



Sofia C. Pais, Margarida Guedes, Isabel Menezes
sofiapais@fpce.up.pt

Experiência de vida com doença crónica: perspectivas, sentidos e (in)visibilidades de inúmeros actores

Resumo

Este estudo retrata algumas dessas experiências de vida de crianças e jovens com doença crónica (DC) e suas famílias em dois contextos específicos, designadamente na escola e no hospital. Analisam-se as suas potencialidades e fragilidades, reservando-se espaço para repensar o lugar das (in)visibilidades na gestão da DC e na definição dos seus direitos.

Introdução

O quotidiano de crianças e jovens com DC é, geralmente, pautado por interferências mais ou menos directas nas actividades que desenvolvem e nas relações que estabelecem. Ainda que se tratem de doenças silenciosas, com alguma facilidade ocultadas e por isso sem grande visibilidade física aparente, os riscos associados às terapêuticas prolongadas, o absentismo e as dificuldades sociais traduzem, entre muitos outros aspectos, algumas das especificidades experimentadas por estas crianças e jovens com DC (Queiroz, 2002; Stainton, 2005). Pode, assim, considerar-se que os estados físicos e psicológicos inerentes à adaptação à DC são provocados e têm simultaneamente efeitos nas mais diversas experiências, actores e contextos que, de algum modo, estão contemplados nesta vivência.

Considerado lugar de franco benefício para crianças e jovens em geral, mas também em situação de vulnerabilidade, a escola surge como contexto essencial para a sua integração, participação e desenvolvimento (Stoer & Magalhães 2005). Contudo, e questionando o impacto das (in)visibilidades subjacentes às DC, a literatura mostra que os estudantes que têm estas doenças experienciam situações de fragilidade no grupo de pares, inadaptação por parte dos profissionais de Educação, tendência para insucesso educativo e, em casos extremos, episódios de discriminação.

Uma outra (in)visibilidade relacionada com a gestão e adaptação à DC remete para contextos hospitalares. Não raras vezes, o paciente é visto como receptáculo de informação numa relação desigual na negociação sobre as condições da sua saúde (Rose & Novas, 2003). A assimetria nas interações entre paciente e profissional de Saúde, bem como a falta de poder para negociar questões relativas à saúde dos próprios são dois aspectos a ter em linha de conta. No entanto, a participação do paciente-cidadão e da comunidade local nos cuidados de saúde primários é essencial.

