. Por muito pouco, quase ficamos desassistidos. Felizmente, a empresa recuou e assumiu os serviços que temos atualmente.*

*Sobre o período de contratação dos serviços de home care, ele é de 12 meses. Vencido o prazo, uma nova licitação é aberta, para dar continuidade da assistência ao paciente. Esse processo traz um novo ciclo de apreensão, vigilância, envolvimento, monitoramento e diligências para manter a qualidade de vida do meu filho. Todo ano*

*vai ser assim... Nos resta ter esperança de sempre dar certo... [cruzando os dedos da mão].*

*A vida muda muito quando temos que morar num hospital, nossa rotina é radicalmente outra. No começo, passam mil coisas pela cabeça da gente: 'Como vai ser a experiência de a gente morar dentro do hospital?' Então, no início, lá no Hospital infantil, foi muito difícil! É uma mudança radical na vida da gente: você tem que largar praticamente tudo aqui fora, para se dedicar àquilo ali [referindo-se aos cuidados e suporte a Ericctônio]. Ficamos no Hospital Infantil de 2006 a 2010. Eu dormi num sofá [Figura 37] durante todos esses anos. Fui me adaptando: eu tombava ele para trás, enchia de cobertas, fazia do sofá igual a uma cama, para poder me virar e tentar dormir um pouquinho.*

**Figura 37 - Sofá em que Atena dormia nos quatro anos de internação de Ericctônio no Hospital Infantil**



Fonte: acervo de Atena.

*Na enfermaria do Hospital Infantil, tinha uma cama grande usada pelo meu filho e quatro berços. O que isso significa? [como que adiantando as barreiras que isso representava]. Significa quatro crianças chorando, às vezes a noite inteira, e não deixavam a gente dormir... A luz do quarto tinha que ficar acesa e não podíamos apagar, porque tinha criança [em estado] grave. Foi uma grande alegria quando fomos transferidos para o Hospital de Olimpo! Lá, tínhamos um quarto só para nós.*

*No Hospital Infantil, tinha hora que eu ia tomar banho naqueles banheiros de lá, que dava nojo, de tanta sujeira, de tanta nojeira! As moças faziam a limpeza, mas tinha mães muito relaxadas, que não tinham o mínimo de cuidado nem para elas nem para*

os outros que também iam usar. Me arrepio só de lembrar das cenas! Às vezes, eu ficava vigiando a moça [encarregada da limpeza] acabar de limpar o banheiro... Quando ela terminava o serviço, eu já estava lá na porta para entrar, para pegar o banheiro limpo. Porque se não, minha filha, se eu deixasse para mais tarde... Vixe! Virava um caso crítico!

Tudo foi acontecendo ao mesmo tempo na minha vida. Com o tempo e com minha permanência no hospital, minha relação conjugal começou a apresentar problemas. Meu marido queria que eu desse mais atenção a ele. Certo dia, eu disse para ele: 'Olha, eu sinto muito, mas eu não sou duas! Não tem como! Ou eu dou atenção a um ou dou atenção a outro!' Minhas forças iam aos poucos se exaurindo. Eu só podia ir em casa uma vez por mês. Foi muito difícil passar por tudo aquilo, e não ter a compreensão do meu então esposo.

Com o passar do tempo, fiz amizades lá dentro do hospital. Colocaram à minha disposição psicólogo, me chamavam para participar de grupos de reunião, ofereciam apoio, caso eu assim quisesse... A lavanderia do hospital lavava minhas roupas semanalmente. Depois, minha mãe começou a lavar a roupa para mim. Quando não era possível, eu ia até lá [na casa da mãe] a cada 15 dias, lavava, secava e passava minhas roupas, colocava na bolsa e voltava para o hospital. Nessas ocasiões, os paramédicos tomaram conta do meu filho e, assim, ele foi fazendo cada vez mais amizade com o pessoal do hospital.

No hospital, meu filho se sentia intimidado [tímido] a tomar banho e só queria a minha ajuda, de preferência. Aí, o tempo foi passando, passando... os dias, os meses, os anos... Olha, eventos sociais, muito raramente eu ia! E só se fosse por perto do hospital. Em tudo eu fui me adaptando nessa vida!

No hospital, as regras, a gente tem que respeitar. Mas eu tive muito privilégio [ela considera que, talvez, até pelo fato de eles residirem no local, tiveram regalias, porque lhes foram permitidas várias exceções que, geralmente, não cabem em um hospital, como geladeira, televisão, afins] ali [referindo-se ao Hospital de Olimpo]. As regras, eu tinha que respeitar: horário de alimentação, banho de sol, de visitas. Os momentos de banho de sol [Figura 38] eram muito importantes para Erictônio pois era o único momento que ele saía das quatro paredes do hospital.

**Figura 38 - Banho de sol em Vitória e em Olimpo**

Fonte: acervo de Atena.

*Se chegassem mais visitas que o normal, eu tinha que avisar com antecedência ao diretor do hospital, falar com a assistente social, marcar o dia, a hora etc. Porque fugia à regra. Certa vez, vieram familiares nossos de Fortaleza [CE] especialmente para ver o Erictônio. Pela primeira vez, eu não queria que ficasse 'sobe um, sobe outro'. Era melhor todo mundo junto, pois era família.*

*Aí, pedi permissão à assistente social, explicando a ela que era a primeira vez que eles visitavam o Erictônio, que queríamos tirar fotos de todos juntos etc. Ela, gentil e excepcionalmente, permitiu, por uma hora. E [pediu que fosse] a portas fechadas, ar-condicionado ligado, conversa em volume baixo, para não gerar precedentes. Com a vinda para casa, tudo se resolveu! Agora, as visitas podem chegar a qualquer hora [Figura 39]. Em casa, posso oferecer um café, bater papo, sem nos preocuparmos com o quarto do lado e com o horário de término da visita.*

**Figura 39 - Visita dos familiares a Erictônio em sua casa**



Fonte: acervo de Atena.

*Enfim, tudo isso a gente tinha que respeitar as regras do hospital... E sou grata, também, porque foi permitida a instalação do ar-condicionado e da geladeira no nosso quarto, já que, quando a geladeira ficava na cozinha, eu tinha que descer do terceiro ao primeiro andar. E, muitas vezes, a cozinha estava fechada. E outras situações assim, por exemplo, restrição, na prática, de horários para nós acompanhantes nos alimentarmos, lancharmos... [era difícil]. E, ficando a geladeira no quarto, era muito melhor para nós, porque, assim, eu podia comprar coisas que Erictônio gostava: suco, iogurte, e armazenava na geladeira [Figura 40] de nosso quarto.*

**Figura 40 - Erictônio no quarto do hospital: aparência de casa**



Fonte: acervo de Atena.

*Quando pudemos vir para casa, a pedido da coordenação do hospital, combinei de doar para a instituição um dos eletrodomésticos – ar-condicionado ou geladeira. Mas não seria o ar-condicionado, por causa do Erictônio. Se eu sentir calor, eu uso o ventilador, eu ando, abro uma janela e tomo uma fresca, tomo um banho... Mas o Erictônio, não! O Erictônio precisa muito do ar-condicionado. Doamos a geladeira...*

*Com a vinda aqui em casa, Erictônio passou a fazer as suas necessidades fisiológicas todas no banheiro. Levo ele de manhã, na cadeira de rodas própria para banho até o box. Fechamos a porta do banheiro. Por baixo da cadeira de rodas, eu coloco a lixeira. Encosto a cadeira na parede, encosto a cabeça dele na parede – o que é mais seguro que ele ficar sentado no vaso. Coloco uma toalha nas pernas e quadris dele... Aí, ele faz xixi. Ele fica ali mais de meia hora, minha filha! Fica nos momentos dele... Quando termina, ele estala a língua [referindo-se a um sinal que Erictônio faz com a língua no céu da boca e que representa que ele já terminou suas necessidades fisiológicas no banheiro]. A menina [técnica de enfermagem] vai lá, recolhe os dejetos, descarta... Aproveita e já dá um banho geral nele!*

*Já no Hospital Infantil, eu dava banho nele na cama. Ele fazia cocô nas fraldas! Ele ficou quatro anos sem saber o que é tomar um banho de chuveiro! E quando ele fazia cocô... O mau cheiro que dava! Aquilo ficava no ar da enfermaria! Eu jogava Bom-ar [produto aromatizante em aerossol], para tirar aquele cheiro forte logo! Mas, dependendo da situação de outras crianças, eu tinha que perguntar à mãe delas sobre alergia... Às vezes, tinha que desligar o ar, abrir a porta ou uma janela, para ver se arejava... E depois ligava o ar de novo! E quando ele tinha diarreia [durante o uso de fraldas]?! Menina, eu não sabia nem por onde começar a limpeza!*

*Em certos momentos, o Erictônio até ria da situação. E eu dizia: 'Você ri, né?! Mas é sério!' [dando gargalhadas]. Hoje em dia, a gente até ri dessas situações, mas não foi nada fácil o que vivemos! Quando viemos para casa, conseguimos no Crefes [Centro de Reabilitação Física do Estado do Espírito Santo] a cadeira de rodas para banho e a cadeira de rodas para passeio em bom estado, que permite levá-lo para tomar banho de sol. Enfim, ajudou muito! Estando em casa, temos maior facilidade de horários, de ir e vir para tomar sol [Figura 41]. Com o auxílio da técnica em enfermagem que o acompanha, aproveitamos o máximo cada momento em que estamos com Erictônio ao ar livre. Nós adoramos!*

**Figura 41 - Banho de sol ao ar livre (quintal de casa)**



Fonte: acervo de Atena.

*Sobre a alimentação [Figura 42], ele come de tudo! Adora bolo de chocolate, come pão... Até fígado de boi, que ele não gostava, passou a comer dia desses. Ele come bolo, arroz, feijão, carne... Ele só não pode comer coisa dura. Ele come de tudo [ênfatisa a disposição do filho para comer], até carne, mas tem que ser bem macia, por causa da pouca força muscular na mastigação!*

**Figura 42 - Momentos de refeição de Erictônio**



Fonte: acervo de Atena.

*Recentemente [janeiro, 2019], comemoramos o aniversário dele. Não poderíamos deixar passar em branco essa grande alegria. Compramos torta, bolo e minha mãe pode participar com a gente da comemoração [Figura 43].*

**Figura 43 - Comemoração do aniversário de Erictônio**



Fonte: acervo de Atena.

*Como sempre, é um momento de alegria e de agradecer a Deus pela vida e saúde do meu filho! Mesmo nas dificuldades, encontramos motivos para comemorar.*

## 8.2 AS PERCEPÇÕES DO FILHO

*Me chamo Erictônio, moro em Olimpo. Sobre minhas preferências, eu posso dizer: adoro pizza e caldo de cana, sou flamenguista de coração, gosto de assistir a filmes, desde que não sejam de terror. Meus cantores favoritos são: Aloe Blacc, Chester Bennington, Mike Shinoda, Adele, Dan Reynolds. As músicas que mais curto são: “What I’ve Done” (Linkin Park) “Believer” (Imagine Dragons) e “Paradise” (Coldplay).*

*Gosto de ler e de que leiam para mim. Um dos livros de que mais gosto é “Dom Quixote de La Mancha” (Miguel de Cervantes, 1547-1616). Para ocupar meu tempo, também assisto a séries. Gosto muito de “Velozes e furiosos”, “Transformers”, “Os vingadores”, “The Umbrella Academy”. Na televisão [canais abertos], meu programa favorito é o “Caldeirão do Huck”.*

*Sobre o meu dia a dia, me considero uma pessoa normal. Adoro receber um elogio! Isso me deixa feliz! Agora, se tem coisa que me deixa irritado é o som alto de madrugada. Além de me acordar, tira o meu sono... Dos sonhos que já realizei, o que mais me marcou foi ter viajado de trem e ter ganhado uma cadeira de rodas motorizada. Eu tenho outros sonhos que gostaria de realizar: viajar para Nova York, me casar e ter filhos. Acho a família muito importante na vida de alguém. Minha mãe*

*é tudo em minha vida! Uma mulher batalhadora, que sem ela, eu não sei se estaria aqui... Meu pai também é um homem trabalhador. Eu amo todos os meus familiares, mas, infelizmente, tenho contato com poucos.*

*Das lembranças que marcaram minha vida, quando meu irmão [irmão do meio] faleceu [à época, Ericônio tinha 9 anos], me deixou muito triste. Ele era um amigo para mim. Hoje em dia, tenho poucos amigos, alguns que conheci na escola, mas mantenho contato com eles apenas pelas redes sociais. Vez ou outra, alguém vem me visitar, já que não posso ir até eles.*

*Quando estive internado em Vitória, me recordo que havia dias tristes e alegres. Tristes, quando precisava ser submetido a algum procedimento médico doloroso ou quando alguém morria, principalmente as crianças. Aquilo mexia muito comigo, me dava medo e tristeza. Também tinha os momentos bons: quando eu conhecia gente nova e fazia novos amigos na hora de estudar ou no quarto mesmo. Pena que nossa amizade era temporária! Nunca sabia até quando aquela amizade podia durar... Ora tinham alta do hospital, ora faleciam... O tempo foi me ensinando a entender a vida dentro de um hospital. Minha mãe sofria também quando alguém morria...*

*Tanto em Vitória como em Olimpo, eu tive aula no hospital. Minha mãe tem foto das professoras e dos trabalhos que eu fazia [Figuras 44 e 45]. Sempre gostei muito desses momentos de estudar, porque foi onde eu aprendi ler, escrever, matemática, gostar de histórias, de ler livros e de séries. Aqui em Olimpo, eu tinha contato com alguns colegas da minha sala [referindo-se à turma da escola em que ele foi matriculado como aluno regular, embora fizesse as aulas no hospital. Seus colegas dessa turma faziam visita a ele no hospital], eles sempre foram meus amigos de verdade, pois faziam trabalho comigo e iam me visitar. As professoras sempre foram atenciosas, pacientes, me ensinaram muito.*

**Figura 44 - Erictônio e as professoras da classe hospitalar (Vitória)**



Fonte: acervo de Atena.

**Figura 45 - Professores e alunos visitando Erictônio no Hospital de Olimpo**



À esquerda, colegas de turma do 9º ano e a professora de Língua Portuguesa; à direita, professoras e pedagoga da Secretaria Municipal de Educação de Olimpo.

Fonte: acervo de Atena.

*Ter contato com outras pessoas sempre foi muito bom! Antes e depois do hospital, as pessoas que marcaram minha vida na escola foram: Carlinhos, Marlene, Márcio e Amanda [professores e colegas]<sup>32</sup>. Poderia citar muitas pessoas, mas essas são as que me ajudaram, foram atenciosas, carinhosas, compreensivas e me ensinaram muito. Tenho saudade deles e de quando estudava com meus amigos! Fazer amigo X... [referindo-se à brincadeira amigo-secreto]. Comer sopa [servida na escola], não! Disso eu não tenho saudade, porque eu não gostava de jeito nenhum... kkkk...[termina a frase com esses sinais gráficos, que representam risos]*

<sup>32</sup> Entendemos que a identificação desses nomes deve permanecer, por representar um afeto de alegria para Erictônio.

*Sobre poder vir para casa e ser assistido pelo home care, eu me sinto ótimo em casa! Tenho liberdade e posso receber visitas, amigos, familiares na hora que quiser, sem restrição. A equipe multidisciplinar é muito boa, me traz segurança, bem-estar e conforto. Hoje, me sinto feliz de ter uma casa com conforto para morar e de ter minha mãe por perto para me ajudar.*



**PARTE VII:  
A APREENSÃO  
DO VIVIDO**

## 9 A FENOMENOLOGIA DA VIDA: AS PERCEPÇÕES DESVELADAS NA EXISTENCIALIDADE DE *SER-NO-MUNDO*

Neste capítulo, *Pietá* inspira-nos a desvelar o que pulsa, o que marca e o que se apresenta no palco chamado **vida**. O foco dado ao busto, aos seios que alimentam, ao coração que impulsiona a vida, guarda desejos, alegria, tristeza, afetos e desafetos, amor e desamor, representa o cerne das descrições a seguir.

A escultura de Michelangelo é, para nós, uma das mais belas e impressionantes obras da história da arte do Ocidente, sendo a única que recebe a marca (assinatura) de seu criador, inscrita na faixa que atravessa o torço de *Pietá*. Assim é também a existência humana: marcada por fenômenos, sentimentos, percepções que desvelam o protagonismo do *ser-no-mundo*. Comparado a uma obra de arte, o *corpo vivido* no mundo está sempre aberto a novas compreensões.

Defendemos que quando estamos diante de uma obra de arte e resolvemos opinar sobre ela, devemos ter uma postura positiva, cuidadosa com a gente mesma e com o outro, aquele que lerá e escutará nossa opinião. Por isso, defendemos uma postura não-determinista e não-absoluta nesses nossos comentários. Fazemos um esforço em produzir uma mediação que nos leva a considerar que toda opinião é relativa, e mais, é preciso escutar o outro. O outro pode ser também sensível, cuidadoso, relativo, não arrogante, nem dono do saber (PINEL, 2020, acesso em 22 jul. 2020).

Com rigor, cuidado, cientificidade e ética, cunhamos esta tese. Seu primado são a existência humana e os sentidos atribuídos ao *ser-sujeito-no-mundo*. A premissa do existencialismo, filosofia que, representada por Merleau-Ponty, fundamentou esta pesquisa, convida-nos a refletir sobre como a ciência e a vida humana marcam e são marcadas pelas circunstâncias históricas, sociais e psicofisiológicas, constituindo o *ser-no-mundo* e desvelando o mundo vivido. Postula o filósofo que

o mundo é inseparável do sujeito, mas de um sujeito que não é senão projeto do mundo, e o sujeito é inseparável do mundo, mas de um mundo que ele mesmo projeta. O sujeito é *ser-no-mundo*, e o mundo permanece "subjetivo", já que sua textura e suas articulações são desenhadas pelo movimento de transcendência do sujeito (MERLEAU-PONTY, 2015, p. 576).

Compreender a fenomenologia da vida é compreender como o mundo vivido se constrói pela percepção humana. De acordo com Merleau-Ponty (2015, p. 14): "O mundo é não aquilo que eu penso, mas aquilo que eu vivo; [...]"; é, também, como

cada um age e reage ao seu modo de ser, podendo superar obstáculos, o que também depende do nível de resiliência. Alegre ou triste para quem descreve, cada experiência contém em si uma exigência de verdade, de justiça, de amor, de realização, de quem espera por respostas. Pela via da fenomenologia, de acordo com Merleau-Ponty (2015, p. 1), revelam-se, no vivido, as “[...] essências da percepção, da consciência [...]”, na existência do ser.

O ser está para a vida como está para a morte. Desde o nascimento, somos um ser previsto para o fim. Apesar de tudo o que se planeja, se almeja para a vida, esta desembocará no que é irremediável: a morte como expressão concreta da finitude. Para o homem, é a única certeza possível de se ter! Resistir a ela implica resistir às vicissitudes que emergem do existir. Significa estar disposto (ou não) a encarar a realidade existencial, aberta e inacabada, em busca de si mesmo. É no percurso da vida que os fenômenos são desvelados, como aquilo que se “[...] manifesta, se mostra, se torna visível em si mesmo” (MARTINS; BICUDO, 1989, p. 21).

Quando nascemos para o mundo, ele nasce para nós. Portanto, o mundo é aquilo que percebemos! No mundo em que nascemos, estreamos e é nele que transcorrem nossas vidas. É também onde nascem todas as significações decodificadas pelo corpo, que é “[...] eminentemente um espaço expressivo como um meio de ter um mundo” (MERLEAU-PONTY, 2015, p. 203).

O mundo é o palco, solo de nossa existência. Neste palco, não há expectadores, mas protagonistas. Como tal, o homem é um ser que se envolve nas relações com o outro e com o mundo; transforma o mundo, mas, simultaneamente, modifica-se a si mesmo.

O homem existe sempre em relação com o outro ou com alguma coisa e compreende as suas experiências, atribuindo-lhes significados, dando sentido à sua existência. Ele nasce, cresce, se desenvolve e passa por várias crises evolutivas. Vivencia sentimentos ambíguos de amor e ódio, revolta e solidariedade. Esse é o mundo do qual o homem se origina e sem o qual não seria possível o seu existir. Um mundo estruturado, que, de repente, fica sem sustentação ao se esbarrar em uma situação inesperada (ANGERAMI, 2017, p. 218).

Na incessante busca pelo protagonismo humano, chegamos aos participantes desta pesquisa. Tendo suas existências atravessadas pela Síndrome de Duchenne, mãe e filho passaram 12 anos no leito hospitalar e outros dois que se somam após esse longo período, nos quais têm sido assistidos pelo sistema *home care*. O mundo vivido por eles é único, singular, repleto de sentidos, percepções, como é a existência de

cada ser. Atena que já havia tido outros dois filhos com a mesma síndrome. Logo nos primeiros anos de vida de Erictônio, constatou que ele estava desenvolvendo a mesma distrofia.

*Assim que Erictônio foi crescendo, percebi que suas pernas apresentavam alguma coisa de errado: suas panturrilhas tiveram um engrossamento fora do comum, se comparado às crianças da mesma idade. Sua desenvoltura ao andar e o equilíbrio de seu corpo eram muito instáveis. Ele tinha dificuldade de sentar, subir escadas, em cadeiras, fazer escaladas e movimentos que requeriam firmeza muscular. Dada a vivência que tinha tido com seus dois irmãos, logo percebi que meu filho estava desenvolvendo a mesma síndrome<sup>33</sup> (Atena).*

Ambos, mãe e filho, foram muito receptivos ao longo desta investigação fenomenológico-existencial. Ao dirigir-se à pesquisadora quando da primeira visita à sua casa, Atena fez a seguinte recepção:

*Fico feliz de recebê-la em minha casa! Pesquisas como essas são muito importantes [...] inclusive, até para os médicos, que, praticamente quase sem exceção, não sabem atender quando chega até eles uma pessoa com Duchenne (Atena).*

Na abertura e retorno ao vivido – por meio das entrevistas e visitas em campo –, eles descreveram seu modo inacabado de ser, os sentidos que marcaram sua existência no mundo.

Referimo-nos a Atena e Erictônio como mãe-filho, dando relevo àquilo que sentiram “na pele”, por considerarmos que os fenômenos narrados e desvelados por ambos são de ordens subjetiva e intersubjetiva. Ou seja, ao falarem de si, falam do outro reciprocamente, usando a primeira pessoa do plural, o que aparece com mais ênfase nos enunciados da mãe, dadas as suas condições propícias à comunicação verbal.

*[...] podemos relatar o que vivemos na pele e ajudar outras mães e famílias que passam pelas mesmas dificuldades que as nossas. [...] É muito bom que você esteja aqui fazendo essa pesquisa, Erictônio e eu adoramos receber visitas e falar um pouco de tudo que vivemos nessa vida (Atena).*

Assim, como uma simbiose, a relação de Atena com Erictônio se mostra imbricada. Esses sujeitos puderam tocar em partes frágeis do inconsciente e reviveram emoções do passado, as quais, talvez, não existiriam sem a presença um do outro. A todo

---

<sup>33</sup> Também aqui as falas de Erictônio e Atena serão destacadas em itálico, sendo sempre recuadas, mesmo que tenham menos de três linhas.

tempo, Atena se insere nos acontecimentos que dividiu com seu filho, como explicitado nos fragmentos de suas falas, destacados a seguir:

*Me recordo com muitos detalhes que **nós internamos** em 2006 no Hospital Infantil [...] (Atena).*

***Não tínhamos** previsão de alta hospitalar [...] (Atena).*

*Assim que **fomos transferidos** para Olimpo [...] (Atena).*

*E **nós estávamos** lá, com Erictônio correndo risco e exposto às infecções (Atena).*

***Tínhamos** a constatação: **precisaríamos** de um aparelho compatível para **podermos ser transferidos** (Atena).*

***Estávamos prestes a completar** quatro anos de internação sem respostas objetivas (Atena).*

*Fiquei muito feliz! Não me cabia de alegria! Erictônio também ficou feliz! **Íamos poder voltar** para perto de nossos familiares! (Atena, grifos nossos)*

Mesmo analisando compreensivamente o vivido por mãe-filho, tivemos o cuidado de respeitar a personificação, os sentimentos, a identidade e a experiência corporal de cada um. A linguagem ganha, aqui, pela sua função semiótica, um importante papel, pois, por seu intermédio, tivemos acesso ao mundo de signos, símbolos e significações expressos por esses sujeitos ao relatarem algumas de suas percepções do vivido no hospital. Da parte de Erictônio, elas assim se desvelaram:

*Quando estive internado em Vitória, me recordo que havia dias tristes e alegres. Tristes, quando precisava ser submetido a algum procedimento médico doloroso ou quando alguém morria, principalmente as crianças. Aquilo mexia muito comigo, me dava medo e tristeza (Erictônio).*

*Minha mãe sofria também quando alguém morria (Erictônio).*

No transcorrer da captura das percepções de Atena e Erictônio, a linguagem atuou como instrumento na tradução dos sentidos das vivências pela consciência perceptiva. Pela via da linguagem, tivemos acesso aos modos de ser do corpo de mãe-filho no mundo vivido, em que os fenômenos linguísticos e perceptivos se entrelaçaram e formaram uma relação copertendente. Linguagem e percepção decodificaram os sentidos vividos. As narrativas a seguir, trazidas do capítulo anterior, no qual estão em um contexto mais amplo, representam trechos que Atena e Erictônio

tomaram à consciência e trouxeram à tona na tentativa de descrever a totalidade do vivido.

*Acho a família muito importante na vida de alguém. Eu amo todos os meus familiares, mas, infelizmente, tenho contato com poucos (Erictônio).*

*A vida muda muito quando temos que morar num hospital, nossa rotina é radicalmente outra. No começo, passam mil coisas pela cabeça da gente: “Como vai ser a experiência de a gente morar dentro do hospital?” Então, no início, lá no Hospital infantil, foi muito difícil! É uma mudança radical na vida da gente: você tem que largar praticamente tudo aqui fora, para se dedicar àquilo ali (Atena).*

*Das lembranças que marcaram minha vida, quando meu irmão faleceu, me deixou muito triste. Ele era um amigo para mim (Erictônio).*

Assim, mãe-filho apresentam ao mundo e no mundo um corpo que sente, percebe, reflete, reage, que toca e é tocado pelos outros seres que compõem o seu vivido existencial, tal como ocorria quando mãe e filho recebiam visitas no leito hospitalar em datas comemorativas (Páscoa, Natal):

*Quando recebíamos visita em dias de festividade, era como se nós também tivéssemos importância! Que não éramos invisíveis para a sociedade, alguém lembrava da gente... Meu filho adorava essas surpresas! A cada Natal, eu pensava comigo: “Será que no próximo nós estaremos em nossa casa?” Esse era um desejo que eu alimentava dia após dia no meu coração (Atena).*

Essas narrativas desvelam um corpo encarnado: sensível, vidente e visível e que, seguindo a pulsão da vida, atua no mundo, torna-se humano e humaniza o mundo. Para Merleau-Ponty (2015), nosso corpo é o modo como somos no mundo, a base e condição essencial para a existência. À medida que mãe-filho vão se imbricando no espaço, no tempo e nas relações estabelecidas com o outro, vão se constituindo no mundo.

*Expandimo-nos ao existir no mundo; um mundo que é constituído não apenas de sensações, mas de significações. O corpo tem um poder de síntese; ele unifica as sensações e percepções em si, bem como as que se referem ao mundo; o corpo é simultaneamente unificado e unificador na sua constante e simultânea relação consigo e com o mundo (ANGERAMI, 2017, p. 270).*

Ao realizarmos o movimento de “retorno-às-coisas-mesmas” pela via da percepção, notamos que mãe-filho reaprendem a ver e valorizam o mundo vivido. De acordo com Merleau-Ponty (2015), a atividade perceptiva é o ato fundante para se ter acesso à subjetividade dos participantes. Os fenômenos subjetivos que vieram à lume,

sublinhados nos fragmentos a seguir, retratam os contextos cultural, histórico e social em que ambos estiveram inseridos:

*Por muitos e muitos anos, eu via da janela do meu quarto as apresentações de Natal, de Páscoa, cantatas, sem poder participar de fato como eu gostaria. Mesmo assim, aquelas apresentações eram muito especiais, pois marcavam os ciclos do ano e alegravam, de certa forma, nossa rotina hospitalar (Atena).*

*Sobre o meu dia a dia, me considero uma pessoa normal. Adoro receber um elogio! Isso me deixa feliz! Agora, se tem coisa que me deixa irritado é o som alto de madrugada. Além de me acordar, tira o meu sono... Dos sonhos que já realizei, o que mais me marcou foi ter viajado de trem e ter ganhado uma cadeira de rodas motorizada (Eriçtônio).*

*Vivemos muitos momentos felizes também! Aproveitávamos para comemorar o aniversário do Eriçtônio sempre. Como ele adora bolo, principalmente de chocolate, não passava um aniversário em branco. Ele é a razão do meu viver! Como não comemorar a vida?! (Atena)*

*Você já viu que vista linda nós temos agora? Daqui, nós podemos ver o sol nascer todos os dias! É um refrigério, sentir a brisa... (Atena)*

As narrativas da mãe deixam latente que há um desejo inconsciente de se colocar no lugar do filho, seja para compensá-lo, seja para reparar suas experiências decepcionantes. Há um desejo da Atena em proteger Eriçtônio ou de evitar que ele sofra mais que as consequências causadas pela síndrome. A díade mãe-filho se mostra benéfica no plano das relações de autoconservação que se estabelecem entre ambos.

*Eu falo de nossa transferência, porque ele não podia ficar sozinho em Vitória. Ele só tinha a mim por ele (Atena).*

*Tudo foi acontecendo ao mesmo tempo na minha vida. [...] Meu marido queria que eu desse mais atenção a ele. Certo dia, eu disse para ele: "Olha, eu sinto muito, mas eu não sou duas! Não tem como! Ou eu dou atenção a um ou dou atenção a outro!" (Atena)*

As experiências reveladas por mãe-filho emergem de um terreno comum, de pensamentos, falas, interlocuções de quem tem em seu gene a Síndrome de Duchenne. Assintomática, Atena é a portadora do gene que dá origem à síndrome. Esse gene encontra no filho do gênero masculino – que ela desejou poupar, tanto que se submeteu a uma laqueadura de trompas antes de tê-lo – a via para manifestar a síndrome. Mãe-filho falam de si e de seu percurso de superação, de enfrentamentos, de alegrias e resistência, iniciado desde a vida intrauterina:

*[...] se eu tivesse um terceiro filho, ele poderia nascer com o mesmo gene defeituoso, sendo portador da síndrome, passada de mãe para filho. [...] Alegria, emoção, medo e preocupação tomavam conta do meu ser, fiquei sem chão e sem reação, pois estava grávida. Não demorou muito para a 'ficha' cair e começar a amar aquele bebê na minha barriga (Atena).*

*Minha mãe é tudo em minha vida! Uma mulher batalhadora, que sem ela, eu não sei se estaria aqui (Erictônio).*

As percepções de Atena sobre o atendimento clínico, após ter tido três filhos com a Síndrome de Duchenne, trazem consigo uma constatação relevante, a de que, conforme destacado, muitos médicos desconhecem as condições e, por consequência, os tratamentos adequados às pessoas com Duchenne. Essa lacuna, certamente, traz ainda mais vulnerabilidade à condição desses pacientes e, para evitá-los, os familiares redobram os cuidados:

*[...] quando a gente precisa levar nosso filho ao hospital, na emergência, logo percebemos – devido à nossa experiência de vida – que o médico não atendeu adequadamente, ou seja, não soube o que fazer, não procedeu a contento, porque, de modo geral, desconhece as características da síndrome e pensa estar atendendo, mas, na verdade, está é “matando”, por assim dizer, ainda que sem querer!*

A constatação de Atena ganha fundamento na ausência de documentos normativos e norteadores a serem seguidos pelos profissionais da saúde e gestores, sejam eles do setor público, sejam do setor privado. Até agosto de 2020, o Ministério da Saúde, por meio do Sistema Único de Saúde, ainda não havia publicado um Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (BRASIL, 2018) para a Distrofia Muscular de Duchenne. O teste para comprovação de mutação genética passou a estar disponível no SUS somente quando foi instituída a Política Nacional de Atenção às Pessoas com Doenças Raras (ANEXO H).

Mãe-filho, no seu “entre-dois”, coexistem no mesmo mundo, por meio de uma relação dialógica, empática e colaborativa. A linguagem marca a experiência sensível na elaboração do saber intersubjetivo; há “[...] um entre-dois, eu e o outro, somos colaboradores, numa reciprocidade perfeita, coexistimos no mesmo mundo” (MERLEAU-PONTY, 2015, p. 81). O “entre-dois” de Atena e Erictônio revela experiências novas, que os impulsionaram a serem notados como sujeitos de direitos. Com a hospitalização, em 2006, a vida rompe com a previsibilidade da existência e eles são submetidos a suportar o que lhes poderia parecer insuportável: a distância

do seio familiar e do aconchego de seu lar. Resistiram bravamente, no anseio de que, um dia, pudessem regressar para casa.

*Acalentada por esse desejo, meu primeiro passo foi ir em busca de um aparelho portátil de oxigênio para o deslocamento do meu filho do Hospital Infantil para o Hospital de Olimpo (Atena).*

*Só sei que não foi nada fácil! [...] “A senhora terá que providenciar um aparelho específico para essa finalidade [manter o aparelho respiratório em funcionamento durante o deslocamento de Vitória a Olimpo]”. Pronto! Isso foi um banho de água fria em mim! (Atena)*

*Nós não tínhamos condições financeiras. Foi um período de muita angústia e sofrimento. Fiquei sem chão e sem ter o que fazer, dado os riscos que meu filho corria e sem expectativa de ter alta ou estarmos mais próximos de casa (Atena).*

Uma longa jornada é vivida no hospital até 2018, quando, por força de uma liminar judicial, são contemplados e passam a ser assistidos pelo serviço de *home care*. Sonhos, desejos, planos, família, tudo isso é colocado em suspensão para que, acima de tudo, o direito à vida fosse garantido a Erictônio. O mundo vivido no hospital por mãe-filho desvelou-se, em inúmeras passagens, como um local marcado por angústia, desespero, temor, mas também de resiliência face a tantos obstáculos superados.

*[...] mas vencemos! As dificuldades serviram para nos impulsionar em direção ao que acreditávamos ser melhor para o meu filho e para mim (Atena).*

*Meu coração chega até acelerar, só de lembrar desse grande dia de ir para casa! Todos queriam se despedir de nós, afinal, fizemos muitos amigos durante os oito anos de internação no Hospital de Olimpo (Atena).*

Os corpos Atena e Erictônio expressam o que sentem, reagem e exprimem pela linguagem, os significados do mundo: é “[...] palavra que habita as coisas e veicula as significações. Naquele que fala, a palavra não traduz um pensamento já feito, mas o realiza (MERLEAU-PONTY, 2015, p. 240). Frente à imprecisão do deslocamento de seu filho para o Hospital de Olimpo, o mundo de Atena é tido como essencialmente temporal e dependente de um aparato hospitalar para ver seu pedido atendido. As falas de Atena expressam o sentido das vivências pela sua consciência perceptiva, a qual, conforme traduz Merleau-Ponty (2015, p. 462): “[...] não é somente o que as palavras querem dizer, mas o que as coisas querem dizer”. O filósofo ainda acrescenta que “[...] a fala significa não apenas palavras, mas a fonte de seus pensamentos e sua maneira de ser” (p. 209).

O corpo orgânico de mãe e filho portavam um sofrimento trágico imposto pela hospitalização que, por dias, meses, 12 anos, estendia-se na incerteza e na imprecisão de respostas e posicionamentos. Em seu transcorrer,

*Pude sentir que a pior dor de um ser humano é a do descaso, de parecer invisível; de pedir, clamar, implorar por ajuda, e não ter respostas. Para além do tratamento e do quadro clínico do meu filho (que ia bem), tinha dois seres humanos que estavam à mercê do “tem que aguardar sua vez”, vez que se distanciava a cada dia mais de nós (Atena)*

Com sua tenacidade, Atena revela, em inúmeras situações vividas no hospital, o quanto experimentou de morosidade, descaso, não escuta, não resposta, não notoriedade em relação aos seus pedidos de ajuda para a transferência de Vitória para Olimpo; para o aluguel social; para o *home care*, dentre outros. Sua trajetória de vida em meio a tanta negação remete-nos ao estudo de Lobo (2008), no qual são discutidas a invisibilidade histórica, produção de desigualdades, marginalização e exclusão social das famílias e filhos deficientes no Brasil, que se acentuam quando o assunto é saúde-doença.

O binômio saúde-doença é interpretado no Brasil pela rede de significados que a sociedade e a cultura reproduzem, inclusive o Estado, que, pela via da necropolítica<sup>34</sup>, define os corpos que são úteis, inúteis, tratáveis, protegidos e abandonados, curáveis ou que perecerão, revelando sua cruel política de extermínio que mata corpos, almas e sonhos. Não fosse a obstinação incansável de Atena, ela e seu filho estariam se juntando às estatísticas de “mortos-vivos” num “mundo de morte”, conforme caracteriza Mbembe (2016).

Essa política se concretiza, por exemplo, com o fato de que, apesar de a Lei 12.401/2011 prever, dentre as atribuições do Ministério da Saúde, a constituição dos protocolos clínicos, a partir de assessoria da Comissão Nacional de Incorporação e Tecnologias, vinculada ao Sistema Único de Saúde, a Síndrome de Duchenne, como dito anteriormente, assim como outras doenças, ainda não possui essas diretrizes definidas. A formulação desse protocolo, conforme a legislação mencionada, ocorre a partir de decisão do grupo de especialistas que compõem a referida comissão, os quais elencam e votam em seis doenças prioritárias por eixo<sup>35</sup> de análise, tendo como

---

<sup>34</sup> Necropolítica cunhado pelo filósofo camaronês Achille Mbembe, é um conceito atribuído ao modo com o Estado, por meio de suas políticas, decide, a cada minuto, quem vive e quem morre.

<sup>35</sup> Eixo I: composto pelas doenças raras de origem genética; Eixo II: composto por doenças raras de origem não genética.

critérios: as doenças com maior frequência epidemiológica, o diagnóstico, o tratamento, a incidência de cura, o controle da doença e, por último, a melhora subjetiva e objetiva da comorbidade (BRASIL, 2011).

Com base nesses parâmetros, conforme o relatório de recomendação de priorização de protocolos para as doenças raras (BRASIL, 2015), publicado em 2015 pelo Ministério da Saúde e pela referida comissão (ANEXO G), no grupo das anomalias congênitas, a Distrofia Muscular/Miopatia, como se caracteriza a Síndrome de Duchenne, ocupou na lista a 16ª posição das 18 doenças elencadas. Mesmo que a lista tenha sido submetida à votação da plenária pelos especialistas, a distrofia muscular não foi votada para compor a tabela final de doenças que seriam contempladas com a elaboração dos protocolos (ANEXO G).

Analisando os critérios que definem a elaboração de protocolo de definição das diretrizes terapêuticas, notamos que, quanto mais rara for a doença, menor a incidência epidemiológica e menor a probabilidade de ela ser considerada como prioritária para a elaboração do protocolo, comprovando o que Mbembe (2016) constatou: que o Estado, através de sua necropolítica, exerce o papel de escolha de “quem vive e quem morre”.

Vivendo com e pelo filho acometido com uma síndrome rara e desassistida por políticas terapêuticas específicas, os longos anos vividos no hospital são expressos por Atena com marcas de aflição, revolta, ressentimentos e insatisfação até consigo mesma frente à impotência de não obter respostas. Atena expressava a subjetividade humana que era “[...] apreendida pelos sentidos” (MERLEAU-PONTY, 2015, p. 28). Os impactos da hospitalização representaram, também, a anulação de si mesma quando suas particularidades de ser mulher, esposa, são deixadas de lado, para uma vida à disposição do tratamento de seu filho.

*Com o tempo e com minha permanência no hospital, minha relação conjugal começou a apresentar problemas [...] e tive que me divorciar. Eu só podia ir em casa uma vez por mês. Foi muito difícil passar por tudo aquilo, e não ter a compreensão do meu então esposo (Atena).*

*No hospital, meu filho se sentia intimidado, tímido para tomar banho e só queria a minha ajuda, de preferência. [...] Olha, eventos sociais, muito raramente eu ia! E só se fosse por perto do hospital. Em tudo eu fui me adaptando nessa vida! (Atena)*

Em sua capacidade de adaptação, Atena revela que, com uma infinidade de possíveis, o mundo é “[...] aquilo que eu vivo, comunico-me indubitavelmente com ele, mas não o possuo, ele é inesgotável” (MERLEAU-PONTY, 2015, p.14). Inesgotável era também o desejo de Atena e Erictônio serem transferidos para Olimpo. Isso representaria, doravante, o retorno ao seu mundo primeiro, um local que já conhecia e que marcava a proximidade com seu seio familiar e o retorno de Atena a si mesma, aquilo que produziu em ambos um estado de felicidade, justificando o nome fictício do município para onde mãe-filho foram transferidos e no qual vivem.

*Quando chegamos à porta do Hospital de Olimpo, os médicos, os enfermeiros, todo mundo... Estavam nos esperando na entrada do pronto-socorro, fazendo a recepção: “Sejam bem-vindos!”, aquela coisa toda... Fizeram aquela festa! Logo subimos para o quarto. Ficamos no quarto sozinhos. A nossa privacidade, aos poucos, era reconquistada após quatro anos de internação em Vitória (Atena)*

Entretanto, enquanto permaneceram hospitalizados em Vitória, a mãe relatou que estava fora de seu mundo: não se sentia confortável nos momentos de tomar banho, dormir ou posteriormente, por dividir seu quarto com outros pacientes e acompanhantes.

*Na enfermaria do Hospital Infantil, tinha uma cama grande usada pelo meu filho e quatro berços. O que isso significa? Significa quatro crianças chorando, às vezes a noite inteira, e não deixavam a gente dormir... A luz do quarto tinha que ficar acesa e não podíamos apagar, porque tinha criança grave (Atena).*

*[...] tinha hora que eu ia tomar banho naqueles banheiros de lá, que dava nojo, de tanta sujeira, de tanta nojeira! As moças faziam a limpeza, mas tinha mães muito relaxadas, que não tinham o mínimo de cuidado [...] Me arrepio só de lembrar das cenas! (Atena)*

*Eu dormi num sofá durante quatro anos. Fui me adaptando: eu tombava ele para trás, enchia de cobertas, fazia do sofá igual a uma cama, para poder me virar e tentar dormir um pouquinho (Atena).*

Tais acontecimentos representavam para ela como que uma invasão ao seu mundo vivido, uma vez que o espaço pode ser compreendido como a extensão do nosso corpo, não podendo ser invadido, como assevera Augras (2011, p. 40), para quem o espaço

*[...] constitui condição imprescindível de sobrevivência tal como os limites corporais. O espaço constitui-se como um espaço vital, cuja extensão deve ser mantida, custe o que custar. Toda a história do mundo é escrita em termos de manutenção e expansão do território, e em nenhum outro campo a transgressão dos limites acarreta mais dores e sofrimentos [...]. As pessoas*

despojadas dos marcos costumeiros do seu território perdem também o seu centro. O espaço é vivenciado como parte integrante da unidade corpórea.

Sob outra ótica, a hospitalização para mãe-filho representou uma maneira de poder existir no mundo. A dor de estar naquele mundo circundante trouxe consigo o medo, o medo da própria dor, medo da morte. Ao vivenciarem o processo de hospitalização, vida e morte caminharam lado a lado e, talvez por essa razão, mãe-filho, mesmo sem previsão de alta hospitalar, desejavam, incessantemente, serem transferidos para Olimpo, no anseio de se distanciarem de tantos casos mais graves dos quais estavam próximos durante o período de internação em Vitória.

*Foi uma grande alegria quando fomos transferidos para o Hospital de Olimpo! Lá, tínhamos um quarto só para nós (Atena).*

*A força vinha de Deus e de meu filho, que precisava de mim. Isso me renovava para continuar lutando por ele e – quem sabe? –, conseguir achar um caminho (Atena).*

Forghieri (2012, p. 29) esclarece que “[...] o primeiro contato do indivíduo com o mundo circundante se dá através do corpo, que, através do processo de dor, comunica que algo não vai bem no seu interior”, afirmando que

[...] o mundo circundante envolve tudo aquilo que é vivido na hospitalização, abrangendo o ambiente hospitalar, o instrumental, os profissionais de saúde, os outros doentes, o seu corpo com todas as suas necessidades biológicas, a permanência no leito, o próprio viver e o morrer. Talvez dizer que ser-no-mundo é, neste caso, o mesmo que ser paciente-no-hospital.

Os 12 anos vividos no hospital representaram para mãe-filho um misto de emoções, de crises, perdas e ganhos, limites e possibilidades, alento e desamparo, desespero e esperanças. Como define Merleau-Ponty (2015, p. 317), “[...] o corpo não é apenas um objeto entre outros objetos, ele é sensível, que ressoa todos os sons e vibra para todas as cores”. Os sentidos atribuídos ao vivido e ao *ser-no-mundo* contêm em si inerência, afecção e a complexidade da dor e da vida, somente sabida por quem passou por essa vivência existencial encarnada que dói e pulsa na pele.