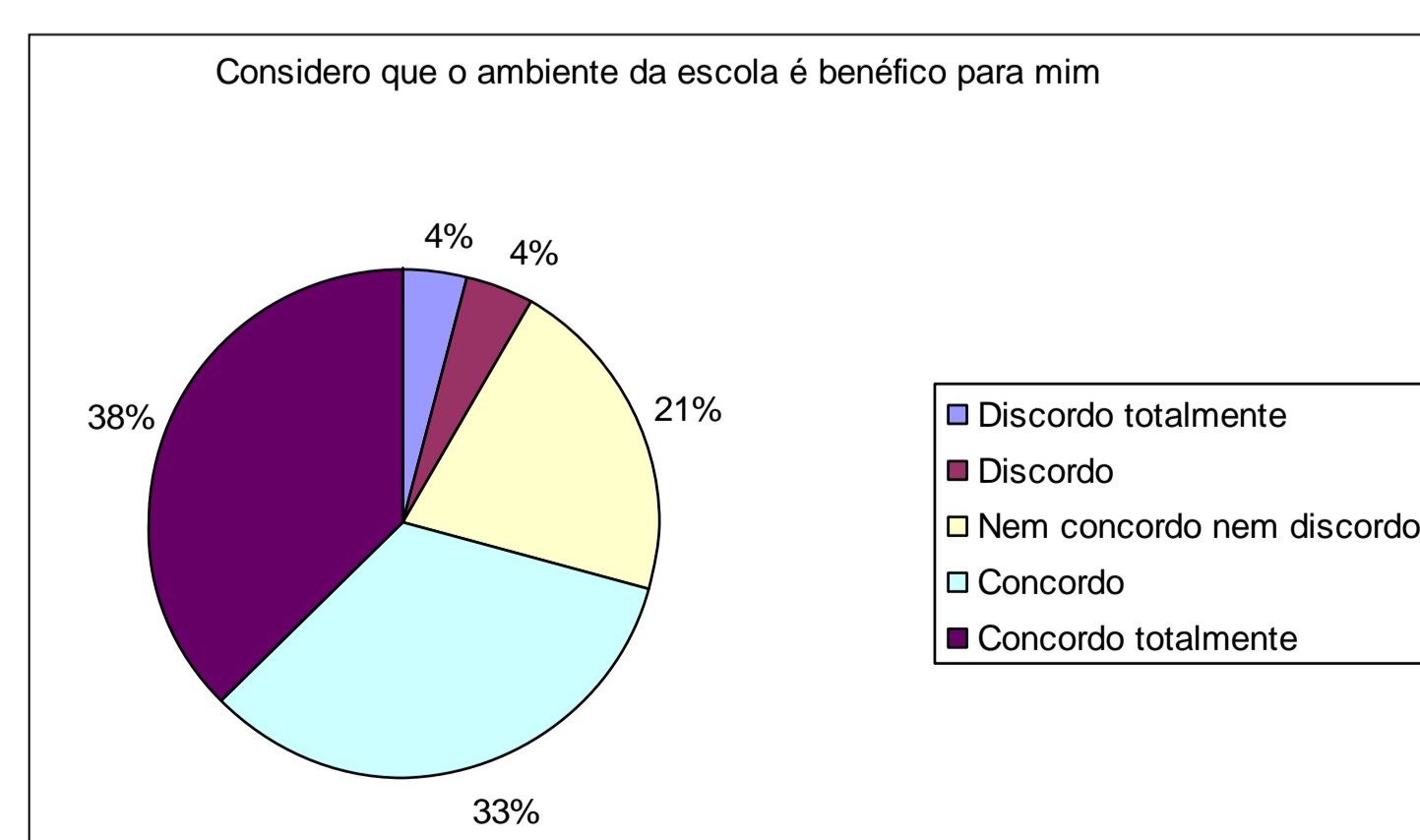
Estas incongruências levantam interrogações à forma como a DC é concebida e gerida por estes actores e contextos, permitindo situar neste estudo o lugar ocupado pela sociedade pública e política, uma vez que é claramente convocada a participar na promoção de condições de vida equitativas para pessoas com DC. É justamente a partir de uma reconfiguração social, cultural e política mais plural que se (re)clamam os direitos destas pessoas enquanto forma de atender às suas necessidades (Barnes, 2007, Menezes, 2003).

Metodologia

Os dados apresentados reportam-se a uma recolha com início em 2007 que ainda se encontra em curso, sendo de destacar que inclui i) 4 entrevistas com mães/pais de crianças/jovens com DC, 4 profissionais de Educação e 3 de Saúde, ii) 2 grupos de discussão focalizada com crianças/jovens com DC; iii) 1 narrativa familiar e iv) 26 inquéritos por questionário dirigidos a jovens com DC.