*[...] Para ser sincera, não via a hora de deitar e dormir numa cama confortável, sem aquele entra e sai de médico, de estagiários, enfermeiras. Só a gente sabe o que passa (Atena).*

*A tristeza e a solidão me consumiam, pois eu não tinha resposta de ninguém, de lugar nenhum (Atena).*

O desvelamento da totalidade das experiências de mãe-filho abarca, ainda, destacar a existência perpassada pela assistência hospitalar com os serviços de *home care*, vivenciada desde março de 2018. Esses dois anos, somados à internação hospitalar nas instituições de Vitória e de Olimpo, fizeram com que mãe-filho contabilizassem 14 anos de luta pela manutenção e qualidade de vida (tanto quanto possível). Corpo e mundo estão intimamente imbricados, sendo que, como descreve Merleau-Ponty (2015, p. 273), “o corpo está no mundo como o coração no organismo; ele anima-o, alimenta-o e forma com ele um sistema”. Quando foram contemplados com o *home care*, Erictônio e Atena falam daquilo que pulsa, anima-os, alimenta suas alegrias:

*Sobre poder vir para casa e ser assistido pelo home care, eu me sinto ótimo em casa! Tenho liberdade e posso receber visitas, amigos, familiares na hora que quiser, sem restrição (Erictônio).*

*Com a vinda para casa, tudo se resolveu! Agora, as visitas podem chegar a qualquer hora. Em casa, posso oferecer um café, bater papo, sem nos preocuparmos com o quarto do lado e com o horário de término da visita (Atena).*

O tempo vivido de uma pessoa hospitalizada tem valor e ritmo diferentes do que o vivido por quem não esteja nas mesmas condições. A temporalidade se confunde com a própria vida e cada instante de vida, é um vasto horizonte temporal, mas no aqui-agora. Em Merleau-Ponty (2015, p. 558), o tempo “[...] não é uma linha, mas uma rede de intencionalidades” que habita a subjetividade humana e marca a cronologia da existência. Para Atena, o tempo (natural, afetivo e histórico) se arrastava e era amplamente dimensionado pela sua subjetividade:

*Os dias pareciam uma eternidade! (Atena)*

*Da infância, adolescência, até o início da vida adulta, meu filho passou praticamente todo no hospital. Aliás, passamos! (Atena)*

O tempo vivido é marcado pela consciência da finitude do “ser” para “não-ser”, em que a morte é uma certeza latente e a consciência de outras possibilidades dá lugar ao sentimento de desespero e descrença no devir.

A pessoa hospitalizada vivencia o imediato como eterno, sendo esta uma vivência subjetiva do tempo. Tem a dimensão do futuro e da vida, mas, se angustia, porque, a priori, o futuro não lhe é dado e a morte é uma certeza. Vive o temor frente ao passado que o alerta. Se já passou por internações anteriores, processos de dor intensa, ou situações de perdas, reviverá o passado no presente, que abarca também o futuro (ANGERAMI, 2017, p. 274).

Ao adentrarmos mundo vivido na dimensão escola do jovem Erictônio, notamos que, à medida que sua síndrome foi evoluindo, ele passa a ser público alvo do atendimento na Educação Especial. Esse fato fica constatado no ano de 2003. Conforme seu histórico escolar (ANEXO C), neste ano, quando cursava o 3º ano do Ensino Fundamental, ele passou a ter o atendimento educacional especializado, sendo caracterizado à época como “aluno de inclusão”. Pelo documento, notamos, também, um aumento significativo de faltas na escola, as quais, conforme o relato da mãe, foram atribuídas à intensificação de seu tratamento e à evolução de seu quadro clínico.

Com a promulgação da Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (Lei 9.394/1996), a Educação Especial foi instituída como modalidade escolar, o que, diretamente, chancelou o direito à escolarização de crianças hospitalizadas. Erictônio, por ser portador da Síndrome de Duchenne, compõe o público alvo dessa modalidade e pode ser atendido em classes hospitalares. Infelizmente como relatado pela mãe, seus dois irmãos, que também desenvolveram a mesma síndrome, não tiveram acesso ao mesmo direito enquanto estiveram hospitalizados.

Ao ser submetido à hospitalização em Vitória, conforme relato de Atena e os registros fotográficos por ela disponibilizados, Erictônio, mesmo estando internado no ano de 2009, quando era uma criança, teve acesso ao currículo escolar, como anotado em uma “Ficha descritiva do rendimento escolar hospitalizado” (ANEXO D), segundo a qual foi assistido, à época, pelo “Programa Classe Hospitalar”. Este é o único documento registrado e enviado para a escola regular na qual ele deu continuidade aos seus estudos (após ser transferido para Olimpo).

De tal documento, consta apenas uma listagem de conteúdos, e não propriamente como se deu o processo de ensino escolar hospitalar de Erictônio. Mesmo assim, o acesso à escolarização no hospital se mostrou, para Atena e para ele, como um momento marcante, que lhe garantia, por um lado, seus direitos e, por outro, conectava-o com o mundo para além do hospital, significando um espaço-tempo de aprendizagem.

*Sempre gostei muito desses momentos de estudar, porque foi onde eu aprendi ler, escrever, matemática, gostar de histórias, de ler livros e de séries (Erictônio).*

*O atendimento escolar naquela instituição foi estendido ao meu filho, pois, pelo menos até então, tal benefício era exclusivo para as crianças que estavam em tratamento contra o câncer. Fiquei muito contente com essa possibilidade, pois, diferentemente dos meus outros filhos, Erictônio estava tendo o seu direito de estudar garantido. [...] aqueles momentos em que ele estudava eram uma espécie de conexão com o mundo externo. Ele gostava e se sentia importante (Atena).*

Mesmo que Erictônio tenha tido acesso à escolarização durante três dos quatro anos de internação em Vitória, ao chegar a Olimpo, onde foi matriculado na então 7ª série (em uma turma regular, mas sendo assistido no hospital da cidade), os profissionais da Educação que passaram a lhe atender informaram não ter recebido informações sobre como havia se dado seu processo escolar. Não sabiam como vinha sendo feita sua avaliação durante esses anos, tampouco como havia sido realizado seu atendimento educacional até então.

Essa lacuna nas informações sobre nuances particulares da trajetória escolar de Erictônio fica evidenciada em relatório emitido por uma das professoras responsáveis pelo seu acompanhamento pedagógico em Olimpo (ANEXO E). Todavia, ao acessar o arquivo pessoal de Erictônio com a autorização de sua mãe, obtivemos a informação de que a escola de Olimpo havia recebido, via fax, uma relação de conteúdos que, supostamente, haviam sido trabalhados com o paciente durante sua internação em Vitória. Isso nos leva a inferir que um problema de falta de comunicação fez com que a professora não tivesse, à época, acesso a esse documento.

Visando a oportunizar a continuidade de seus estudos e considerando o avançar de sua idade, em 2012, Erictônio foi matriculado no 1º ano do Ensino Médio da Educação de Jovens e Adultos. O acompanhamento didático-pedagógico seguiu sendo feito no âmbito do Hospital de Olimpo, onde ele e a mãe se encontravam internados. Aqui, diferentemente, destacamos que um dos relatórios feitos pela professora das disciplinas História, Geografia e Ciências (ANEXO F) apresenta o detalhamento de como o trabalho foi realizado com o estudante e também os assuntos que com ele foi possível trabalhar.

Essas informações nos dão um panorama mais amplo dos conhecimentos científicos que estavam sendo ensinados, as metodologias e os recursos pedagógicos utilizados nas aulas.

Apreendemos que a escolarização é representada para Erictônio como um espaço de acesso ao aprendizado e ensinamento e que, atualmente, sente saudade de estudar com seus amigos.

*As professoras sempre foram atenciosas, pacientes, me ensinaram muito (Erictônio).*

*Aqui em Olimpo, eu tinha contato com alguns colegas da minha sala. [...] eles sempre foram meus amigos de verdade, pois faziam trabalho comigo e iam me visitar (Erictônio).*

Ele relembra com alegria dos professores que marcaram sua vida. Dentre os citados, todavia, todos estão atrelados ao período em que esteve na escola regular. Logo, a escola a que se remete Erictônio é a escola institucionalizada, que funciona em um prédio físico, com horários, normas, atrelada ao período em que sua condição física se aproximava da “normalidade”, quando estudava presencialmente em uma turma e por ela se sentia acolhido, a partir de laços que pode construir ali.

*Antes e depois do hospital, as pessoas que marcaram minha vida na escola foram: Carlinhos, Marlene, Márcio e Amanda. Poderia citar muitas pessoas, mas essas são as que me ajudaram, foram atenciosas, carinhosas, compreensivas e me ensinaram muito (Erictônio).*

Hoje, ele recebe algumas visitas de seus amigos de infância em casa, mas seu maior contato com eles se dá por meio das redes sociais, mantendo vivas suas relações com o mundo externo. Apesar de estar distante de casa e de um universo mais intimista, as percepções de Erictônio se voltam também para as amizades e os momentos bons que passou enquanto estava em Vitória, onde aprendeu a lidar com o efêmero:

*Também tinha os momentos bons: quando eu conhecia gente nova e fazia novos amigos na hora de estudar ou no quarto mesmo. Pena que nossa amizade era temporária! Nunca sabia até quando aquela amizade podia durar... Ora tinham alta do hospital, ora faleciam... O tempo foi me ensinando a entender a vida dentro de um hospital (Erictônio).*

*Tenho saudade [...] de quando estudava com meus amigos! (Erictônio)*

*Hoje em dia, tenho poucos amigos, alguns que conheci na escola, mas mantenho contato com eles apenas pelas redes sociais. Vez ou outra, alguém vem me visitar, já que não posso ir até eles (Erictônio).*

Outro fato importante identificado na vida escolar de Erictônio é que, ao revisitar seus documentos escolares (relativos a matrícula, rematrícula, reuniões escolares), todos

os atos foram feitos por sua mãe, não havendo o registro de assinatura do pai em nenhum arquivo. Notamos aqui, mais uma vez, um grande esforço, empenho e dedicação por parte de Atena em fazer valer os direitos de seu filho, estando presente em todos os momentos em que, institucionalmente, foi solicitada. As percepções de Atena sobre a escolarização são de que esta foi um processo importante, pelo qual seu filho tinha acesso aos conhecimentos historicamente construídos, sendo, para ela, uma conexão de seu filho com o mundo.

*Os colegas de Erictônio iam sempre visitá-lo no hospital de Olimpo e, ao fazer algum trabalho em grupo, eles o incluíam. Gravavam as apresentações na escola e traziam para ele assistir. As professoras tinham horário semanal de atendimento escolar com ele. Essa experiência foi e é para nós importantíssima, uma vez que a escola é ainda uma conexão dele com o mundo, com os conhecimentos (Atena).*

Em breve síntese, o desvelar do mundo vivido na dimensão escolar hospitalar por Erictônio é marcado por avanços e conquistas de direitos, paralelamente ao avanço nas legislações. A facticidade e as experiências vividas por Erictônio no espaço-tempo escolar se alinham ao que postula a filosofia de Merleau-Ponty (2015, p. 6): “[...] o homem está no mundo, é no mundo que ele se conhece”. Sua escolarização foi se desenhando no tempo histórico e nos espaços em que esteve internado. Seu corpo encarnado, marcado pelas sequelas da Síndrome de Duchenne, ditaram parte do ritmo de acesso ao currículo e seu tempo de aprendizagem foi gradativamente sendo respeitado. No ano em que esta pesquisa foi concluída, Erictônio cursava o Ensino médio.

Como Atena foi mãe presente em todas as fases de desenvolvimento de Erictônio, mais uma vez, ela contribui com suas percepções para que apreendêssemos sobre o mundo vivido escolar de seu filho:

*Recordo que, enquanto estava na creche, ele fazia apresentações teatrais, conseguia comer e andar sozinho. [...] No Ensino Fundamental, sua locomoção foi ficando debilitada e começamos a introduzir o uso da cadeira de rodas. [...] Nesse período, meu filho começou a apresentar complicações de saúde e as internações se tornavam recorrentes, até que, se tornou permanente (Atena).*

*Como atualmente as atividades que envolvem escrita têm sido cada vez mais difíceis para Erictônio, devido à dor na mão usada na escrita e desconfortos afins, [causados] por força da própria Síndrome de Duchenne, suas atividades escolares têm tido maior ênfase na leitura e interpretação, sendo usado o notebook para apoio nas atividades. Hoje, ele cursa o Ensino Médio na Educação de Jovens e Adultos da rede municipal (Atena).*

Observando as bandas e livros que Erictônio lista como seus preferidos, fica visível o apurado senso estético que ele desenvolveu.

*Gosto de ler e de que leiam para mim. Um dos livros de que mais gosto é “Dom Quixote de La Mancha” (Miguel de Cervantes, 1547-1616). Para ocupar meu tempo, também assisto a séries. Gosto muito de “Velozes e furiosos”, “Transformers”, “Os vingadores”, “The Umbrella Academy”.*

*Meus cantores favoritos são: Aloe Blacc, Chester Bennington, Mike Shinoda, Adele, Dan Reynolds. As músicas que mais curto são: “What I’ve Done” (Linkin Park) “Believer” (Imagine Dragons) e “Paradise” (Coldplay).*

É importante ressaltar que nem sempre a escola dá conta de promover o desenvolvimento do senso estético nos alunos, talvez por estar imersa em tantas normas, por ser regida pelas pressões de um calendário e um tempo cronológico que pressiona professores e alunos para dar conta de uma lista com um dado número de tópicos. Nesse contexto, falta tempo para educar para a apreciação da beleza. Nas classes hospitalares, por outro lado, há um caráter flexível, por uma série de fatores próprios a esses ambientes: os pacientes-alunos se diferem quanto à idade e série cursada, além de haver grande rotatividade dos estudantes (que ora chegam, ora têm alta hospitalar). Tais fatores acrescentam mais dinamismo ao trabalho do professor das classes hospitalares.

Com a promulgação da Lei 13.706/2018, a Lei 9.394/1996, em seu art. 4º, passou a vigorar sob nova redação, estabelecendo que é “[...] assegurado atendimento educacional, durante o período de internação, ao aluno da Educação Básica internado para tratamento de saúde em regime hospitalar ou domiciliar por tempo prolongado”. Acreditamos que com essa proposição todos os estudantes, sem distinção, terão o atendimento educacional garantido, ampliando o número de sujeitos que, efetivamente, terão o direito à continuidade de seus estudos.

As percepções quanto ao mundo vivido na dimensão domiciliar são descritas com a ida da mãe-filho para casa – sob assistência do *home care*. Esse fato marca para eles o início de uma nova história, permeada pelo desejo de poder realizar as coisas mais simples: dormir em uma cama confortável e poder receber visitas e familiares a qualquer momento, com a liberdade que não existia no ambiente hospitalar, ainda que em alguns momentos as regras lhes fossem flexibilizadas. O desejo de poder voltar para casa era latente em ambos:

*[...] nada se compara a poder estar em casa e ter um canto para morar com um pouco mais de privacidade. Nos alegra muito! Estar em casa é ter liberdade de entrar e sair, de abrir a casa, abrir as janelas, comer o que quiser sem ter ninguém controlando, receber visitas a qualquer hora, estar com nossos familiares, tomar banho e dormir numa cama quentinha... Isso tudo é bom demais! Aqui fica mais fácil de Erictônio ver os familiares e tomar banho de sol sem tantas regras (Atena).*

*Hoje, me sinto feliz de ter uma casa com conforto para morar e de ter minha mãe por perto para me ajudar (Erictônio).*

O quarto do hospital, para Atena, representava uma aproximação entre o possível (idealizado) e o realizado. Mesmo não sendo sua casa (idealizada longe do hospital), aquele espaço tornou-se sua casa, sendo decorado com objetos que traziam certo conforto e intimidade:

*Eu falava: “Meu filho, já que nós moramos dentro de um Hospital, que seja o mais confortável possível”. Eu colocava uma colcha bonita na cama arrumava os bichinhos de pelúcia que ele ganhava nas visitas, sempre tentando dar um pouco de aconchego para nosso quarto. Até a porta do nosso quarto eu enfeitava (Atena).*

Mesmo que, à época em que esta pesquisa estava sendo finalizada, estivessem enfrentando o desafio da incerteza quanto à renovação do custeio do aluguel da casa onde residiam e das demais despesas, mãe-filho descreveram estar felizes e realizados com a nova fase em suas vidas. Com a cobertura do *home care*, Erictônio passou a ser assistido por uma equipe multidisciplinar que monitora e acompanha seu quadro clínico.

*[...] o home care básico em favor de Erictônio compreende a assistência de profissionais médicos e paramédicos de quatro técnicos de enfermagem à sua disposição 24 horas por dia, em turnos de revezamento; de um médico clínico geral uma vez por semana; de um fisioterapeuta, diariamente, de segunda a domingo, e de uma fonoaudióloga (Atena).*

*A equipe multidisciplinar é muito boa, me traz segurança, bem-estar e conforto (Erictônio).*

Ele também segue com o atendimento educacional domiciliar, tendo aula duas vezes por semana. Mãe-filho descrevem que esse momento marca a retomada da privacidade que havia sido perdida ao longo dos 12 anos de internação. O mundo vivido por eles, agora, volta a ser protagonizado por suas individualidades e identidades, respeitando suas singularidades de *ser-no-mundo*.

No tocante ao papel exercido pelo pai e pela mãe na prática de cuidados com Erictônio, essa divisão de responsabilidade está longe de ser equilibrada, cabendo a Atena tais encargos. Mesmo com a ausência, Erictônio vê em seu pai a figura de um homem que tem ocupações e dedica-se ao trabalho:

*Meu pai é um homem trabalhador (Erictônio).*

Para Atena, por sua vez, a participação do pai na relação familiar, na vida afetiva e na divisão das despesas com Erictônio foi marcada pelo distanciamento:

*O pai nem sequer ia visitá-lo [nos hospitais] ou procurar por notícias dele (Atena).*

*[...] porque o pai [de Erictônio] não ajudava em nada [enquanto Erictônio estava hospitalizado] e eu só tenho o benefício dele [concedido pelo Estado] (Atena).*

De acordo com Atena, Erictônio só teve acesso à pensão alimentícia após o pai ter sido acionado judicialmente.

*O pai paga uma pensão ao meu filho. Contribui com R\$170,00, isso porque eu o joguei na Justiça! Você acredita nisso? Ele deposita R\$170,00! E nem assim ele vem ver o filho! Tem seis anos que ele não aparece! Uma pena! (Atena).*

Dada as condições de sua dedicação exclusiva ao filho, Atena não pode trabalhar nem prover nenhum tipo de renda. Em função disso, só consegue arcar suas despesas e as do filho com o auxílio estatal e com a ajuda voluntária de uma pastoral da Igreja Católica:

*[...] sobre as despesas que temos, hoje, nós sobrevivemos com a ajuda do BPC [benefício concedido pelo Estado] [...] mais uma ajuda mensal de R\$ 300,00, dada pela Pastoral da Igreja Católica de Olimpo. E, também, os R\$ 170,00 recebidos do pai dele. Essa “dinheirama” toda, né? Que é até uma vergonha! (Atena)*

Descrever compreensivamente as percepções de Atena-mãe-mulher junto ao seu filho no mundo implica falar, também, da construção social do que é e como é ser mulher e ser homem na sociedade que vivemos. Essa construção foi historicamente criada pelo sistema patriarcal de dominação masculina, no qual, majoritariamente, é o homem quem dirige a vida social, detém o poder de escolha afetivo-sexual, tendo maior visibilidade nos campos profissional e político.

Essa construção histórica de desigualdades ainda conserva valores que, objetiva e subjetivamente, são introjetados e reproduzidos na vida cotidiana de ambos os gêneros: os homens aprendem que a eles cabe o papel de serem fortes, exercerem funções públicas mais relevantes, sem envolvimento com os eventos do cotidiano da vida doméstica; às mulheres, por sua vez, a sociedade designa, prioritariamente, o papel de procriar, ser esposa e mãe, em uma relação monogâmica, cuidar das tarefas domésticas e dos filhos. Embora já esteja amplamente inserida em atividades profissionais exercidas fora de casa, a mulher poderia, na construção social orientada pelo patriarcalismo, receber remunerações menores que as dos homens, visto que, economicamente, dependeria do homem “provedor”.

Como pesquisadores, é preciso que tratemos, com a profundidade e o rigor que o fenômeno merece, a voz e as histórias de vida como a de Atena, para que ampliemos as pesquisas e o lócus de discussões sobre as relações de gênero. É imprescindível que as mulheres continuem a lutar pela igualdade de gênero, pela eliminação de barreiras discriminatórias, preconceituosas, de dominação e exploração que, social e culturalmente, reverberam-se, marcando a sociedade.

É importante reconhecermos, todavia, que não se trata de uma luta apenas da mulher, mas na qual também os homens devem se engajar, visto que o sistema patriarcal, embora destine a estes privilégios inúmeros, também lhes causa prejuízos, dos quais a ausência de vínculos com os filhos é apenas um deles. Contemplar essa discussão na produção de pesquisas permite-nos compreender e produzir conhecimento para transformar esse cenário de iniquidade.

Nosso objetivo com este trabalho foi o de desvelar a totalidade das vivências, essências e fenômenos perceptivos atrelados ao mundo vivido nas dimensões hospitalar, escolar e domiciliar. Todavia, descrever compreensivamente o que é e como é o mundo vivido por mãe-filho durante todos esses anos exigiu de nós o exercício de um imperativo ético muito cuidadoso, pois, por maior envolvimento existencial que tenhamos com os sujeitos, só é possível alcançar o mundo do outro até onde ele permitir.

A fenomenologia, sendo uma ciência eidética, foi um método primoroso e de fundamental importância para que chegássemos à totalidade das vivências descritas nesta pesquisa, mas não a totalidade do ser, pois, para além das coisas e dos eventos

que se fenomenalizam, há, também, estruturas invisíveis (MERLEAU-PONTY, 2007), que não foram capturadas pela percepção.

Pela via do recurso de redução fenomenológica (*epoché*), o mundo vivido percebido no movimento do retorno *às-coisas-mesmas* de Atena e Erictônio revelou-se com muitos fenômenos na imbricação relacional do *ser* e o *mundo*; do *ser* e o *espaço*; do *ser* e o *tempo*; do *ser* e as *relações consigo* e com o *outro*.

Considerando a descrição compreensiva **do que é e como é a percepção de *ser-no-mundo*** de Atena e Erictônio, apresentamos a seguinte **tese**: o mundo vivido por mãe e filho no espaço-tempo hospitalar, escolar e domiciliar desvelou-se repleto de anseios que foram o alicerce na concretização de sentido às suas vidas e ao devir da experiência. As fontes de sentido da existencialidade basearam-se na conquista de direitos; na justiça; no cuidado e bem-estar; na busca por intimidade e autonomia; na persistência e resiliência dos corpos.

O mundo só é mundo a partir da fenomenalidade da vida!

## 10 PALAVRAS FINAIS

Chegamos às palavras finais sobre um caminho percorrido com dedicação, cientificidade, subjetividade e que marca o meu ser-pesquisadora na academia. Assumimos que a compreensão dos fenômenos não se esgota em si nem se ocupa de generalizações; não foi apresentada nesta tese como fechada e acabada, pelo contrário, ao término de uma pesquisa fenomenológica, essa compreensão desvela-se como uma obra de arte, aberta a novas possibilidades e a outros possíveis.

É inegável, a complexidade que há na existência humana e nas suas relações encarnadas com o mundo, mas, com o exercício da postura científica e com ouvidos e lentes sensíveis, chegamos às muitas percepções do corpo no mundo: uma estrutura viva, experiencial, em que o biológico e o fenomenológico se comunicam. Acreditamos que este estudo possa contribuir para ampliar a compreensão da cognição, das afecções existenciais e de como a experiência humana é culturalmente incorporada.

A fenomenologia de Maurice Merleau-Ponty mostrou-se desafiadora e continua a nos convidar a mergulhar no sensível da vida, de modo a perceber a profundidade que há na experiência das pessoas, ao produzirem saberes e subjetividades. As subjetividades, aliás, caracterizam as considerações que aqui trazemos, a partir daqueles que se dispuseram a participar e desvelar o *ser-em-si* por meio de longas sessões de entrevista, em que a voz foi recurso importante, mas, na impossibilidade de ela chegar até nós pela via oral, a tecnologia foi canal de sua veiculação, pela escrita. A estes, fica reiterado o profundo respeito e gratidão, por tão gentilmente permitirem o desvelar de si e dos seus modos de *ser-no-mundo*.

As considerações aqui destacadas resultam de um percurso que considerou, todo o tempo, o *ser-no-mundo*, suas experiências encarnadas e seu mundo vivido, atravessado pela Síndrome de Duchenne, seja como o próprio acometido (o filho), seja como sua mãe e acompanhante em todos os momentos da longa hospitalização de ambos.

Destacamos que esta experiência investigativa se configurou como uma caminhada riquíssima, de envolvimento, respeito aos tempos vividos e aos modos de ser que foram se desvelando. O distanciamento reflexivo também entrou em cena, para que

podéssemos, com rigor e cientificidade, descrever compreensivamente o mundo vivido por ambos nesse emaranhado de acontecimentos existenciais.

A Síndrome de Duchenne carece de visibilidade e precisa ser mais conhecida. Como sublinhou Atena, na Saúde, os profissionais ignoram particularidades dos pacientes que ela acomete, levando maior risco para suas vidas. No âmbito da Educação, sendo esta uma síndrome rara, também são escassos estudos sobre como ela afeta o processo de ensino-aprendizagem de um aluno que a possui. Se esses pacientes são alvo do atendimento na modalidade Educação Especial, é importante que os educadores estejam a par dos sintomas, tratamento e desafios que eles e suas famílias enfrentam na luta pela garantia de seus direitos.

Mãe e filho representam sujeitos de direitos que, ao longo de suas existências, enfrentaram e ainda enfrentam muitos desafios para manter acesa a chama da vida. Nas percepções de Atena, notamos a quão aguerrida, resistente e resiliente ela teve de ser para voltar a ter um lar para viver e retomar a qualidade de vida que buscava para si e seu filho. Nas falas de Erictônio, aparecem sublinhados a gratidão, o reconhecimento e o respeito ao cuidado recebido de sua mãe e também à escola, durante todos os anos de hospitalização e, agora, em casa.

A percepção sobre o universo hospitalar, escolar e domiciliar foi, para mãe e filho, o campo de revelação do mundo, o campo de experiências em que homem e mundo se fundem reciprocamente. Para desvelá-la, recorreremos à prática da redução fenomenológica (*epoché*), o que se constituiu como uma tentativa, dada “[...] a impossibilidade de redução completa” (MERLEAU-PONTY, 2015, p. 8). Por sua vez, a descrição compreensiva das dimensões do vivido hospitalar, escolar e domiciliar para Atena e Erictônio permitiu distinguirmos a singularidade de cada acontecimento, recolocando “a essência na existência” (MERLEAU-PONTY, 2015, p. 1); essências que se desvelaram na facticidade da existência.

A redução fenomenológica se constituiu, neste trabalho, como um esforço incansável de Atena e Erictônio de voltar sua atenção ao interior, não para buscar algo, mas para apreender o que se manifestou e lhes apareceu à consciência. Tal como a redução, a descrição foi artifício fundamental para que pudéssemos chegar aos fenômenos e à consciência tal como ela é e se apresentou para mãe e filho. Por meio desses

mecanismos (descrição e redução), revelou-se o mundo de Atena e Ericctônio: incompleto, inexato, em constante movimento, inconcluso e sem sínteses.

A investigação também desvelou a complexidade das experiências relacionais e psicológicas que mãe e filho vivenciaram por ocasião da hospitalização. Isso sinaliza que estudos como este precisam estar acessíveis a profissionais das áreas de Saúde e Educação, de modo a auxiliá-los a melhor assistir estudantes e famílias que estejam passando por processo semelhante.

O mundo vivido hospitalar de Atena traz consigo uma carga intensa de emoções, como angústia, tristeza, revolta, insegurança e sofrimento, com desdobramentos que se estenderam a toda a dinâmica familiar, uma vez que ela se separou do marido e passou a ser a única responsável pelos cuidados com seu filho. Os modos de *ser-mãe-acompanhante* revelam, ainda, um vivido marcado por força, resiliência, garra e fé, fatores que minimizaram parte de seu sofrimento no enfrentamento da perda de seus dois filhos, acometidos pela mesma síndrome, e do tratamento de Ericctônio.

O mundo, para Atena e Ericctônio, desvelou-se como um conjunto de relações significativas à sua existência, mesmo que, para isso, ambos tenham precisado superar as limitações do ambiente, do tempo e da corporeidade, adaptando-se e transcendendo-as sempre que lhes foi possível. O mundo vivido é marcado, então, pela ontologia da relação mãe e filho, em um incessante e inesgotável desejo de quererem o melhor para si, suplantando, por vezes, as adversidades diante das quais foram postos.

No campo das políticas públicas de saúde, tem sido valorizada a presença do acompanhante para os pacientes internados, uma vez que ele representa um agente que contribui sobremaneira para acelerar o processo de reabilitação do ente hospitalizado. Conforme vimos na revisão de literatura, este é portador de demandas físicas, emocionais, relacionais e materiais. O suporte emocional contribui para amenizar e até reduzir os sintomas de abatimento e ansiedade. O vínculo relacional, afetivo e humanístico do *ser-acompanhante* com o sujeito hospitalizado ajuda a manter vivas as relações familiares, reduzindo a impessoalidade em que ele se encontra mergulhado frente à perda de sua autonomia e à sujeição a regras que passam a regular sua existência.

Mesmo que o direito à permanência do acompanhante hospitalar seja reconhecido como direito para alguns usuários (idosos, gestantes, crianças e pessoas com necessidades especiais), a partir das percepções de Atena, foi possível notar que os ambientes hospitalares, à época em que ela e Erictônio estiveram internados, não dispunham de estrutura física e profissionais disponíveis ao acolhimento do *ser-acompanhante*.

A Atena, foi oferecido suporte para os cuidados com sua saúde mental no momento em que enfrentava a separação conjugal, mas ela se sentiu desassistida em diversas situações. Esse sentimento emergiu, sobretudo, diante da falta de respostas e, por consequência, de incertezas sobre decisões relativas a ela e ao filho. Em uma das passagens, referindo-se ao período em que esteve no hospital em Vitória, ela se queixa com mais ênfase da falta de conforto, de condições propícias para o repouso, da falta de higiene do ambiente.

Logo, é preciso que os ambientes hospitalares discutam e encontrem possibilidades de se viabilizar melhores condições físicas e profissionais de apoio a acompanhantes como Atena. Se estes se constituem como atores protagonistas da experiência de hospitalização de seus entes, precisam ter visibilidade e serem assistidos dignamente.

A investigação com mãe e filho atravessados pela Síndrome de Duchenne revela que é imprescindível que Saúde, Educação e Assistência Social caminhem lado a lado no atendimento a esses sujeitos e tenham um olhar ampliado na elaboração e efetivação das políticas públicas. Com isso, podem ser articuladas novas posturas e novos mecanismos de ação, visando à garantia dos direitos fundamentais de cada cidadão, para além da territorialidade em que estes estejam inseridos. A intersetorialidade precisa existir para que os mecanismos de gestão e integração das ações mobilizem esforços em torno de objetivos comuns, promovendo um enfrentamento dos problemas que considere o sujeito na sua integralidade.

Entretanto, não basta a união das três áreas mencionadas; suas ações precisam ser pensadas em conjunto, dialogadas, para que, assim, a ação também seja conjunta, buscando saídas formuladas no coletivo. Não estamos, com isso, defendendo a ideia de uma integração dessas áreas com base em hierarquia, em que uma se sobressai em importância sobre a outra. Defendemos uma intersetorialidade que, para funcionar, se apresente como um rizoma: o olhar sobre os objetivos cresce

horizontalmente, unindo forças, superando os desafios e percorrendo diversas direções e áreas, sem ponto fixo de entrada e saída.

A potência da intersetorialidade está na integração articulada de ações que visem ao bem de todos, para todos, independentemente do serviço público que o usuário precise usufruir. Para que sua efetividade seja alcançada, há outros desafios a serem superados, tais como: o excesso de burocracias, sobrecarga de trabalho dos profissionais, carência de investimento financeiro e de monitoramento dos impactos das ações realizadas.

No que diz respeito à aprendizagem no processo de hospitalização de Ericctônio em Vitória, os relatos de Atena, as percepções de Ericctônio, a lista de conteúdos trabalhados (ANEXO D) são elementos que se somam e sinalizam que, no início de seu período de internação, ele teve aula na classe hospitalar. Logo, sua condição de saúde não impediu que novos conhecimentos pudessem ser ensinados, mesmo não estando explícito como isso foi feito e como sua aprendizagem foi aferida.

Assim, apesar da existência de políticas públicas para assegurar ao sujeito hospitalizado o direito à continuidade dos seus estudos, ao que percebemos, falhas na interlocução entre a classe hospitalar e a escola regular em que ele foi matriculado quando de sua transferência de hospital podem ter comprometido, ainda que em parte, a efetivação desse direito.

A partir disso, ressaltamos que o Estado e a sociedade precisam priorizar o combate de fatores que afastam crianças e adolescentes do sistema escolar. Sua atuação em conjunto deve criar condições para o adequado acompanhamento da Educação Especial, garantindo que o processo de ensino-aprendizagem desses sujeitos se efetive da melhor maneira possível.

A cada novo estudante atendido na classe hospitalar, o caminho para o possível êxito das ações didático-pedagógicas está ancorado no pilar do diálogo (entre a escola de origem e a classe hospitalar). É com essa interlocução que são obtidas informações sobre sua vida, sua realidade, sua patologia e sua escolarização (seriação, se ocorreu repetência, evasão, se estuda na rede pública ou privada etc.). Esse diagnóstico prévio faz com que sua aprendizagem possa seguir um percurso crescente, sem rupturas, facilitando sobremaneira o reingresso desse aluno na escola de origem ou outra na qual venha a ingressar após a alta hospitalar.

É importante ressaltar que, mesmo que afetados pela problemática da saúde, na condição de hospitalizados, crianças e adolescentes são seres com interesses, desejos, curiosidades e necessidades, tal como antes, quando estavam saudáveis. Por isso, é importante que esses sujeitos tenham contato com outros estudantes e, sob a mediação do professor da classe hospitalar, possam ter acesso aos conhecimentos historicamente sistematizados. Essa interação nas classes hospitalares é de fundamental importância para a dimensão sociorrelacional, sendo as aulas um recurso de conexão com o mundo fora do hospital, conforme reconheceu Atenas.

Nessa direção, alguns aspectos precisam ser considerados nas classes hospitalares, como a alta rotatividade dos estudantes atendidos; a heterogeneidade quanto à seriação escolar e idade; o estresse e a ansiedade provocados pela hospitalização, os quais são fatores intervenientes na aprendizagem; a necessidade de flexibilização do currículo prescrito ao vivido, para atender às especificidades desses estudantes. Também é imprescindível atentar para a finalidade educativa pretendida nas aulas ministradas para esse público, o planejamento das atividades, o método de ensino e os materiais e recursos didáticos que podem ser explorados. Adicionalmente, é preciso levar em conta que o tempo de aprender do estudante é regido pela condição de saúde em que seu organismo se encontra.

Para os profissionais que trabalham ou desejam trabalhar nas classes hospitalares, é importante que tenham formação e especialização na área, bem como se identifiquem ou tenham perfil para este campo de atuação. Isso porque precisarão conhecer sobre como as síndromes e/ou patologias impactam os estudantes, para melhor definir e aplicar os recursos e estratégias pedagógicos. A formação de professor para a atuação nas classes hospitalares é um tema que merece ampla discussão, inclusive nos cursos de formação docente, devendo/podendo ser contemplado na disciplina que trata da educação especial.

Por fim, destacamos a necessidade de novas pesquisas e debates que promovam um aprofundamento sobre os diversos aspectos que atravessam a Pedagogia Hospitalar, não apenas como uma possibilidade educacional, mas como uma temática que abarca duas áreas essenciais ao ser humano: a Saúde e a Educação.

Diante do desequilíbrio observado entre os gêneros no processo de cuidado, também desvelado nesta pesquisa, a escola e os currículos ganham importância, no sentido de prover estudos, debates e ações que visem a informar, formar e conscientizar os estudantes sobre a igualdade de direitos e deveres entre homens e mulheres. Desse modo, poderá se engajar na necessária desmistificação da ideia de que o ato de cuidar compete apenas ao universo feminino, fortalecendo a luta pelo respeito à diversidade e pela superação da subalternidade da mulher. Nessa mesma direção, também se destaca a importância do trabalho que os serviços de saúde podem realizar em prol da participação e do incentivo à figura masculina no desenvolvimento e nos cuidados de crianças e adolescentes que passam pelo processo de hospitalização.

Sem a intenção de concluir e de esgotar as nossas percepções, ressaltamos que mãe e filho foram “joias preciosas”, que tornaram viável e possível a apreensão do vivido, possibilitando que esse estudo se constitua como um potente instrumento de reflexão sobre o comportamento e a existência humana.

## REFERÊNCIAS

- ALMEIDA, T. G. de A. **Vivências de pais de crianças e adolescentes com câncer: um enfoque fenomenológico existencial**. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Alagoas, Maceió, 2012.
- AMIN, T. C. C. **O paciente internado no hospital, a família e a equipe de saúde: redução de sofrimentos desnecessários**. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) - Departamento de Ciências Sociais, Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2001.
- ANGERAMI, V. A. (Org.). **E a psicologia entrou no hospital**. Belo Horizonte: Artesã, 2017.
- APOLINARIO, L. A. **O significado da maternidade para mães de crianças e adolescentes hemofílicos**. Dissertação (Mestrado em Atenção à Saúde) – Universidade Federal do Triângulo Mineiro, Uberaba, 2012.
- ARAÚJO, A. P. de Q. C. et al. **Cartilha sobre distrofia muscular**. 2. ed. Rio de Janeiro: Associação Carioca dos Portadores de Distrofia Muscular, 2006. Disponível em: <<http://www.acadim.com.br/>>. Acesso em: 9 jul. 2019.
- AUGRAS, M. **O ser da compreensão: fenomenologia da situação de psicodiagnóstico**. Petrópolis: Vozes, 1986.
- BEZERRA, L. de F. R.; Fraça, M. de N. de O. Acompanhar um filho hospitalizado: compreendendo a vivência da mãe. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 49, n. 4, p. 611-624, 1996. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71671996000400011&script=sci\\_arttext&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71671996000400011&script=sci_arttext&tlng=pt)>. Acesso em: 14 jul. 2018
- BICUDO, M. A. **Estudos sobre a fenomenologia, existencialismo e educação**. São Paulo: Moraes, 1994.
- BOFF, L. **Saber cuidar: ética do humano – compaixão pela terra**. Petrópolis: Vozes, 1999.
- BRÁGIO, J. **O sentido de ser educadora das/nas brinquedotecas do hospital infantil de Vitória/ES: um estudo a partir dos conceitos de “experiência”, “narrativa” e “cuidado”**. Dissertação (Mestrado em Educação) – Programa de Pós-graduação em Educação, Centro de Educação, Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, 2014.
- BRASIL. **Lei nº 11.104, de 21 de março de 2005**. Dispõe sobre a obrigatoriedade de instalação de brinquedotecas nas unidades de saúde que ofereçam atendimento pediátrico em regime de internação. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_Ato2004-2006/2005/Lei/L11104.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2004-2006/2005/Lei/L11104.htm)>. Acesso em: 20 maio 2018.
- \_\_\_\_\_. **Lei nº 12.401, de 28 de abril de 2011**. Altera a Lei nº 8.080/90 dispõe da assistência terapêutica e a incorporação de tecnologia em saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_Ato2011-2014/2011/Lei/L12401](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2011/Lei/L12401)>. Acesso em: 14 jun. 2020.

BRASIL. **Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990**. Estatuto da Criança e do Adolescente. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/l8069.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8069.htm)>. Acesso em: 10 fev. 2018.

\_\_\_\_\_. **Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996**. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/l9394.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l9394.htm)>. Acesso em: 20 maio 2017.

\_\_\_\_\_. Ministério da Educação. **Classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar**: estratégias e orientações. Brasília: 2002. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/livro9.pdf>>. Acesso em: 20 maio 2017.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Alerta de Monitoramento à Distrofia Muscular de Duchenne. **Comissão Nacional de Incorporação e Tecnologias - Sistema Único de Saúde**, v. 4, n. 2, dez. 2018.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Distrofia muscular**. 2016. Disponível em: <<https://bvsmms.saude.gov.br/dicas-em-saude/2194-distrofia-muscular/>>. Acesso em: 9 jul. 2019.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Humanização (folheto)**. Brasília, 2013. Disponível em: <[http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica\\_nacional\\_humanizacao\\_pnh\\_folheto.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_humanizacao_pnh_folheto.pdf)>. Acesso em: 8 maio 2019.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Priorização de protocolos e diretrizes terapêuticas para atenção integral às pessoas com doenças raras**. Relatório de recomendação, n. 142, maio 2015. Disponível em: <[http://conitec.gov.br/images/Relatorios/2015/Relatrio\\_PCDT\\_DoenasRaras\\_CP\\_FINAL\\_142\\_2015.pdf](http://conitec.gov.br/images/Relatorios/2015/Relatrio_PCDT_DoenasRaras_CP_FINAL_142_2015.pdf)>. Acesso em: 14 jun. 2020.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. **Portaria nº 19, de 26 de maio de 2015**. Torna pública a decisão de aprovar a priorização de Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) para doenças raras no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS. Disponível em: <[http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sctie/2015/prt0019\\_26\\_05\\_2015.html](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sctie/2015/prt0019_26_05_2015.html)>. Acesso em: 20 jul. 2020.

\_\_\_\_\_. **Política nacional de educação especial na perspectiva da educação inclusiva**. Brasília: 2008. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/arquivos/pdf/politicaeducspecial.pdf>>. Acesso em: 31 maio 2018.

CAMACHO, M. do R. **Memórias de um tempo junto a crianças com câncer**: reflexões sobre o processo de aprendizagem no enfrentamento da doença. Dissertação (Mestrado em Educação) – Programa de Pós-graduação em Educação, Centro de Educação, Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, 2003.

CAMINHA, I. de O. **Dez lições sobre Merleau-Ponty**. Petrópolis: Vozes, 2019.

CAMPOS, T. C. P. **Psicologia hospitalar**: a atuação do psicólogo em hospitais. São Paulo: EPU, 1995.

CECCIM, R. B.; FONSECA, E. S da. **Atendimento pedagógico-educacional hospitalar**: promoção do desenvolvimento psíquico e cognitivo da criança hospitalizada. 2005. Disponível em: <<http://www.cerelepe.faced.ufba.br/arquivos/fotos/62/atendpedagpromocaopsiquicocog.pdf>>. Acesso em: 20 maio 2018.

CENTRO DE PESQUISA SOBRE O GENOMA HUMANO E CÉLULAS-TRONCO. **Distrofias Musculares tipo Duchenne (DMD) e tipo Becker (DMB)**. Disponível em: <<https://genoma.ib.usp.br/pt-br/servicos/consultas-e-testes-geneticos/doencas-atendidas/distrofias-musculares-tipo-duchenne-dmd-e-tipo-becker-dmb>>. Acesso em: 25 ago. 2019.

CHERON, T.; SANTOS, C. S. S. dos. Percepção materna sobre a participação do pai na hospitalização do filho em investigação diagnóstica de doença crônica. **Barbarói**, Santa Cruz do Sul, n. 49, p. 25-51, jan./jun. 2017. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.17058/barbaroi.v0i49.9014>>. Acesso em: 14 jun. 2020.

CONSELHO NACIONAL DOS DIREITOS DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE (Brasil). Resolução nº 41, de 13 de outubro de 1995. Disponível em: <[https://www.mpdft.mp.br/portal/pdf/unidades/promotorias/pdij/Legislacao%20e%20Jurisprudencia/Res\\_41\\_95\\_Conanda.pdf](https://www.mpdft.mp.br/portal/pdf/unidades/promotorias/pdij/Legislacao%20e%20Jurisprudencia/Res_41_95_Conanda.pdf)>. Acesso em: 16 jun. 2019.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE (Brasil). Resolução nº 510, de 7 de abril de 2016. Disponível em: <[https://www.mpdft.mp.br/portal/pdf/unidades/promotorias/pdij/Legislacao%20e%20Jurisprudencia/Res\\_41\\_95\\_Conanda.pdf](https://www.mpdft.mp.br/portal/pdf/unidades/promotorias/pdij/Legislacao%20e%20Jurisprudencia/Res_41_95_Conanda.pdf)>. Acesso em: 12 fev. 2019.

ESPÍRITO SANTO. Secretaria de Estado da Educação. **Diretrizes da Educação Especial na Educação Básica e Profissional para a rede estadual de ensino do Espírito Santo**. 2. ed. Vitória, 2011. Disponível em: <<https://docplayer.com.br/7241501-Diretrizes-da-educacao-especial-na-educacao-basica-e-profissional-para-a-rede-estadual-de-ensino-do-espírito-santo.html>>. Acesso em: 14 jun. 2019.

FERMINO, V. et al. Sentimentos paternos acerca da hospitalização do filho em unidade de internação neonatal. **Revista Mineira de Enfermagem**, v. 24, e. 1280, p. 1-8, 2019. Disponível em: <<http://reme.org.br/artigo/detalhes/1426>>. Acesso em: 23 ago. 2020.

FLORES. R. G. **Estar na condição de familiar acompanhante**: vivências de enfermeiros. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, 2012.

FONSECA, E. S. Classe hospitalar: ação sistemática na atenção às necessidades pedagógico-educacionais de crianças e adolescentes hospitalizados. **Temas sobre Desenvolvimento**, v. 8, n. 44, p. 32-37, 1999. Disponível em: <[http://www.gestaoescolar.diaadia.pr.gov.br/arquivos/File/pdf/classehospitalar\\_eneida.pdf](http://www.gestaoescolar.diaadia.pr.gov.br/arquivos/File/pdf/classehospitalar_eneida.pdf)>. Acesso em: 21 jul. 2018.

\_\_\_\_\_. **Análises dos Encontros Nacionais sobre Atendimento Escolar Hospitalar (2000-2016) e suas possíveis contribuições para esta temática específica**. Mimeo.

FONSECA, J. G.; MACHADO, M. J. da F.; FERRAZ, C. L. de M. e S. Distrofia muscular de Duchenne: complicações respiratórias e seu tratamento. **Revista de Ciências Médicas de Campinas**, v. 16, n. 2, p. 109-120, 2007. Disponível em: <<https://seer.sis.puc-campinas.edu.br/seer/index.php/cienciasmedicas/article/viewFile/1067/1043>>. Acesso em: 14 jul. 2018.

FORGHIERI, Y. C. **Psicologia fenomenológica: fundamentos, método e pesquisa**. São Paulo: Cengage Learning, 2012.

FRANCO, M. C. **Situação do familiar que acompanha um paciente adulto internado em um hospital geral**. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 1988.

FREZZA, R. M.; SILVA, S. R. N. da; FAGUNDES, S. L. Atualização do tratamento fisioterapêutico das distrofias musculares de Duchenne e de Becker. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, v. 18, n. 1, p. 41-49, 2005. Disponível em: <[periodicos.unifor.br/RBPS/article/download/913/2092](http://periodicos.unifor.br/RBPS/article/download/913/2092)>. Acesso em: 9 jul. 2019.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. São Paulo: Atlas, 2010.

GOMES, G. C.; LUNARDI FILHO, W. D.; ERDMANN, A. L. Percepções da equipe de enfermagem em relação ao pai como cuidador na unidade de pediatria. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 29, n. 3, p. 431-437, set. 2008. Disponível em: <<https://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/6771/4075>>. Acesso em: 14 jun. 2020.

HISTÓRICO. Disponível em: <<http://www.distrofiamuscular.net/historico.htm>>. Acesso em: 20 mar. 2019.

HOLANDA, A. F. (Org.). **Psicologia e pesquisa fenomenológica: reflexões e perspectivas**. 2. ed. São Paulo: Ômega Editora, 2001.

\_\_\_\_\_. **Fenomenologia e humanismo: reflexões necessárias**. Curitiba: Juruá, 2014.

\_\_\_\_\_. Gênese e histórico da psicopatologia fenomenológica. In: ANGERAMI, V. A. (Org.). **Psicoterapia e brasilidade**. São Paulo: Cortez, 2011. p. 115-143.

HUERTA, E. del P. N. A experiência de acompanhar um filho hospitalizado: sentimentos, necessidades expectativas manifestados por mães acompanhantes. **Escola de Enfermagem USP**, v. 19, n. 2, p.153-171, 1985. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0080-62341985000200153&script=sci\\_abstract&lng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0080-62341985000200153&script=sci_abstract&lng=pt)>. Acesso em: 26 jul. 2018.

HUSSERL, E. **Ideas relativas a una fenomenología pura y una filosofía fenomenológica**. México: Fondo de Cultura Económica, 2001.

JARDIM, D. M. B. **Pai-acompanhante e sua compreensão sobre o processo de nascimento do filho**. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2009.

KAPLAN, H.; SADOCK, B.; GREBB, J. **Compêndio de psiquiatria: ciência, comportamento e psiquiatria clínica**. 9. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1997.

KOVÁCS, M. J. Atitudes diante da morte: visão histórica, social e cultural. In: \_\_\_\_\_. (Org.) **Morte e desenvolvimento humano**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1992. p. 29-48.

KRUK, T.; RASKIN, S.; FERRARI, L. P. Distrofia muscular de Duchenne: estudo retrospectivo de uma família com diagnóstico confirmado. **Caderno da Escola de Saúde**, v. 2, n. 14, p. 132-152, 2015. Disponível em: <<https://pdfs.semanticscholar.org/9239/49eae36a5185d864a592d3e84b88f2d846c1.pdf>>. Acesso em: 20 mar. 2019.

LIMA, H. F. S. **Naruto, um aluno com craniofaringioma na educação especial hospitalar**: um estudo fenomenológico e existencial inspirado em Paulo Freire. Dissertação (Mestrado em Educação) – Programa de Pós-graduação em Educação, Centro de Educação, Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, 2018.

LOBO, L. F. **Os infames da história**: pobres, escravos e deficientes no Brasil. Rio de Janeiro: Lamparina, 2008.

MARTINS, J. **Um enfoque fenomenológico do currículo**: educação como poiésis. São Paulo: Cortez, 1992.

MARTINS, J.; BICUDO, M. A. V. **A pesquisa qualitativa em psicologia**: fundamentos e recursos básicos. São Paulo: Moraes, 1989.

MATTHEWS, E. **Compreender Merleau-Ponty**. Petrópolis: Vozes, 2011.

MBEMBE, A. Necropolítica: biopoder soberania estado de exceção política da morte. **Arte & Ensaios**, n. 32, dez. 2016. Disponível em: <<https://revistas.ufrj.br/index.php/ae/article/view/8993/7169>>. Acesso em: 9 jul. 2019.

MEIHY, J. C. S. B. **História oral**: como fazer, como pensar. 5. ed. São Paulo: Loyola, 2005.

MERLEAU-PONTY, M. **As relações com o outro na criança**. Tradução de José Carlos L. Caldeira e José Américo M. Barros. Belo Horizonte: Imprensa Oficial, 1984.

\_\_\_\_\_. **Ciências do homem e a fenomenologia**. São Paulo: Saraiva, 1973.

\_\_\_\_\_. **Fenomenologia da percepção**. Tradução de Carlos Alberto Ribeiro de Moura. 4. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2015.

\_\_\_\_\_. **O visível e o invisível**. Tradução de José Artur Gianotti e Armando Mora. São Paulo: Perspectiva, 2007.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. (Org.). **Pesquisa social**: teoria, método e criatividade. 18. ed. Petrópolis: Vozes, 2001.

MORAES, Fernanda Mendonça et al. Distrofia Muscular de Duchenne: relato de caso. **Revista Científica da Faculdade de Medicina de Campos**, v. 6, n. 2, p. 11-15, 2011. Disponível em: <<http://www.fmc.br/revista/V6N2P11-16.pdf>>. Acesso em: 9 jul. 2019.

NASCIMENTO, M. G. P. **O significado de ser-mãe**: uma abordagem existencial. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2002.

OLIVEIRA, I. **Vivenciando com o filho uma passagem difícil e reveladora: a experiência da mãe acompanhante.** Tese (Doutorado em Enfermagem) – Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade de São Paulo, 1998.

OLIVEIRA, O. V. M de. **Política Nacional de Humanização: o que é e; como implementar – uma síntese das diretrizes e dispositivos da PNH em perguntas e respostas.** Brasília: Ministério da Saúde, 2010. Disponível em: <[http://www.redehumanizaus.net/sites/default/files/diretrizes\\_e\\_dispositivos\\_da\\_pnh1.pdf](http://www.redehumanizaus.net/sites/default/files/diretrizes_e_dispositivos_da_pnh1.pdf)>. Acesso em: 22 fev. 2020.

PACHECO, Mirta Cristina Pereira. **Escolarização hospitalar e a formação de professores na Secretaria Municipal da Educação de Curitiba no período de 1998 a 2015.** Dissertação (Mestrado em Educação) – Pontifícia Universidade Católica do Paraná, Curitiba, 2017.

PEIXOTO, J. A.; HOLANDA, A. F. (Coords.). **Fenomenologia do cuidado e do cuidar: perspectivas multidisciplinares.** Curitiba: Juruá, 2011.

PIMENTA, E. A. G. et al. Experiência do pai acompanhante durante hospitalização da filha. **Revista de Enfermagem UFPE on line**, Recife, v. 8, n. 6, p. 1814-1819, jun. 2014. Disponível em: <<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/download/13659/16535>>. Acesso em: 14 jun. 2020.

PINEL, H.; TRUGILHO, S. M. A classe hospitalar como um espaço-tempo propício para a educação especial numa perspectiva inclusiva. In: SANT'ANA, A. S. C.; PINEL, H.; COLODETE, P. R. (Orgs.). **Pedagogia hospitalar numa perspectiva inclusiva: um enfoque fenomenológico existencial.** Teresina: Edufpi, 2015. v. 1, p. 50-61.

PINEL, H. **Apenas dois rapazes e uma educação social: cinema, educação e existencialismo; processos afetivos e aprendizagem.** Material inédito fotocopiado, Vitória, 2004.

\_\_\_\_\_. **Clínica psicológica e psicopedagógica: reinterpretando o Relatório do Serviço de Psicologia do Hospital Dr. Dório Silva, ES, de 1988.** Vitória: [s.n.], 2010.

\_\_\_\_\_. **Grufei - Grupo de Fenomenologia, Educação (Especial) e Inclusão.** Disponível em:

<[https://www.facebook.com/groups/1813130458712051/?multi\\_permaLinks=3915085921849817%2C3910331412325268&notif\\_id=1586013002054430&notif\\_t=group\\_activity](https://www.facebook.com/groups/1813130458712051/?multi_permaLinks=3915085921849817%2C3910331412325268&notif_id=1586013002054430&notif_t=group_activity)>. Acesso em: 26 jan. 2020.

PITTA, A. **Hospital: dor e morte como ofício.** São Paulo: Hucitec, 1991.

PORTO, F.; NETO, M.; MAGALHÃES, S. G. Pietá: a representação imagética do cuidado. **Cultura de los Cuidados**, v. 17, n. 37, sep./dic., 2013. Disponível em: <<http://www.index-f.com/cultura/37/37-013.php>>. Acesso em: 24 jul. 2019.

QUEIROZ, M. V. O. **Só a mãe conhece o filho: um estudo na etnoenfermagem.** Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 1998.

RAMOS, M. A. M. **Classe hospitalar: processos e práticas educativas pela humanização.** Tese (Doutorado em Educação) – Programa de Pós-graduação em

Educação, Faculdade de Educação, Universidade Federal Fluminense, Rio de Janeiro, 2016.

RAMOS, R. M. et al. Cuidado paterno à criança e ao adolescente com doença crônica: percepção materna. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 38, n. 3, 2017. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1983-14472017000300400&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472017000300400&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 14 jun. 2020.

REGGANINI, J. L. O acompanhante hospitalar. **Revista Paulista Hospitalar**, v. 7, n. 21, p. 337-338, 1973.

RENDON, D. C S. **Vivências de mães de crianças com Transtorno de Espectro Autista**: implicações para a enfermagem. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, 2016.

REZENDE, A. M. **Concepção fenomenológica em educação**. São Paulo: Cortez, 1990.

RIBEIRO, C. **O significado de ser mãe de um filho cardiopata**: um estudo fenomenológico. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2004.

ROCHA, L. N. A família como instituição. In: VILHENA, J. de. (Org.). **Escutando a família**: uma abordagem psicanalítica. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 1991. p. 7-10.

ROMANO, B. W. A família e o adoecer durante a hospitalização. **Revista da Sociedade de Cardiologia do Estado de São Paulo**, v. 7, n. 5, p. 58-61, 1997.

SANCHES, I. C. P. et al. Acompanhamento hospitalar: direito ou concessão ao usuário hospitalizado? **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, n. 1, p. 67-76, 2012. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232013000100008&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232013000100008&script=sci_abstract&tlng=pt)>. Acesso em: 14 nov. 2018.

SANT'ANA, A. S. C. **O ser da presença da docência com o dispositivo tablet PC e as teias educacionais de aprendizagens inclusivas na [psico]pedagogia social hospitalar**. Tese (Doutorado em Educação) – Programa de Pós-graduação em Educação, Centro de Educação, Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, 2014.

SANTOS, N. et al. Perfil clínico e funcional dos pacientes com Distrofia Muscular de Duchenne assistidos na Associação Brasileira de Distrofia Muscular (ABDIM). **Revista Neurociências**, v. 14, n. 1, p. 15-22, 2006. Disponível em: <[https://www.researchgate.net/publication/339572580\\_Perfil\\_clinico\\_e\\_funcional\\_do\\_s\\_pacientes\\_com\\_Distrofia\\_Muscular\\_de\\_Duchenne\\_assistidos\\_na\\_Associacao\\_Brasileira\\_de\\_Distrofia\\_Muscular\\_ABDIM](https://www.researchgate.net/publication/339572580_Perfil_clinico_e_funcional_do_s_pacientes_com_Distrofia_Muscular_de_Duchenne_assistidos_na_Associacao_Brasileira_de_Distrofia_Muscular_ABDIM)>. Acesso em: 9 jul. 2019.

SANTOS, N. M. et al. Perfil clínico e funcional dos pacientes com distrofia muscular de Duchenne assistidos na Associação brasileira de Distrofia Muscular (ABDIM). **Revista de Neurociências**, v. 14, n. 1, 2019. Disponível em: <[https://www.researchgate.net/publication/339572580\\_Perfil\\_clinico\\_e\\_funcional\\_do](https://www.researchgate.net/publication/339572580_Perfil_clinico_e_funcional_do)>

s\_pacientes\_com\_Distrofia\_Muscular\_de\_Duchenne\_assistidos\_na\_Associacao\_Brasileira\_de\_Distrofia\_Muscular\_ABDIM>. Acesso em: 14 nov. 2018.

SANTOS, R. S. **Ser mãe de uma criança especial**: do sonho à realidade. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Programa de Pós-graduação em Educação, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 1996.

SANTOS, V. S. dos. Diferença entre doenças, síndromes e transtornos. **Brasil Escola**. Disponível em: <<https://brasile scola.uol.com.br/doencas/diferenca-entre-doencas-sindromes-transtornos.htm>>. Acesso em: 24 nov. 2019.

SCALISI, F. C. et al. Distrofia muscular de Duchenne, presentación clínica. **Revista Chilena de Pediatría**, v. 79, n. 5, p. 495-501, 2008. Disponível em: <[https://www.researchgate.net/publication/240990434\\_Distrofia\\_muscular\\_de\\_Duchenne\\_presentacion\\_clinica](https://www.researchgate.net/publication/240990434_Distrofia_muscular_de_Duchenne_presentacion_clinica)>. Acesso em: 9 jul. 2019.

SOARES, J. D. D. **Vivências do pai/acompanhante no processo da hospitalização do filho**. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, 2014.

SOARES, R. L. de S. F. et al. Ser pai de recém-nascido prematuro na unidade de terapia intensiva neonatal: da parentalidade a paternidade. **Escola Anna Nery [online]**. 2015, v. 19, n. 3, p. 409-416. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.5935/1414-8145.20150054>>. Acesso em: 14 jun. 2020.

SOUZA, A. B. G. **Buscando uma chance para o filho vir a ser**: a experiência do pai na unidade de terapia intensiva. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1999.

TAKITO, C. Como o paciente internado percebe o ambiente que lhe é oferecido pelo hospital. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 37, n. 2, p. 125-134, 1984. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v37n2/v37n2a07.pdf>>. Acesso em: 2 jun. 2018.

TELES, E. N. **O cotidiano da mãe-acompanhante de criança com doença crônica**. Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica) – Programa de Pós-graduação em Psicologia, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2009.

TRUGILHO, S. M. **Classe hospitalar e a vivência do otimismo trágico**: um sentido da escolaridade na vida da criança hospitalizada. Dissertação (Mestrado em Educação) – Programa de Pós-graduação em Educação, Centro de Educação, Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, 2003.

\_\_\_\_\_. **O ser sendo diante da morte**: um estudo sobre a experiência de enfrentamento da morte por profissionais de saúde e suas aprendizagens. Tese (Doutorado em Educação) – Programa de Pós-graduação em Educação, Centro de Educação, Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, 2008.

VALADARES, J. de C. **Espaço, ambiente e situação do sujeito**. Rio de Janeiro. Tese (Doutoramento em Saúde Coletiva) – Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2001.

WEBER, C. I. **Entre educação, remédios e silêncios**: trajetórias, discursos e políticas de escolarização de crianças hospitalizadas. Dissertação (Mestrado em Educação) – Programa de Pós-graduação em Educação, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2009.

XAVIER, T. G. M. **Escolarização de crianças e adolescentes hospitalizados**: do direito à realidade. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2012.

## APÊNDICE A - Termo de consentimento livre e esclarecido (mãe)



### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Gostaríamos de convidar você a participar como voluntária da pesquisa intitulada “O mundo vivido hospitalar, escolar e domiciliar: um estudo fenomenológico das percepções de mãe-filho frente à vivência de ser portador da Síndrome de Duchenne”.

O motivo que nos leva a realizar esta pesquisa é a necessidade de se ampliar as pesquisas sobre esse assunto no campo da Educação, visibilizando a trajetória de vida de mães e filhos hospitalizados, bem como contribuir com o estado da arte na área da Educação Especial no Estado do Espírito Santo e Brasil.

Nesta pesquisa, pretendemos descrever compreensivamente os sentidos atribuídos ao ser-no-mundo, ao mundo-vida e o corpo vivido que mãe e filho percebem no cotidiano hospitalar, além de captar na descrição perceptiva desses sujeitos os fenômenos e sentidos que são atribuídos à escolaridade durante o período de hospitalização.

Caso você concorde em participar, vamos realizar as seguintes atividades: entrevista com audiogravação, visitas ao leito hospitalar e registro fotográfico dos espaços ocupados pelos participantes.

O presente trabalho não oferece riscos à sua integridade física, mas, por tratarmos de questões relacionadas à sua experiência de vida, você poderá se emocionar ao se lembrar de situações marcantes. Para evitar constrangimentos ou caso você não se sinta confortável, poderá manifestar o desejo de não responder à questão ou continuar no assunto referido.

Para participar deste estudo, você não vai ter nenhum custo nem receberá qualquer vantagem financeira.

Você terá todas as informações que desejar sobre esta pesquisa e estará livre para participar ou se recusar a participar. Mesmo que você queira participar agora, você pode voltar atrás e parar de participar a qualquer momento. A sua participação é voluntária e o fato de não querer participar não vai trazer qualquer penalidade ou mudança na forma como você é atendida. A pesquisadora não vai divulgar seu nome, a menos que autorize. Os resultados da pesquisa estarão à sua disposição quando finalizada. O material que indique sua participação não será liberado sem a sua permissão. No caso de existir despesa para participar da pesquisa, haverá ressarcimento dos gastos e a garantia ao participante do direito a buscar indenização.

Este termo de consentimento será impresso em duas vias originais, sendo que uma será arquivada pela pesquisadora responsável e a outra será fornecida a você. Os dados coletados na pesquisa ficarão arquivados com a pesquisadora responsável por um período de cinco anos. Após esse tempo, serão destruídos. A pesquisadora tratará a sua identidade com padrões profissionais de sigilo, atendendo à legislação brasileira (Resolução 510/16 do Conselho Nacional de Saúde), utilizando as informações somente para os fins acadêmicos e científicos.

Em caso de dúvidas, a pesquisadora poderá ser acionada pelos meios de contato abaixo. Em caso de denúncias e/ou intercorrências na pesquisa, favor acionar o Comitê de Ética pelos seguintes contatos: telefone (27) 3145-9820; e-mail: [cep.goiabeiras@gmail.com](mailto:cep.goiabeiras@gmail.com) e, pessoalmente ou pelo correio, no seguinte endereço: Av. Fernando Ferrari, 514, Campus Universitário, sala 07 do Prédio Administrativo do CCHN, Goiabeiras, Vitória - ES, CEP 29.075-910.

Declaro que concordo em participar da pesquisa e que me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Olimpo, \_\_\_\_\_ de dezembro de 2019.

Assinatura da participante

Assinatura da pesquisadora

**Nome da pesquisadora responsável:** Marciane Cosmo

**Departamento:** Educação

**Programa:** Pós-graduação em Educação PPGE-UFES

**Fone:** (27) 99748-9667

**E-mail:** [marciane\\_cosmo@hotmail.com](mailto:marciane_cosmo@hotmail.com)

**E-mail do orientador:** [hiranpinel@gmail.com](mailto:hiranpinel@gmail.com)

## APÊNDICE B - Termo de consentimento livre e esclarecido (filho)



### TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Gostaríamos de convidar você a participar como voluntário(a) da pesquisa intitulada “O mundo vivido hospitalar, escolar e domiciliar: um estudo fenomenológico das percepções de mãe-filho frente à vivência de ser portador da Síndrome de Duchenne”.

O motivo que nos leva a realizar esta pesquisa é a necessidade de se ampliar as pesquisas sobre esse assunto no campo da Educação, visibilizando a trajetória de vida de mães e filhos hospitalizados, bem como contribuir com o estado da arte na área da Educação Especial no Estado do Espírito Santo e Brasil.

Nesta pesquisa, pretendemos descrever compreensivamente os sentidos atribuídos ao ser-no-mundo, ao mundo-vida e o corpo vivido que mãe e filho percebem no cotidiano hospitalar, além de captar na descrição perceptiva desses sujeitos os fenômenos e sentidos que são atribuídos à escolaridade durante o período de hospitalização.

Para participar desta pesquisa, o responsável por você deverá autorizar e assinar um termo de consentimento. Para participar deste estudo, você não vai ter nenhum custo nem receberá qualquer vantagem financeira. Você terá todas as informações que desejar sobre esta pesquisa e estará livre para participar ou se recusar a participar. Mesmo que você queira participar agora, pode voltar atrás e parar de participar a qualquer momento. A sua participação é voluntária e o fato de não querer participar não vai trazer qualquer penalidade ou mudança na forma como você é atendido. A pesquisadora não vai divulgar seu nome, a menos que receba autorização. Os resultados da pesquisa estarão à sua disposição quando finalizado o trabalho.

Seu nome ou o material que indique sua participação não será liberado sem a permissão do responsável por você.

Você não será identificado em nenhuma publicação que possa resultar deste trabalho. O responsável por você poderá retirar o consentimento ou interromper a sua participação a qualquer momento, podendo também autorizar sua identificação.

Este termo de consentimento será impresso em duas vias originais, sendo que uma será arquivada pela pesquisadora responsável e a outra será fornecida a você.

Os dados coletados na pesquisa ficarão arquivados com a pesquisadora responsável por um período de cinco anos. Após esse tempo, serão destruídos.

A pesquisadora tratará a sua identidade com padrões profissionais de sigilo, atendendo à legislação brasileira (Resolução 510/16 do Conselho Nacional de Saúde), utilizando as informações somente para os fins acadêmicos e científicos.

No caso de existir despesa para participar da pesquisa, haverá ressarcimento dos gastos e a garantia ao participante do direito a buscar indenização.

Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e o responsável por mim poderá modificar a decisão sobre minha participação, se assim o desejar. Tendo o consentimento do meu responsável, declaro que concordo em participar da pesquisa e que me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas. Em caso de dúvidas, a pesquisadora poderá ser acionada pelos meios de contato abaixo.

Olimpo, \_\_\_\_\_ de dezembro de 2019.

Assinatura do participante

Assinatura da pesquisadora

**Nome da pesquisadora responsável:** Marciane Cosmo

**Departamento:** Educação

**Programa:** Pós-graduação em Educação PPGE-Ufes

**Fone:** (27) 99748-9667

**E-mail:** [marciane\\_cosmo@hotmail.com](mailto:marciane_cosmo@hotmail.com)

**E-mail do orientador:** [hiranpinel@gmail.com](mailto:hiranpinel@gmail.com)

## ANEXO A - Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa (Ufes)



UFES - UNIVERSIDADE  
FEDERAL DO ESPÍRITO  
SANTO - CAMPUS GOIABEIRA



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da pesquisa:** O mundo vivido hospitalar, escolar e domiciliar: um estudo fenomenológico das percepções de mãe-filho frente à vivência de ser portador da Síndrome de Duchenne

**Pesquisador:** Marciane Cosmo

**Área temática:**

**Versão:** 3

**CAAE:** 20364918.1.0000.5542

**Instituição proponente:** Centro de Educação da Universidade Federal do Espírito Santo

#### DADOS DO PARECER

**Número do parecer:** 3.792.480

#### Apresentação do projeto:

Trata-se de projeto de tese de doutoramento em Educação, que pretende investigar os sentidos de ser no mundo e o mundo-vivido de uma mãe (acompanhante) e de um adolescente – público alvo da Educação Especial – hospitalizado há 12 anos, identificando como o atravessamento nas relações: mãe-filho família escola-hospital se constituem nesse mundo que é fragilizado pela doença e pela hospitalização que os afastam da vida convencional, do ambiente familiar e das rotinas escolares e sociais. Para isso, propõe a realização de entrevista a partir de quatro questões norteadoras, com a mãe e o adolescente, sobre sua experiência de ser-estar no mundo e no hospital, e sobre a experiência de escolarização do adolescente.

#### Objetivo da pesquisa:

Como objetivo primário, indica descrever compreensivamente o que é e como é o ser-no-mundo, o mundo vida e o corpo vivido que mãe e filho percebem no espaço/tempo da instituição hospitalar e fora dela, abarcando inclusive, o que denominamos de Educação Especial Hospitalar Escolar e Não Escolar. Como objetivo secundário, pretende capturar e compreender, numa dimensão fenomenológica, a descrição perceptiva que os dois participantes da pesquisa atribuem às experiências escolares e não-escolares durante o período de hospitalização, desvelando os sentidos atribuídos a esse tempo/espaço vivido e encarnado.

**Avaliação dos riscos e benefícios:**

Avalia que a pesquisa não oferece riscos à integridade física dos participantes, mas reconhece que, por se tratar de questões relacionadas à sua experiência de vida, pode provocar reações emocionais dos participantes ao se lembrarem de situações marcantes. Para evitar tais riscos, garante aos participantes o direito de manifestar o desejo de não responder ou continuar no assunto referido. Como benefícios, pretende contribuir para o cenário científico e político da Pedagogia Hospitalar e ampliar, dar visibilidade a pesquisas que respeitam os sujeitos e a expressão de suas subjetividades. Destaca a necessidade de se ampliar as pesquisas sobre esse assunto no campo da Educação, visibilizando a trajetória de vida de mães e filhos hospitalizados, bem como contribuir com o estado da arte na área da Educação Especial no Estado do Espírito Santo e Brasil.

**Comentários e considerações sobre a pesquisa:**

Pesquisa de relevância social e acadêmica. Constrói proposta metodológica adequada ao referencial teórico e capaz de responder aos objetivos propostos.

**Considerações sobre os termos de apresentação obrigatória:**

Apresentou todos os termos obrigatórios, que se mostram adequados.

**Conclusões ou pendências e lista de inadequações:**

Atendeu às solicitações dos pareceres anteriores. Retirou da metodologia proposta a consulta ao prontuário médico do paciente, o que torna desnecessária esta informação no TCLE.

**Considerações finais a critério do CEP:**

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados.

<b>Tipo Documento</b>	<b>Arquivo</b>	<b>Postagem</b>	<b>Autor</b>	<b>Situação</b>
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P ROJETO_1197266.pdf	05/12/2019 15:00:31	MARCIANE COSMO	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_TALE_Dez.docx	05/12/2019 14:59:48	MARCIANE COSMO	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_Completo_Dezembro.docx	05/12/2019 14:58:50	MARCIANE COSMO	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA_da_PESQUISA_Dez.d ocx	05/12/2019 14:58:11	MARCIANE COSMO	Aceito
Folha de rosto	Folha_de_rosto_CARIMBADA.pdf	03/09/2019 22:12:14	MARCIANE COSMO	Aceito

Situação do parecer:  
Aprovado

Necessita apreciação da CONEP:  
Não

Vitoria, 30 de dezembro de 2019.  
Assinado por: KALLINE PEREIRA AROEIRA  
(Coordenador(a))

## ANEXO B - Alertas emitidos pela médica Ana Lúcia Langer

ALERTA MÉDICO

TENHO DOENÇA NEUROMUSCULAR !  
ATENÇÃO A ESTAS RECOMENDAÇÕES !

- ① Na falência ventilatória não aplicar oxigênio por cateter ou máscara.
- ② Drogas contraindicadas: HALOTANO, SUCCINILCOLINA, ESTATINAS, AZT.
- ③ Usar com cautela: OPIÁCEOS, RELAXANTES MUSCULARES, BENZODIAZEPÍNICOS, DROGAS OU ASSOCIAÇÕES QUE PROLONGUEM O INTERVALO QT.
- ④ Cuidado com drogas psicoativas: RISCO DE SÍNDROME NEUROLÉPTICA MALIGNA.
- ⑤ Em pacientes que usam corticóides (DMD) não usar vacinas de vírus vivo (varicela, sabin, febre amarela, triplice viral).
- ⑥ Nos episódios secretivos ter boa vontade para introduzir antibióticos.
- ⑦ Não suspender corticoterapia nos episódios infecciosos. Nos vômitos prolongados com incapacidade de tomar corticóides orais, levar à emergência para fazê-lo por via parenteral. Lembrar: 5 mg de prednisona equivalem a 6mg de deflazacorte.
- ⑧ Introduzir manobras de auxílio à tosse nos pacientes secretivos e com pouca potência de tosse (Cough Assist, ambu).
- ⑨ Não suspender remédios cardiológicos nas internações. O paciente que faz uso deles é adaptado a pressões baixas.
- ⑩ Havendo fratura na perna em portadores que deambulam, é preferível fixação cirúrgica para o paciente andar o mais precocemente possível. Esta recomendação vale para cirurgias de alongamento de tendão de Aquiles onde a transposição do m. tibial posterior é recomendada. O paciente que deambula NÃO DEVE FICAR IMOBILIZADO POR MAIS DE 1 SEMANA.
- ⑪ Havendo deterioração neurológica ou sintomas como falta de ar após uma fratura, deve-se pensar em embolia gordurosa.
- ⑫ As transaminases (ALT e AST) são enzimas musculares também e poderão estar aumentadas nas miopatias. Não se deve confundir com doença hepática.
- ⑬ Os cadeirantes devem usar sempre cinto de segurança.

SÃO INFORMAÇÕES VITAIS !  
FALÊNCIA RESPIRATÓRIA

O paciente em falência ventilatória deverá ser ventilado e NUNCA SÓ OXIGENADO. O acometimento da musculatura respiratória acarreta hipoventilação alveolar e, em decorrência, há hipercapnia e hipóxia. A suplementação de O2 agrava a hipoventilação por suprimir o estímulo do centro respiratório pela hipóxia e, também, piora os gases sanguíneos por intensificar a desigualdade da relação ventilação-perfusão (vasodilatação pulmonar pelo O2 e ventilação diminuída). O O2 só deve ser usado nas doenças pulmonares intercorrentes, com suporte ventilatório e monitorização do CO2.

Pacientes com disfunção pulmonar devem fazer tratamento odontológico que exija anestesia geral em centro cirúrgico com monitorização, anestesista e equipamento para potenciais emergências respiratórias e cardiológicas.

Existem especificidades dependendo da doença muscular e outros alertas médicos devem ser usados para complementação.

LEIA COM GUIDADO: ANESTESIA

Nas DNMs há suscetibilidade a agentes anestésicos inalatórios, dentre eles os anestésicos gerais inalatórios: DESFLURANO, ENFLURANO, HALOTANO, ISOFLURANO, METOXIFLURANO, SEVOFLURANO, TRICLOROETILENO, XENON (RARAMENTE USADO) E CURARIZANTES, COMO A SUCCINILCOLINA. Óxido nitroso é seguro.

Pode ocorrer hipertermia maligna like com rabdomiólise e consequente liberação de potássio, creatinoquinase-CK e mioglobina na circulação. Aparada cardíaca ocorre por excesso de potássio e a lesão renal, pelo excesso de CK e mioglobina. O tratamento é feito com alcalinização, solução polarizante e dantrolene. Os anestésicos intravenosos são mais seguros, mas pode haver alterações cardíacas pelo efeito depressor dos barbitúricos e do propofol.

Hipnomidate e midazolam são seguros. Anestésias regionais e locais podem ser usadas, mas diminuir ou evitar adrenalina local se houver taquicardia.

Dra. Ana Lúcia Langer - CRM 43507

Fonte: Disponível em: <<https://distrofico.amplarede.com.br/>>. Acesso em: 10 jan. 2020.

# ALERTA MÉDICO

## ATENÇÃO!!! TENHO DOENÇA NEUROMUSCULAR!!!

1- Não aplicar oxigênio por cateter ou máscara

2-Drogas contraindicadas:

HALOTANO, SUCCINILCOLINA, ESTATINA, AZT

3-Usar com cautela:

OPIÁCEOS, RELAXANTES MUSCULARES, DROGAS  
QUE PROLONGUEM INTERVALO QT.

4-Cuidado com drogas psicoativas:

RISCO DE SÍNDROME NEUROLÉPTICA MALIGNA

**DRA. ANA LÚCIA LANGER**  
**CRM 43507**

## LEIA COM CUIDADO...SÃO INFORMAÇÕES

### FALÊNCIA RESPIRATÓRIA

O paciente em falência ventilatória deverá ser ventilado e NUNCA SÓ OXIGENADO. O acometimento da musculatura respiratória acarreta hipoventilação alveolar e, em decorrência, há hipercapnia e hipóxia. A suplementação de O<sub>2</sub> agrava a hipoventilação por suprimir o estímulo do centro respiratório pela hipóxia e também piora os gases sanguíneos por intensificar a desigualdade da relação ventilação -perfusão (vasodilatação pulmonar pelo O<sub>2</sub> e ventilação diminuída.) O O<sub>2</sub> só deve ser usado nas doenças pulmonares intercorrentes e com suporte ventilatório.

### VITAIS!!!

### ANESTESIA

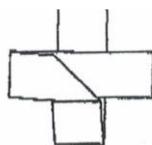
Nas DNMs há suscetibilidade a agentes anestésicos e inalatórios, entre eles o HALOTANO e outros derivados halogenados e, também, a curarizantes, como a SUCCINILCOLINA. Pode ocorrer hipertermia maligna like com rabdomiólise e consequente liberação de potássio, creatinoquinase -CK e mioglobina na circulação. A parada cardíaca ocorre por excesso de potássio e a lesão renal, pelo excesso de CK e mioglobina. O tratamento é feito com alcalinização, solução polarizante e dantrolene. Os anestésicos intravenosos são mais seguros, mas pode haver alterações cardíacas pelo efeito depressor dos barbitúricos e do propofol. Hipnomidate e midazolam são seguros. Anestésias regionais e locais podem ser usadas, observando o cuidado com adrenalina local.

### ANEXO C - Histórico escolar de Ericônio nos primeiros anos do Ensino Fundamental

GOVERNO DO ESTADO DO ESPÍRITO SANTO SECRETARIA DE ESTADO DA EDUCAÇÃO E ESPORTES		HISTÓRICO ESCOLAR - ENSINO FUNDAMENTAL													
Nome da Escola: [REDACTED]	Entidade Mantenedora: <u>Governo do Estado de Es.</u>														
Endereço: [REDACTED]															
Ato de Criação: [REDACTED]	Data: [REDACTED]	Aprovação: <u>Res. 41/75</u>	Data: <u>28/11/75</u>												
CERTIFICADO DE CONCLUSÃO DA: [REDACTED]		SÉRIE DO: <u>Ensino Fundamental</u>													
Certificamos que [REDACTED]		Filho(a) de [REDACTED]													
e de [REDACTED]		Nascido(a) em <u>Vitória Es</u> , no dia <u>30/01/93</u> .													
Concluiu a [REDACTED]		Série do <u>Ens. Fund.</u> em [REDACTED]. Pelo que lhe conferimos o presente CERTIFICADO, no termos da Lei Nº <u>9394/96</u> de <u>20/12/96</u> .													
HISTÓRICO ESCOLAR															
Série	Dias Letivos	Aulas Dadas	Matemática	Português	Atualização Curricular	Educação Física	Artes	Geografia	História	Ciências	Ensino Técnico	Faltas	C. H. horas	% faltas	R. F.
<u>BU 202 803</u>												<u>34</u>	<u>Pedagogia</u>		
Ano: <u>2000</u>	Escola: <u>EEG [REDACTED]</u>		Localidade: [REDACTED]												
<u>BU 201 804</u>												<u>05</u>	<u>Pedagogia</u>		
Ano: <u>2002</u>	Escola: <u>EEEF [REDACTED]</u>		Localidade: [REDACTED]												
<u>3º 200 800</u>	A L U N O — D E — I N C L U S ã O														
Ano: <u>2003</u>	Escola: <u>EEEF [REDACTED]</u>		Localidade: [REDACTED]												
<u>4º 200 800</u>	A L U N O — D E — I N C L U S ã O														
Ano: <u>2004</u>	Escola: <u>EEEF [REDACTED]</u>		Localidade: [REDACTED]												
Nota	[REDACTED]														
Aulas Dadas	[REDACTED]														
Série	[REDACTED]														
Faltas	[REDACTED]														
Ano:	Escola:		Localidade:												
Nota	[REDACTED]														
Aulas Dadas	[REDACTED]														
Série	[REDACTED]														
Faltas	[REDACTED]														
Ano:	Escola:		Localidade:												

Escola Estadual de Ensino Fundamental  
 (1ª a 4ª série)  
 Governo do Estado do Espírito Santo  
 Data de aprovação: Res. CEE 50º 41/75 de 24/11/75

## ANEXO D - Ficha de rendimento na classe escolar do Hospital Infantil



**SUS**



**SECRETARIA DE ESTADO DE EDUCAÇÃO**  
**SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE**  
**HOSPITAL INFANTIL NOSSA SENHORA DA GLÓRIA**  
**PROGRAMA CLASSE HOSPITALAR**  
**CONVÊNIO: SEDU/SESA/ ACACCI**

### FICHA DESCRITIVA DE RENDIMENTO ESCOLAR HOSPITALIZADO

Nome: XXXXXXXXXX  
 Período de atendimento: 25/03/09 a 19/12/09

#### Atividades desenvolvidas

#### Língua Portuguesa

- Leituras, interpretações e produções de textos.
- Gramática e ortografia
- Substantivos: Flexão, número, grau, gênero.
- Análise sintática: sujeito e predicado.
- Ditongo, tritongo e hiato.
- Encontro vocálico e consonantal.
- Dígrafos
- Adjetivos: Classificação
- Formação de palavras.
- Escrita de palavras.
- Sinônimos e antônimos.
- Ordem alfabética.
- Parônimos
- Locução adjetiva.
- Verbos: Presente, futuro e pretérito do indicativo.
- Releitura de textos.
- Poemas, rimas, parlendas e trovas.
- Leitura de literatura juvenil, revistas e textos informativos.
- Palavras cruzadas
- Caça palavras

#### Ciências

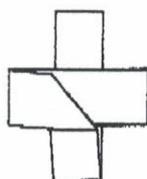
- Prevenção e cuidados de saúde.
- Animais vertebrados e invertebrados.

RECEBIDO 15/03/2010 10:39

DE : S. SOCIAL-HINSG

FAX :33151109

15 MAR. 2010 10:40

**SUS**Secretaria  
da Saúde

Continuação

**Matemática**

- Sistema de numeração
- Resolução de sentenças envolvendo as 4 operações.
- Seqüência numérica.
- Problemas envolvendo as 4 operações.
- Números cruzados.
- Expressões numéricas.
- Fatos fundamentais.
- Equação do 1º grau simples.
- Jogo da fortuna.
- Agrupamento.
- Estudo da tabuada.
- Fração
- Porcentagem, kilo, grama, hora, tempo e distancia.
- Problemas envolvendo: dobro, triplo, quádruplo e quántuplo.
- Sudoku

**Geografia**

- Relevo do Espírito Santo: Escrita e definição de morro, montanha, serra, colina, planalto, vale, planície, praia, riacho, lagoa e nascente.
- Ecossistema: Definição.
- Localização no mapa da: Região nordeste, Sudeste, norte e Sul.
- Leitura e debate sobre o texto: "Aquecimento Global".
- Localização no mapa da cidade de Vitória.
- Texto sobre a região Sudeste.
- Aprendendo o nome dos estados e capitais do Brasil.

**História**

- Napoleão Bonaparte e suas conquistas.
- Brasil: Nova República, Velhos Problemas.
- Independência do Brasil.
- Hino nacional: conhecendo o significado das palavras desconhecidas.
- Texto informativo sobre a cidade de Vitória em comemoração aos 458 anos.
- Proclamação da República.
- Hino da Bandeira e significado das palavras desconhecidas.
- Aprendendo o significado das cores da bandeira nacional.

**ANEXO E - Atendimento educacional no Hospital de Olimpo**

[REDACTED]	
Professora do Atendimento Educacional Especializado - AEE: [REDACTED]	
[REDACTED]	
Aluno: [REDACTED]	Série: 7ª
Ano Letivo: 2010	
Coordenadora Pedagógica: [REDACTED]	[REDACTED]

O aluno [REDACTED], matriculado na 7ª série recebe Atendimento Educacional na unidade hospitalar [REDACTED], por causa da Síndrome de Duchene. O aluno esteve internado no Hospital Infantil durante 3 anos, onde também recebeu atendimento educacional, porém não recebemos relatório sobre este atendimento.

Domingos Martins, 20 de dezembro de 2010.

## ANEXO F - Relatório de ensino

ESCOLA MUNICIPAL DE ENSINO FUNDAMENTAL E MEDIO [REDACTED]  
[REDACTED]

Aluno: [REDACTED]

Professora: [REDACTED]

Turma: 1º EM - EJA

Ano: 2012

### RELATÓRIO DO ALUNO

[REDACTED] é um aluno muito esforçado. Sempre demonstrou satisfação em realizar todas as atividades que foram propostas. Mesmo em um determinado período desse ano de 2012, que passou por algumas complicações, não deixou se abalar e manteve-se firme, sempre com um sorriso aguardando a professora.

O trabalho com o aluno, iniciou-se em 2012 com as disciplinas de História, Geografia e Ciências. Em História o objetivo foi introduzir conceitos fundamentais, aproximando-os da realidade do aluno, do que ele vivencia, vê e ouve na internet, na TV, etc. A questão norteadora foi pensar quem somos nós, brasileiros, o que isso significa e quais são as nossas matrizes culturais e étnicas. Em Geografia buscou-se fazer a leitura de alguns mapas e trabalhar conceitos de espaço geográfico, natureza, sociedade, produção de espaço e diversidade. Em Ciências abordou-se os temas Água e Saúde dando ênfase ao valor da água como recurso natural e sua importância como fonte de vida e saúde, a nutrição e funcionamento do sistema digestivo. Tanto os temas da Ciência Humana quanto os da Ciência Natural possibilitaram ao aluno entender um pouco sobre os aspectos da realidade municipal, estadual, brasileira e mundial.

Durante as aulas foram usados vários recursos como jornal, internet, revistas, livro didático e outros. As atividades foram bem diversificadas de maneira que se tornassem bem dinâmicas e não cansativas. Sendo assim foram planejadas atividades como leituras de canção, texto científico, reportagens, tabelas, imagens, mapas, pesquisa, desenhos, experimentos, diálogos com o texto, reflexões e atividades orais e escritas.

O fato do aluno ter os movimentos comprometidos, as atividades foram realizadas num tempo bem maior. Sendo assim, o que foi possível ser trabalhado durante o ano de 2012. Utilizou-se o livro didático da EJA, Coleção Viver e Aprender volume 1 e 2 do segundo segmento e para o ano de 2013 fica como sugestão dar continuidade com o volume 2, 3 e 4 da mesma coleção visto que alguns temas abordados ainda não foram estudados e nem são de conhecimento do aluno.

[REDACTED]  
27/12/2012

## ANEXO G - Relatório de recomendação de Priorização de Protocolos e Diretrizes Terapêuticas para a Atenção Integral às pessoas com Doenças Raras<sup>36</sup>.



### 1. A POLÍTICA NACIONAL DE ATENÇÃO INTEGRAL ÀS PESSOAS COM DOENÇAS RARAS E OS PROTOCOLOS CLÍNICOS E DIRETRIZES TERAPÊUTICAS

De acordo com a lei nº 12.401 de 28 de abril de 2011, **a constituição e a alteração de protocolo clínico ou de diretriz terapêutica são atribuições do Ministério da Saúde, assessorado pela Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS (CONITEC)** (p. 5).

### 2. O PAINEL DE ESPECIALISTAS

Com o objetivo de iniciar a elaboração de Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) para as doenças raras, contempladas na Portaria GM/MS nº 199, de 30 de janeiro de 2014 (\*) e republicada no Diário Oficial da União em 23 de maio de 2014, a CONITEC convocou aproximadamente 60 especialistas brasileiros de todos os eixos e grupos envolvidos nessa Portaria para uma Oficina de Trabalho. (p. 9)

Previamente, cada especialista preencheu um formulário eletrônico - FORMSUS – **com até seis doenças [...]** que considerava como prioritárias para elaboração de um protocolo clínico. A escolha deveria ser justificada a partir de critérios:

1. Epidemiológico - frequência relativa maior no Brasil;
2. Diagnóstico - o diagnóstico precoce pode melhorar o prognóstico;

<sup>36</sup> O anexo G foi construído a partir de recortes do documento original.

3. Pesquisa - diagnóstico, terapêutica ou aconselhamento familiar;
4. Tratamento - existe tratamento específico para a doença. E quanto ao tratamento:
  1. Cura;
  2. Controle da doença;
  3. Melhora subjetiva das comorbidades e sintomas;
  4. Melhora objetiva das comorbidades e sintomas (p. 9).

Tabela 1. Critérios político-estratégicos, inerentes à doença e do tratamento - para Priorização de Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras (p. 31)

<b>Critérios Político-Estratégicos</b>
1. O cuidado da doença está integrado/ articulado a algum programa estratégico do Ministério da Saúde, por exemplo: Rede Cegonha, Programa Nacional de Triagem Neonatal, Brasil Carinhoso, Rede de cuidado à Pessoa com Deficiência;
2. Existe rede de assistência pública pré-estabelecida para a atenção e cuidado aos portadores dessa doença;
3. A linha de cuidado para essa doença englobaria um <i>cluster</i> de doenças;
<b>Critérios Inerentes à Doença</b>
1. As manifestações clínicas e complicações da doença são graves (cronicidade e duração, gravidade da doença ao longo da vida, idade de início da morbidade);
2. O impacto social da doença é relevante (impacto na autonomia e independência do paciente, impacto psicossocial, impacto na restrição/ limitação de atividades diárias);
3. O diagnóstico está disponível na rede pública para essa doença;
4. O aconselhamento genético é fundamental para essa doença (somente para as doenças de origem genética);
5. O potencial de transmissão da doença é alto (somente para as doenças infecciosas);
<b>Critérios Relacionados ao Tratamento</b>
1. O tratamento pode melhorar a expectativa de sobrevida do paciente;
2. O tratamento clínico melhora a qualidade de vida;
3. O tratamento é seguro (gravidade e frequência dos eventos adversos);
4. O acompanhamento multiprofissional é fundamental para essa doença;
5. A reabilitação possui um impacto relevante na doença;
6. O início precoce do tratamento é diferencial na evolução da doença;

Fonte: Relatório de Priorização de Protocolos e Diretrizes Terapêuticas para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras (2015)

Preenchidos os formulários, foi definida a lista das doenças indicadas pelos especialistas, de acordo com a sua especialidade e experiência e seguiu para votação. Abaixo a lista de doenças prioritárias, por eixo e grupo(p. 9):

Tabela 2. Lista de anomalias congênitas ou de manifestação tardia.

**Eixo I: composto pelas doenças raras de origem genética**

**a) Anomalias congênitas ou de manifestação tardia**

	<b>DOENÇA</b>	<b>TOTAL GERAL</b>
1	Polineuropatia Amiloidótica Familiar	38,60
2	Anomalias da determinação e diferenciação do sexo	38,00
3	Imunodeficiências Primárias	37,61
4	Cranioestenoses / Disostoses Crâniofaciais	37,48
5	Síndromes e complexos malformativos	36,25
6	Osteocondrodisplasias	36,20
7	Síndrome de Marfan e afins	36,19
8	Genodermatoses	36,09
9	Doenças de Reparo do DNA / Instabilidade cromossômica	35,19
10	Anomalias Cromossômicas	35,18
11	Leucodistrofias	35,00
12	Síndrome de Noonan e afins	34,48
13	Ataxias Hereditárias	34,08
14	Síndrome Nefrótica Corticorresistente	34,00
15	Facomatoses	33,70
16	Distrofias musculares / miopatias	33,38
17	Atrofia Muscular Espinhal	30,71
18	Doença de Huntington	29,20

Fonte: Relatório de Priorização de Protocolos e Diretrizes Terapêuticas para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras (2015).

Após as discussões e com a ajuda de consultores em doenças raras, o Plenário da CONITEC aprovou a priorização das seguintes doenças e/ou grupos de doenças com vistas ao desenvolvimento de protocolos clínicos (p.13).

### 3. DELIBERAÇÃO FINAL

Na 31ª Reunião da CONITEC os membros do plenário deliberaram por unanimidade [...] a lista de priorização para elaboração de PCDT [...] Logo, a listagem final possui 43 doenças ou grupos de doenças. Portanto, a ordem de priorização se mantém e a lista dos **12 protocolos que serão realizados** (p.29).

Tabela 3. Lista de priorização para elaboração de PCDT

<b>EIXO/GRUPO</b>	<b>Classificação dos PCDT</b>	<b>DOENÇAS/GRUPOS DE DOENÇAS</b>
EIXO I - Anomalias Congênicas ou de Manifestação Tardia	1º	<i>Polineuropatia amiloidótica familiar</i>
	2º	<i>Anomalias da determinação e diferenciação do sexo</i>
	3º	<i>Imunodeficiências primárias</i>
	4º	<i>Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Incluindo: Cranioestenoses / Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodysplasias; Síndrome de Marfan e afins; Doenças de Reparo do DNA / Instabilidade cromossômica; Síndrome de Noonan e afins, e Facomatoses)</i>
EIXO I - Deficiência Intelectual	1º	<i>Deficiência Intelectual associada a Síndromes e complexos malformativos</i>
		<i>Deficiência Intelectual associada à alteração cromossômica</i>
		<i>Síndrome Rett e afins</i>
		<i>Síndrome do X-Frágil</i>
		<i>Deficiência intelectual ligada ao cromossomo X</i>
		<i>Deficiência Intelectual de causa teratogênica</i>
		<i>Deficiência Intelectual não síndrômica idiopática</i>
<i>Deficiência intelectual autossômica não síndrômica</i>		
EIXO I - Erros inatos do metabolismo	1º	<i>Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)</i>
	2º	<i>Erros inatos do metabolismo com manifestação aguda (Incluindo: Intolerâncias a açúcares; Defeitos de <math>\beta</math>-oxidação dos ácidos graxos; Distúrbios do ciclo da Uréia; Glicogenoses; Acidurias Orgânicas)</i>
	3º	<i>Adrenoleucodistrofia ligada ao Cromossomo X e Doenças Peroxissomais</i>
	4º	<i>Distúrbio do metabolismo dos metais e Porfirias</i>
EIXO II - Infeciosas	1º	<i>Infecção por micobacteria atípica e BCGite</i>
EIXO II - Inflamatórias	1º	<i>Doença de Still do Adulto</i>
EIXO II - Autoimunes	1º	<i>Vasculites Sistêmicas Primárias</i>
<b>TOTAL</b>		<b>12</b>

Fonte: Relatório de Priorização de Protocolos e Diretrizes Terapêuticas para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras (2015)

Ressalta-se que os demais protocolos serão realizados nos anos subsequentes, seguindo a ordem da listagem geral e os mesmos critérios de proporcionalidade entre os grupos (p.30).

#### 4. DECISÃO

PORTARIA SCTIE-MS N.º 19, de 26 de MAIO de 2015.

Torna pública a decisão de aprovar a priorização de Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) para doenças raras no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS.

O SECRETÁRIO DE CIÊNCIA, TECNOLOGIA E INSUMOS ESTRATÉGICOS DO MINISTÉRIO DA SAÚDE, no uso de suas atribuições legais e com base nos termos dos art. 20 e art. 23 do Decreto 7.646, de 21 de dezembro de 2011, resolve:

Art. 1º Fica aprovada a priorização de Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) para doenças raras no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS.

Art. 2º O relatório de recomendação da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS (CONITEC) sobre essa tecnologia estará disponível no endereço eletrônico: <http://conitec.gov.br/>.

Art. 3º Esta Portaria entra em vigor na data de sua publicação.

JARBAS BARBOSA DA SILVA JR.  
Secretário

Publicado no DOU nº 99, página no dia 27 de maio de 2015.

**ANEXO H - Política Nacional de Atenção às Pessoas com Doenças Raras**

**Ministério da Saúde**  
**Gabinete do Ministro**

**PORTARIA Nº 199, DE 30 DE JANEIRO DE 2014**

***Institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, aprova as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e institui incentivos financeiros de custeio.***

O MINISTRO DE ESTADO DA SAÚDE, no uso da atribuição que lhe confere o inciso II do parágrafo único do art. 87 da Constituição, e

Considerando a Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, que dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências;

Considerando a Lei nº 8.142, de 28 de dezembro de 1990, que dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde;

Considerando o Decreto nº 7.508, de 28 de junho de 2011, que regulamenta a Lei nº 8.080, de 1990, para dispor sobre a organização do SUS, o planejamento da saúde, a assistência à saúde e a articulação interfederativa, e dá outras providências;

Considerando o Decreto nº 7.646, de 21 de dezembro de 2011, que dispõe sobre a Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS e sobre o processo administrativo para incorporação, exclusão e alteração de tecnologias em saúde pelo SUS;

Considerando a Portaria nº 1.559/GM/MS, de 1º de agosto de 2008, que institui a Política Nacional de Regulação do SUS;

Considerando a Portaria nº 81/GM/MS, de 20 de janeiro de 2009, que institui, no âmbito do SUS, a Política Nacional de Atenção Integral em Genética Clínica;

Considerando a Portaria nº 4.279/GM/MS, de 30 de dezembro de 2010, que estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do SUS;

Considerando a Portaria nº 1.459/GM/MS, de 24 de junho de 2011, que institui, no âmbito do SUS, a Rede Cegonha;

Considerando a Portaria nº 1.600/GM/MS, de 7 de julho de 2011, que reformula a Política Nacional de Atenção às Urgências e institui a Rede de Atenção às Urgências no SUS;

Considerando a Portaria nº 2.488/GM/MS, de 21 de outubro de 2011, que aprova a Política Nacional de Atenção Básica (PNAB), estabelecendo a revisão de diretrizes e normas para a

organização da Atenção Básica, para a Estratégia Saúde da Família (ESF) e o Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS);

Considerando a Portaria nº 3.088/GM/MS, de 23 de dezembro de 2011, que institui a Rede de Atenção Psicossocial para pessoas com sofrimento ou transtorno mental e com necessidades decorrentes do uso de crack, álcool e outras drogas, no âmbito do SUS;

Considerando a Portaria nº 533/GM/MS, de 28 de março de 2012, que estabelece o elenco de medicamentos e insumos da Relação Nacional de Medicamentos Essenciais (RENAME) no âmbito do SUS;

Considerando a Portaria nº 793/GM/MS, de 24 de abril de 2012, que institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do SUS;

Considerando a Portaria nº 841/GM/MS, de 2 de maio de 2012, que publica a Relação Nacional de Ações e Serviços de Saúde (RENASES) no âmbito do SUS;

Considerando a Portaria nº 252/GM/MS, de 19 de fevereiro de 2013, que institui a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do SUS;

Considerando a Portaria nº 963/GM/MS, de 27 de maio de 2013, que redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do SUS;

Considerando a Portaria nº 1.554/GM/MS, de 30 de julho de 2013, que dispõe sobre as regras de financiamento e execução do Componente Especializado da Assistência Farmacêutica no âmbito do SUS;

Considerando a Portaria nº 2.135/GM/MS, de 25 de setembro de 2013, que estabelece diretrizes para o processo de planejamento no âmbito do SUS;

Considerando as sugestões dadas à Consulta Pública nº 07, de 10 de abril de 2013, por meio da qual foram discutidos os documentos "Normas para Habilitação de Serviços de Atenção Especializada e Serviços de Referência em Doenças Raras no Sistema Único de Saúde" e "Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS)";

Considerando a Deliberação da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias nº 78/ CONITEC, de 2013;

Considerando a Política Nacional de Humanização (PNH);

Considerando a necessidade do atendimento integral e multidisciplinar para o cuidado das pessoas com doenças raras;

Considerando a necessidade de estabelecer normas para a habilitação de Serviços de Atenção Especializada e Serviços de Referência em Doenças Raras no Sistema Único de Saúde;

Considerando a necessidade de estabelecer o escopo de atuação dos Serviços de Atenção Especializada e Serviços de Referência em Doenças Raras no Sistema Único de Saúde, bem como as qualidades técnicas necessárias ao bom desempenho de suas funções no contexto da rede assistencial; e

Considerando a necessidade de auxiliar os gestores na regulação do acesso, controle e avaliação da assistência às pessoas com doenças raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), resolve:

## CAPÍTULO I

### DAS DISPOSIÇÕES GERAIS

Art. 1º Esta Portaria institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, aprova as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e institui incentivos financeiros de custeio.

Art. 2º A Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras tem abrangência transversal às redes temáticas prioritárias do SUS, em especial à Rede de Atenção às Pessoas com Doenças Crônicas, Rede de Atenção à Pessoa com Deficiência, Rede de Urgência e Emergência, Rede de Atenção Psicossocial e Rede Cegonha.

Art. 3º Para efeito desta Portaria, considera-se doença rara aquela que afeta até 65 pessoas em cada 100.000 indivíduos, ou seja, 1,3 pessoas para cada 2.000 indivíduos.

## CAPÍTULO II

### DOS OBJETIVOS

Art. 4º A Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras tem como objetivo reduzir a mortalidade, contribuir para a redução da morbimortalidade e das manifestações secundárias e a melhoria da qualidade de vida das pessoas, por meio de ações de promoção, prevenção, detecção precoce, tratamento oportuno redução de incapacidade e cuidados paliativos.

Art. 5º São objetivos específicos da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras:

I - garantir a universalidade, a integralidade e a equidade das ações e serviços de saúde em relação às pessoas com doenças raras, com consequente redução da morbidade e mortalidade;

II - estabelecer as diretrizes de cuidado às pessoas com doenças raras em todos os níveis de atenção do SUS;

III - proporcionar a atenção integral à saúde das pessoas com doença rara na Rede de Atenção à Saúde (RAS);

IV - ampliar o acesso universal e regulado das pessoas com doenças raras na RAS;

V - garantir às pessoas com doenças raras, em tempo oportuno, acesso aos meios diagnósticos e terapêuticos disponíveis conforme suas necessidades; e

VI - qualificar a atenção às pessoas com doenças raras.

## CAPÍTULO III

### DOS PRINCÍPIOS E DAS DIRETRIZES

Art. 6º A Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras é constituída a partir dos seguintes princípios:

I - atenção humanizada e centrada nas necessidades das pessoas;

II - reconhecimento da doença rara e da necessidade de oferta de cuidado integral, considerando-se as diretrizes da RAS no âmbito do SUS;

III - promoção do respeito às diferenças e aceitação de pessoas com doenças raras, com enfrentamento de estigmas e preconceitos;

IV - garantia de acesso e de qualidade dos serviços, ofertando cuidado integral e atenção multiprofissional;

V - articulação intersetorial e garantia de ampla participação e controle social;

VI - incorporação e uso de tecnologias voltadas para a promoção, prevenção e cuidado integral na RAS, incluindo tratamento medicamentoso e fórmulas nutricionais quando indicados no âmbito do SUS, que devem ser resultados das recomendações formuladas por órgãos governamentais a partir do processo de avaliação e aprovação pela Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS (CONITEC) e Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT); e

VII - promoção da acessibilidade das pessoas com doenças raras a edificações, mobiliário, espaços e equipamentos urbanos.

Art. 7º São diretrizes da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras:

I - educação permanente de profissionais de saúde, por meio de atividades que visem à aquisição e ao aprimoramento de conhecimentos, habilidades e atitudes para a atenção à pessoa com doença rara;

II - promoção de ações intersetoriais, buscando-se parcerias que propiciem o desenvolvimento das ações de promoção da saúde;

III - organização das ações e serviços de acordo com a RAS para o cuidado da pessoa com doença rara;

IV - oferta de cuidado com ações que visem à habilitação/ reabilitação das pessoas com doenças raras, além de medidas assistivas para os casos que as exijam;

V - diversificação das estratégias de cuidado às pessoas com doenças raras; e

VI - desenvolvimento de atividades no território que favoreçam a inclusão social com vistas à promoção de autonomia e ao exercício da cidadania.

## CAPÍTULO IV

### DAS RESPONSABILIDADES

Art. 8º São responsabilidades comuns do Ministério da Saúde e das Secretarias de Saúde dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios em seu âmbito de atuação:

I - garantir que todos os serviços de saúde que prestam atendimento às pessoas com doenças raras possuam infraestrutura adequada, recursos humanos capacitados e qualificados, recursos materiais, equipamentos e insumos suficientes, de maneira a garantir o cuidado necessário;

II - garantir o financiamento tripartite para o cuidado integral das pessoas com doenças raras, de acordo com suas responsabilidades e pactuações;

III - garantir a formação e a qualificação dos profissionais e dos trabalhadores de saúde de acordo com as diretrizes da Política de Educação Permanente em Saúde (PNEPS);

IV - definir critérios técnicos para o funcionamento dos serviços que atuam no escopo das doenças raras nos diversos níveis de atenção, bem como os mecanismos para seu monitoramento e avaliação;

V - garantir o compartilhamento das informações na RAS e entre as esferas de gestão;

VI - adotar mecanismos de monitoramento, avaliação e auditoria, com vistas à melhoria da qualidade das ações e dos serviços ofertados, considerando as especificidades dos serviços de saúde e suas responsabilidades;

VII - promover o intercâmbio de experiências e estimular o desenvolvimento de estudos e de pesquisas que busquem o aperfeiçoamento, a inovação de tecnologias e a disseminação de conhecimentos voltados à promoção da saúde, à prevenção, ao cuidado e à reabilitação/habilitação das pessoas com doenças raras;

VIII - estimular a participação popular e o controle social visando à contribuição na elaboração de estratégias e no controle da execução da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras;

IX - contribuir para o desenvolvimento de processos e métodos de coleta, análise e produção de informações, aperfeiçoando permanentemente a confiabilidade dos dados e a capilarização das informações, na perspectiva de usá-las para alinhar estratégias de aprimoramento da gestão, disseminação das informações e planejamento em saúde; e

X - monitorar e avaliar o desempenho e qualidade das ações e serviços de prevenção e de controle das doenças raras no país no âmbito do SUS, bem como auditar, quando pertinente.

Art. 9º. Compete ao Ministério da Saúde:

I - prestar apoio institucional às Secretarias de Saúde dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios no processo de qualificação e de consolidação da atenção ao paciente com doença rara;

II - analisar, consolidar e divulgar as informações providas dos sistemas de informação federais vigentes que tenham relação com doenças raras, que devem ser enviadas pelas Secretarias de Saúde dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios, e utilizá-las para planejamento e programação de ações e de serviços de saúde e para tomada de decisão;

III - definir diretrizes gerais para a organização do cuidado às doenças raras na população brasileira;

IV - estabelecer, através de PCDT, recomendações de cuidado para tratamento de doenças raras, levando em consideração a incorporação de tecnologias pela CONITEC, de maneira a qualificar o cuidado das pessoas com doenças raras;

V - efetuar a homologação da habilitação dos estabelecimentos de saúde que realizam a atenção à saúde das pessoas com doenças raras, de acordo com critérios técnicos estabelecidos previamente de forma tripartite; e

VI - disponibilizar sistema de informação para registro das ações prestadas no cuidado às pessoas com doenças raras em todos os serviços de saúde, seja na atenção básica ou especializada, ambulatorial ou hospitalar.

Art. 10. Às Secretarias de Saúde dos Estados e do Distrito Federal compete:

I - pactuar regionalmente, por intermédio do Colegiado Intergestores Regional (CIR) e da Comissão Intergestores Bipartite (CIB) todas as ações e os serviços necessários para a atenção integral às pessoas com doenças raras;

II - definir estratégias de articulação com as Secretarias Municipais de Saúde com vistas à inclusão da atenção e do cuidado integral às pessoas com doenças raras nos planos municipais, estadual e planejamento regional integrado;

III - apoiar tecnicamente os Municípios para organização e implantação do cuidado para as pessoas com doenças raras;

IV - realizar a regulação visando à garantia do atendimento local, regional, estadual ou nacional às pessoas com doenças raras, de acordo com as necessidades de saúde;

V - analisar os dados estaduais relacionados às doenças raras produzidos pelos sistemas de informação vigentes e utilizá-los de forma a aperfeiçoar o planejamento das ações e a qualificar a atenção prestada às pessoas com doenças raras;

VI - definir os estabelecimentos de saúde de natureza pública, sob sua gestão, que ofertam ações de promoção e prevenção e que prestam o cuidado às pessoas com doenças raras, em conformidade com a legislação vigente;

VII - apoiar os Municípios na educação permanente dos profissionais de saúde a fim de promover a qualificação profissional, desenvolvendo competências e habilidades relacionadas às ações de prevenção, controle e no cuidado às pessoas com doenças raras;

VIII - efetuar e manter atualizado o cadastramento dos serviços de saúde sob sua gestão no sistema de informação federal vigente para esse fim e que realizam a atenção à saúde das pessoas com doenças raras, de acordo com critérios técnicos estabelecidos em Portarias específicas do Ministério da Saúde; e

IX - planejar e programar as ações e os serviços necessários para atender a população de acordo com a contratualização dos serviços, quando for de gestão estadual.

#### Art. 11. Compete às Secretarias Municipais de Saúde:

I - pactuar regionalmente, por intermédio do Colegiado Intergestores Regional (CIR) e da Comissão Intergestores Bipartite (CIB) todas as ações e os serviços necessários para a atenção integral das pessoas com doenças raras;

II - planejar e programar as ações e os serviços de doenças raras, assim como o cuidado das pessoas com doenças raras, considerando-se sua base territorial e as necessidades de saúde locais;

III - organizar as ações e serviços de atenção para doenças raras, assim como o cuidado das pessoas com doenças raras, considerando-se os serviços disponíveis no Município;

IV - planejar e programar as ações e os serviços necessários para atender a população e operacionalizar a contratualização dos serviços, quando não existir capacidade própria;

V - planejar e programar as ações e os serviços necessários para atender a população de acordo com a contratualização dos serviços, quando de gestão municipal;

VI - realizar regulação visando à garantia do atendimento local, regional, estadual ou nacional às pessoas com doenças raras, de acordo com as necessidades de saúde;

VII - realizar a regulação entre os componentes da rede de atenção à saúde, com definição de fluxos de atendimento à saúde para fins de controle do acesso e da garantia de equidade, promovendo a otimização de recursos segundo a complexidade e a densidade tecnológica necessárias à atenção à pessoa com doenças raras, com sustentabilidade do sistema público de saúde;

VIII - realizar a articulação interfederativa para pactuação de ações e de serviços em âmbito regional ou inter-regional para garantia da equidade e da integralidade do cuidado;

IX - implantar o acolhimento e a humanização da atenção de acordo com a Política Nacional de Humanização (PNH);

X - analisar os dados municipais relativos às ações de prevenção e às ações de serviços prestados às pessoas com doenças raras, produzidos pelos sistemas de informação vigentes e utilizá-los de forma a aperfeiçoar o planejamento das ações locais e a qualificar a atenção das pessoas com doenças raras;

XI - definir os estabelecimentos de saúde de natureza pública, sob sua gestão, que ofertam ações de promoção e prevenção e que prestam o cuidado às pessoas com doenças raras, em conformidade com a legislação vigente;

XII - efetuar e manter atualizado os dados dos profissionais e de serviços de saúde que estão sob gestão municipal, públicos e privados, que prestam serviço ao SUS no Sistema do Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde (SCNES); e

XIII - programar ações de qualificação para profissionais e trabalhadores de saúde para o desenvolvimento de competências e de habilidades relacionadas às ações de prevenção e de controle das doenças raras.

## CAPÍTULO V

### DA ORGANIZAÇÃO DA ATENÇÃO

Art. 12 A organização do cuidado das pessoas com doenças raras será estruturada nos seguintes eixos:

I - Eixo I: composto pelas doenças raras de origem genética e organizado nos seguintes grupos:

- a) anomalias congênitas ou de manifestação tardia;
- b) deficiência intelectual; e
- c) erros inatos de metabolismo;

II - Eixo II: composto por doenças raras de origem não genética e organizado nos seguintes grupos:

- a) infecciosas;
- b) inflamatórias; e
- c) autoimunes.

## CAPÍTULO VI

## DA ESTRUTURA DA LINHA DE CUIDADO DA ATENÇÃO ÀS PESSOAS COM DOENÇAS RARAS

Art. 13. A linha de cuidado da atenção aos usuários com demanda para a realização das ações na Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras é estruturada pela Atenção Básica e Atenção Especializada, em conformidade com a RAS e seguindo as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no SUS.

§ 1º À Atenção Básica, que é responsável pela coordenação do cuidado e por realizar a atenção contínua da população que está sob sua responsabilidade adstrita, além de ser a porta de entrada prioritária do usuário na rede, compete:

I - realizar ações de promoção da saúde com foco nos fatores de proteção relativos às doenças raras;

II - desenvolver ações voltadas aos usuários com doenças raras, na perspectiva de reduzir os danos relacionados a essas doenças no seu território;

III - avaliar a vulnerabilidade e a capacidade de autocuidado das pessoas com doenças raras e realizar atividades educativas, conforme necessidade identificada, ampliando a autonomia dos usuários e seus familiares;

IV - implementar ações de diagnóstico precoce, por meio da identificação de sinais e de sintomas, e seguimento das pessoas com resultados alterados, de acordo com as diretrizes técnicas vigentes, respeitando-se o que compete a este nível de atenção;

V - encaminhar oportunamente a pessoa com suspeita de doença rara para confirmação diagnóstica;

VI - coordenar e manter o cuidado das pessoas com doenças raras, quando referenciados para outros pontos da RAS;

VII - registrar as informações referentes às doenças raras nos sistemas de informação vigentes, quando couber;

VIII - realizar o cuidado domiciliar às pessoas com doenças raras, de forma integrada com as equipes de atenção domiciliar e com os serviços de atenção especializada e serviços de referência em doenças raras locais e com demais pontos de atenção, conforme proposta definida para a região de saúde; e

IX - implantar o acolhimento e a humanização da atenção de acordo com a PNH.

§ 2º A Atenção Especializada, composta pelo conjunto de pontos de atenção com diferentes densidades tecnológicas para a realização de ações e serviços de urgência, ambulatorial especializado e hospitalar, apoiando e complementando os serviços da atenção básica de forma integral, resolutiva e em tempo oportuno, é composta, ainda, por:

I - Serviço de Atenção Especializada em Doenças Raras, a quem compete oferecer atenção diagnóstica e terapêutica específica para uma ou mais doenças raras, em caráter multidisciplinar; e

II - Serviço de Referência em Doenças Raras, que oferece atenção diagnóstica e terapêutica específica, em caráter multidisciplinar.

§ 3º Compete ao Componente Atenção Domiciliar:

I - realizar o cuidado às pessoas com doença rara de forma integrada com os componentes da Atenção Básica e da Atenção Especializada;

II - implantar o acolhimento e a humanização da atenção de acordo com a PNH;

III - instrumentalizar e orientar cuidadores e familiares para o cuidado domiciliar;

IV - contribuir para a qualidade de vida da pessoa com doença rara no ambiente familiar;  
e

V - promover ações que auxiliem a autonomia das pessoas com doenças raras.

§ 4º Os pontos de atenção à saúde garantirão tecnologias adequadas e profissionais aptos e suficientes para atender à região de saúde, considerando-se que a caracterização desses pontos de atenção deve obedecer a uma definição mínima de competências e de responsabilidades, mediante articulação dos distintos componentes da RAS.

Art. 14. O componente da Atenção Especializada da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras será composto por:

I - Serviço de Atenção Especializada em Doenças Raras; e

II - Serviço de Referência em Doenças Raras.

§ 1º O Serviço de Atenção Especializada em Doenças Raras é o serviço de saúde que possui condições técnicas, instalações físicas, equipamentos e recursos humanos adequados à prestação da atenção especializada em uma ou mais doenças raras.

§ 2º O Serviço de Referência em Doenças Raras é o serviço de saúde que possui condições técnicas, instalações físicas, equipamentos e recursos humanos adequados à prestação da atenção especializada para pessoas com doenças raras pertencentes a, no mínimo, dois eixos assistenciais, de acordo com os seguintes parâmetros:

I - oferta atenção diagnóstica e terapêutica para no mínimo 2 (duas) doenças raras dos grupos do Eixo I de que trata o art. 12 ou;

II - oferta atenção diagnóstica e terapêutica para no mínimo 2 (duas) doenças raras dos grupos do Eixo II de que trata o art. 12 ou;

III - oferta atenção diagnóstica e terapêutica para no mínimo 1 (um) grupo de cada um dos Eixos de que trata o art. 12.

§ 3º Os Serviços de Atenção Especializada e Serviços de Referência em Doenças Raras são responsáveis também por ações diagnósticas, terapêuticas e preventivas às pessoas com doenças raras ou sob risco de desenvolvê-las, de acordo com os dois eixos assistenciais.

Art 15. Compete ao Serviço de Atenção Especializada em Doenças Raras e ao Serviço de Referência em Doenças Raras:

I - compor a RAS regional, de forma que se garantam os princípios, as diretrizes e competências descritas na Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras;

II - ter uma população definida como de sua responsabilidade para o cuidado, assim como ter vinculado a si os serviços para os quais é a referência para tratamento às pessoas com doenças raras, podendo ser de abrangência local, regional, estadual ou nacional;

III - apoiar os outros serviços de atenção à saúde no que se refere ao cuidado da pessoa com doença rara, participando sempre que necessário da educação permanente dos profissionais de saúde que atuam neste cuidado;

IV - utilizar os sistemas de informação vigentes para registro da atenção dispensada no cuidado às pessoas com doenças raras, conforme normas técnico-operacionais preconizadas pelo Ministério da Saúde;

V - garantir a integralidade do cuidado às pessoas com doenças raras;

VI - reavaliar periodicamente as pessoas, de acordo com cada doença rara;

VII - estabelecer avaliações para verificar outras pessoas em risco de doenças raras;

VIII - encaminhar as pessoas para a Atenção Básica para a continuidade do seguimento clínico, garantindo seu matriciamento;

IX - submeter-se à regulação, fiscalização, monitoramento e avaliação do Gestor Municipal, Estadual e do Distrito Federal, conforme as atribuições estabelecidas nas respectivas condições de gestão;

X - investigar e buscar determinar o diagnóstico definitivo e assegurar a continuidade do atendimento de acordo com as rotinas e as condutas estabelecidas, sempre com base nos PCDT estabelecidos pelo Ministério da Saúde;

XI - garantir, por meio dos profissionais da RAS, o acesso às diversas categorias profissionais necessárias para o cuidado e tratamento integral às pessoas com doenças raras, incluindo as diversas especialidades médicas e profissionais para atendimento ambulatorial e hospitalar de acordo com as necessidades do cuidado às doenças raras;

XII - encaminhar as pessoas para os Centros Especializados de Reabilitação (CER) ou outros com a finalidade de reabilitação para complementaridade do cuidado, sem se eximir de continuar ofertando o cuidado integral às pessoas com doenças raras, garantidos mediante regulação;

XIII - realizar tratamento clínico e medicamentoso, quando houver, das pessoas com doenças raras segundo os PCDT instituídos;

XIV - oferecer atenção diagnóstica e terapêutica específica para uma ou mais doenças raras, em caráter multidisciplinar;

XV - referenciar as pessoas para os Serviços de Referência em Doenças Raras, quando se fizer necessário;

XVI - garantir a investigação diagnóstica e o acompanhamento das doenças para as quais estiverem habilitados;

XVI - acolher o encaminhamento regulado de pessoas com diagnóstico ou suspeita de doença rara, provenientes da atenção básica ou especializada, para fins de investigação e tratamento;

XVIII - garantir, por meio dos profissionais da RAS, o acesso regulado às diversas categorias profissionais necessárias para o cuidado e tratamento integral às pessoas com doenças raras, incluindo as diversas especialidades médicas e profissionais para atendimento ambulatorial e hospitalar de acordo com as necessidades do cuidado às pessoas com doenças raras; e

XIX - oferecer atenção diagnóstica e terapêutica específica, em caráter multidisciplinar, de acordo com os eixos assistenciais e baseados nos PCDT instituídos.

Art. 16. São competências específicas do Serviço de Referência em Doenças Raras:

I - realizar o acompanhamento clínico especializado multidisciplinar à pessoa com doença rara;

II - realizar o aconselhamento genético das pessoas acometidas e seus familiares, quando indicado;

III - apresentar estrutura adequada, realizar pesquisa e ensino organizado, com programas e protocolos estabelecidos, reconhecidos e aprovados pelo comitê de ética pertinente;

IV - subsidiar ações de saúde dos gestores no âmbito das doenças raras, quando necessário;

V - participar como polo de desenvolvimento profissional em parceria com a gestão, tendo como base a PNEPS; e

VI - realizar atividades de educação ao público e aos profissionais de saúde no tema doenças raras, em conjunto com os gestores do SUS, os conselhos de saúde, a comunidade científica e as associações civis relacionadas às doenças raras ou outros representantes da sociedade civil organizada, com o objetivo de promover a compreensão da diversidade humana, dos direitos dos usuários e extinção dos preconceitos, buscando sua integração à sociedade.

Art. 17. Poderão pleitear a habilitação como Serviço de Atenção Especializada em Doenças Raras ou Serviço de Referência em Doenças Raras os estabelecimentos de saúde que obedecem aos seguintes requisitos mínimos:

I - possuam alvará de funcionamento e se enquadrem nos critérios e normas estabelecidos pela legislação em vigor ou outros que venham a substituí-la ou complementá-la, precipuamente:

a) Resolução - RDC nº 50/ANVISA, de 21 de fevereiro de 2002, que dispõe sobre o Regulamento Técnico para Planejamento, Programação, elaboração e avaliação de projetos físicos de estabelecimentos assistenciais de saúde e suas alterações;

b) Resolução - RDC nº 306/ANVISA, de 6 de dezembro de 2004, que dispõe sobre o Regulamento Técnico para o gerenciamento de resíduos de serviços da saúde; e

c) Resolução - ABNT NBR 9050 - Norma Brasileira de Acessibilidade a edificações, mobiliário, espaços e equipamentos urbanos - que estabelece critérios e parâmetros técnicos a serem observados quando do projeto de construção, instalações e adaptações de edificações, mobiliários, espaços e equipamentos urbanos;

II - disponham dos seguintes serviços de apoio diagnóstico:

a) laboratório de patologia clínica, anatomia patológica e de exames genéticos próprio ou alcançável; e

b) laboratório de imagem próprio ou alcançável; e

III - garantam, junto à RAS, as necessidades de internação (enfermaria e UTI) e cirurgia, que terão seus fluxos regulados conforme pactuações locais.

Parágrafo único. Na hipótese dos estabelecimentos de saúde de que trata o "caput" não oferecerem, dentro de sua estrutura física, as ações e serviços necessários para o cumprimento

dos requisitos mínimos para habilitação como Serviço de Atenção Especializada em Doenças Raras ou Serviço de Referência em Doenças Raras, estas ações e serviços poderão ser formalmente referenciados e contratualizados.

Art. 18. Além dos requisitos mínimos de que trata o art. 17, para pleitear a habilitação como Serviço de Atenção Especializada em Doenças Raras, o estabelecimento de saúde deverá cumprir os seguintes requisitos:

I - possuir equipe assistencial composta, no mínimo, por:

a) enfermeiro;

b) técnico de enfermagem; e

c) médico responsável pelo Serviço de Atenção Especializada em Doenças Raras com comprovada experiência na área ou especialidade; e

II - contar com um responsável técnico médico, registrado no Conselho Regional de Medicina, devendo assumir a responsabilidade técnica por uma única unidade habilitada pelo SUS.

Parágrafo único. O responsável técnico de que trata o inciso II poderá atuar como profissional em outro serviço habilitado pelo SUS.

Art. 19. Além dos requisitos mínimos de que trata o art. 17, para pleitear a habilitação como Serviço de Referência em Doenças Raras, o estabelecimento de saúde deverá cumprir os seguintes requisitos:

I - possuir equipe assistencial para cada grupo dos Eixos de que trata o art. 12 composta, no mínimo, por:

a) enfermeiro;

b) técnico de enfermagem;

c) médico com título de especialista na área da especialidade que acompanha, registrado no Conselho Regional de Medicina e/ou comprovação de atuação na doença rara específica por pelo menos 5 (cinco) anos;

d) médico geneticista;

e) neurologista;

f) pediatra (quando atender criança);

g) clínico geral (quando atender adulto);

h) psicólogo;

i) nutricionista (quando atender erros inatos do metabolismo); e

j) assistente social; e

II - contar com um responsável técnico médico, registrado no Conselho Regional de Medicina, devendo assumir a responsabilidade técnica por uma única unidade habilitada pelo SUS.

Parágrafo único. O responsável técnico poderá fazer parte de equipe mínima assistencial, desde que tenha título de especialista na área da especialidade que acompanha e/ou comprovação de atuação na área por pelo menos 5 (cinco) anos para uma das doenças raras acompanhadas pelo Serviço de Referência em Doenças Raras.

Art. 20. Para pleitear a habilitação dos estabelecimentos de saúde como Serviço de Atenção Especializada em Doenças Raras ou Serviço de Referência em Doenças Raras, as Secretarias de Saúde dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios encaminharão à Coordenação- Geral de Média e Alta Complexidade (CGMAC/ DAET/SAS/MS):

I - Resolução da CIR e da CIB ou, no caso do Distrito Federal, do Colegiado de Gestão da Secretaria de Saúde (CGSES/DF) contendo:

a) a relação dos estabelecimentos de saúde que realizarão a atenção especializada como Serviço de Atenção Especializada ou Serviço de Referência em Doenças Raras; e

b) a relação dos laboratórios que realizarão os exames diagnósticos, conforme descrito nesta Portaria;

II - atualização dos dados no SCNES dos estabelecimentos a serem habilitados;

III - cópia da publicação em diário oficial do extrato de contrato com o serviço de saúde, quando este não for da rede própria da respectiva secretaria de saúde;

IV - a indicação do(s) eixo(s) assistencial(is) de que trata o art. 12, bem como os grupos de doenças doença(s) para a(s) qual(is) o estabelecimento ofertará a assistência;

V - Formulário de Vistoria disponível no Anexo V, preenchido e assinado pelos respectivos gestores públicos de saúde; e

VI - titulação dos profissionais da equipe mínima assistencial e do responsável técnico cadastrados no SCNES.

§ 1º Poderá ser habilitado mais de 1 (um) Serviço de Atenção Especializada em Doenças Raras dentro do mesmo estabelecimento de saúde.

§ 2º Na hipótese de ocorrência do disposto no § 1º, será acrescido à equipe mínima um profissional médico para cada Serviço de Atenção Especializada em Doenças Raras excedente, sendo os demais profissionais da equipe mínima comuns a todos os Serviços de Atenção Especializada em Doenças raras habilitados nesse mesmo estabelecimento de saúde.

Art. 21. O Ministério da Saúde avaliará os documentos encaminhados pelas Secretarias de Saúde, podendo proceder a vistoria "in loco" para conceder a habilitação do estabelecimento de saúde.

Parágrafo único. Caso a avaliação seja favorável, a Secretaria de Atenção à Saúde (SAS/MS) tomará as providências para a publicação da Portaria específica de habilitação.

## CAPITULO VII

### DO FINANCIAMENTO

Art. 22. Fica instituído incentivo financeiro de custeio mensal para as equipes profissionais dos estabelecimentos de saúde habilitados como Serviços de Atenção Especializada em Doenças Raras.

§ 1º O incentivo financeiro de que trata o "caput" possuirá o valor de R\$ 11.650,00 (onze mil seiscentos e cinquenta reais) por equipe.

§ 2º Quando houver a habilitação de mais de um Serviço de Atenção Especializada em Doenças Raras dentro do mesmo estabelecimento de saúde, o valor de que trata o § 1º será acrescido de R\$ 5.750,00 (cinco mil setecentos e cinquenta reais) por serviço excedente, destinado à inclusão de mais 1 (um) profissional médico por serviço.

§ 3º O recursos do incentivo financeiro de que trata o "caput" serão utilizados exclusivamente nas ações necessárias ao funcionamento adequado dos Serviços de Atenção Especializada em Doenças Raras.

§ 4º Os incentivo financeiro de que trata o "caput" será repassado em parcelas mensais pelo Fundo Nacional de Saúde para o fundo de saúde do ente federativo beneficiário.

Art. 23. Fica instituído incentivo financeiro de custeio mensal para as equipes profissionais dos estabelecimentos de saúde habilitados como Serviços de Referência em Doenças Raras.

§ 1º O incentivo financeiro de que trata o "caput" possuirá o valor de R\$ 41.480,00 (quarenta e um mil quatrocentos e oitenta reais) por equipe.

§ 2º O recursos do incentivo financeiro de que trata o "caput" serão utilizados exclusivamente nas ações necessárias ao funcionamento adequado dos Serviços de Referência em Doenças Raras.

§ 3º Os incentivo financeiro de que trata o "caput" será repassado em parcelas mensais pelo Fundo Nacional de Saúde para o fundo de saúde do ente federativo beneficiário.

Art. 24. Fica instituído incentivo financeiro para custeio dos procedimentos dispostos no anexo III, a serem incorporados na Tabela de Procedimentos, Medicamentos e OPM do SUS para fins diagnósticos em doenças raras, realizados pelos Serviços de Atenção Especializada em Doenças Raras e Serviços de Referência em Doenças Raras.

§ 1º O incentivo financeiro de que trata o "caput" será efetuado por meio do Fundo de Ações Estratégicas e Compensação (FAEC) pós-produção.

§ 2º Farão jus ao recebimento do incentivo financeiro de que trata o "caput" os estabelecimentos de saúde habilitados como Serviço de Atenção Especializada em Doenças Raras e Serviços de Referência em Doenças Raras.

§ 3º O repasse dos recursos de que trata este artigo ocorrerá em conformidade com a produção dos respectivos procedimentos informados no Sistema de Informação Ambulatorial (SIA/SUS).

§ 4º O incentivo financeiro previsto neste Capítulo será repassado pelo Fundo Nacional de Saúde para os fundos de saúde dos entes federativos beneficiários, respeitando-se a especificidade do Serviço.

Art. 25. O repasse dos incentivos financeiros de que trata esta Portaria será imediatamente interrompido quando:

I - constatada, durante o monitoramento, a inobservância dos requisitos de habilitação e das demais condições previstas nesta Portaria; e

II - houver falha na alimentação do SIA/SUS, por período superior ou igual a 3 (três) competências consecutivas, conforme Portaria nº 3.462/GM/MS, de 11 de novembro de 2010.

§ 1º Uma vez interrompido o repasse do incentivo financeiro, novo pedido somente será deferido após novo procedimento de habilitação, em que fique demonstrado o cumprimento de todos os requisitos previstos nesta Portaria, hipótese em que o custeio voltará a ser pago, sem efeitos retroativos, a partir do novo deferimento pelo Ministério da Saúde.

§ 2º As situações descritas neste artigo serão constatadas por meio do monitoramento e/ou da supervisão direta do Ministério da Saúde, da Secretaria de Saúde do Estado ou do Distrito Federal ou municipal por auditoria do Departamento Nacional de Auditoria do SUS (DENASUS/SGEP/MS).

Art. 26. Eventual complementação dos recursos financeiros repassados pelo Ministério da Saúde para o custeio das ações da Política é de responsabilidade conjunta dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios, em conformidade com a pactuação estabelecida na respectiva CIB e CIR.

Art. 27. Os recursos financeiros transferidos serão movimentados sob fiscalização do respectivo Conselho de Saúde, sem prejuízo da fiscalização exercida pelos órgãos do sistema de controle interno do Poder Executivo e pelo Tribunal de Contas da União conforme disposto no art. 3º do Decreto nº 1.232, de 30 de agosto de 1994.

Art. 28. O monitoramento de que trata esta Portaria não dispensa o ente federativo beneficiário de comprovação da aplicação dos recursos financeiros percebidos por meio do Relatório Anual de Gestão (RAG).

Art. 29. O Sistema Nacional de Auditoria (SNA), com fundamento nos relatórios de gestão, acompanhará a conformidade da aplicação dos recursos transferidos nos termos do disposto no art. 5º do Decreto nº 1.232, de 1994.

Art. 30. Para fins do disposto nesta Portaria, o ente federativo beneficiário estará sujeito:

I - à devolução imediata dos recursos financeiros repassados, acrescidos da correção monetária prevista em lei, mas apenas em relação aos recursos que foram repassados pelo Fundo Nacional de Saúde para o respectivo fundo de saúde e não executados nos termos desta Portaria; e

II - ao regramento disposto na Lei Complementar nº 141, de 3 de janeiro de 2012, e no Decreto nº 7.827, de 16 de outubro de 2012, em relação aos recursos financeiros que foram repassados pelo Fundo Nacional de Saúde para o respectivo fundo de saúde e executados parcial ou totalmente em objeto diverso ao originalmente pactuado.

## CAPITULO VIII

### DA AVALIAÇÃO E DO MONITORAMENTO

Art. 31. Os estabelecimentos de saúde autorizados a prestarem a atenção à saúde às pessoas com doenças raras no âmbito do SUS estarão submetidos à regulação, controle e avaliação pelos respectivos gestores públicos de saúde.

Art. 32. O Ministério da Saúde monitorará e avaliará periodicamente o atendimento contínuo dos serviços prestados para manutenção do repasse dos recursos financeiros ao ente federativo beneficiário, de acordo com as informações no SIA/SUS e Sistema de Informação Hospitalar (SIH/SUS).

Art. 33. As Secretarias de Saúde dos Estados e dos Municípios adotarão as providências necessárias ao cumprimento das normas estabelecidas nesta Portaria, podendo estabelecer normas de caráter suplementar, a fim de adequá-las às especificidades locais ou regionais.

Art. 34. O Departamento de Regulação, Avaliação e Controle de Sistemas (DRAC/SAS/MS), em conjunto com a CGMAC/ DAET/SAS/MS, será responsável pelo monitoramento e a avaliação contínua dos Serviços de Atenção Especializada em Doenças Raras e dos Serviços de Referência em Doenças Raras.

## CAPITULO IX

### DAS DISPOSIÇÕES FINAIS

Art. 35. A solicitação dos exames para diagnóstico das doenças raras, conforme descrito nesta Portaria, será facultado apenas aos estabelecimentos habilitados como Serviço de Atenção Especializada em Doenças Raras ou Serviços de Referência em Doenças Raras.

Art. 36. As Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do SUS serão disponibilizadas no endereço eletrônico <http://www.portal.saude.gov.br>.

Art. 37. Os medicamentos e as fórmulas nutricionais incorporados pela CONITEC e constantes dos protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas para os cuidados das pessoas com doenças raras serão objeto de pactuação tripartite no âmbito da assistência farmacêutica e dispostos em atos específicos.

Art. 38. A APAC emitida para a realização dos procedimentos de avaliação clínica para diagnóstico de doenças raras - Eixo I: 1 - Anomalias congênitas ou de manifestação tardia, Eixo I: 2 - Deficiência Intelectual e Eixo I: 3 - Erros Inatos do Metabolismo, terão validade fixa de 3 (três) competências.

§ 1º Na APAC inicial dos procedimentos descritos no "caput" deverá ser registrado o procedimento principal (códigos:

03.01.01.019-6 ou 03.01.01.020-0 ou 03.01.01.021-8) de avaliação clínica para diagnóstico de doenças raras com o quantitativo 1 (um) com os procedimentos secundários realizados.

§ 2º A partir da segunda competência (APAC de continuidades), se houver necessidade de novos procedimentos secundários, o procedimento principal de avaliação clínica para diagnóstico de doenças raras deverá ser registrado com o quantitativo zerado e os respectivos procedimentos secundários realizados quantificados, durante o período de validade da APAC.

Art. 39. Fica incluído na Tabela de Serviços Especializados do SCNES o Serviço de ATENÇÃO ÀS PESSOAS COM DOENÇAS RARAS (código - 167) com as respectivas classificações, conforme o Anexo I.

Art. 40. Ficam incluídas na Tabela de Habilitações do SCNES, Grupo de habilitação 35 - Atenção às Pessoas com Doenças Raras, as habilitações, conforme definido no Anexo II.

Art. 41. Ficam incluídos na Tabela de Procedimentos, Medicamentos, Órteses, Próteses e Materiais Especiais do SUS os procedimentos referentes à assistência às pessoas com doenças raras no SUS, conforme disposto no Anexo III.

Art. 42. Ficam incluídas compatibilidades entre procedimentos da Tabela de Procedimentos, Medicamentos, Órteses, Próteses e Materiais Especiais do SUS referentes aos procedimentos relativos à assistência às pessoas com doenças raras no SUS, conforme disposto no anexo IV.

Art. 43. Ficam alterados na Tabela de Procedimentos do SUS os atributos dispostos no anexo VI.

Art. 44. Os recursos orçamentários objeto desta Portaria, correrão por conta do orçamento do Ministério da Saúde, devendo onerar o Programa de Trabalho 10.302.2015.8585 Atenção à Saúde da População para Procedimentos de Média e Alta Complexidade (Plano Orçamentário 0007).

Art. 45. Esta Portaria entra em vigor na data de sua publicação, com efeitos operacionais a partir da competência posterior a sua publicação.

**ALEXANDRE ROCHA SANTOS PADILHA**  
**Saúde Legis - Sistema de Legislação da Saúde**