Dados

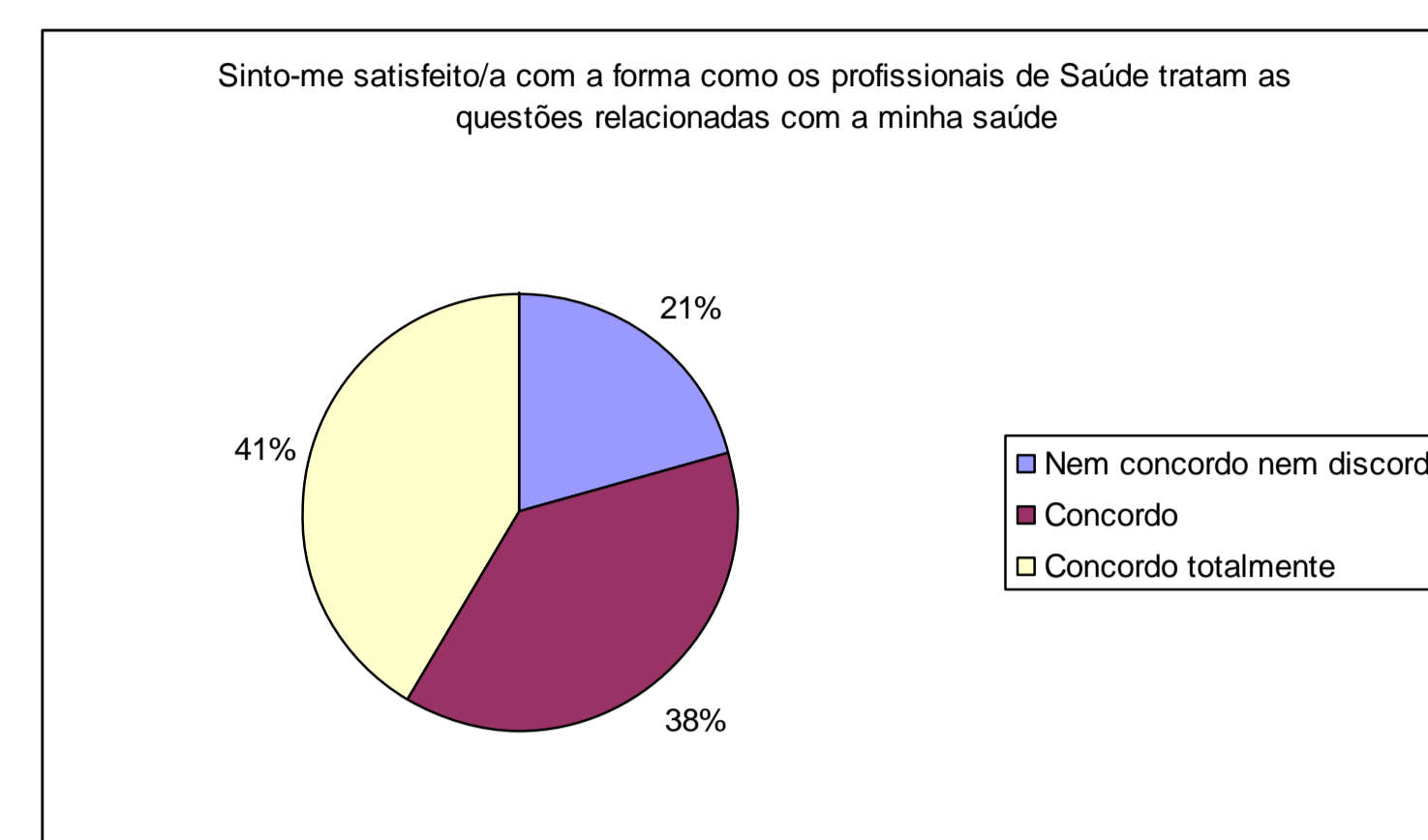
Gráfico 1.
A Escola enquanto contexto benéfico



Quadro 1. Perspectivas sobre a Escola enquanto contexto benéfico

Mães/Pais	Crianças/Jovens	Profissionais de Educação
"Existia esse estigma e era uma coisa terrível" (Narrativa)	"nunca ninguém me distinguiu em nada" (Narrativa)	"Os meninos com doenças crónicas estão aí, são tão cidadãos de direito como os outros" (Ent. PE4)
"A transição para o 5º é que custou mais" (Ent.M2)	"Eles até acham fixe eu estar a picar" (GDF. C1)	"a nossa própria formação não nos diz como lidar com uma criança destas" (Ent. PE2)
"no fim da aula, a C telefonou-me a chorar a dizer 'eu nunca mais venho para esta aula!'" (Ent. M3)	"E quando não se conhecia faz aflição, antes de se saber" (GDF. C2)	"90% das escolas neste país não está adaptada às necessidades" (Ent. PE4)
"é a melhor professora, é a maior bênção que eu tive até hoje, porque ela conseguiu fazer com que a turma entendesse" (Ent. M4)	"Por exemplo, nos primeiros dias de aulas noutra escola em que o horário é diferente, normalmente o país ficam mais stressados que nós." (GDF. C)	

Gráfico 2. O modo como os profissionais de Saúde tratam das questões relacionadas com a DC dos seus pacientes



Quadro 2. Perspectivas sobre a experiência com DC em contexto hospitalar

Mães/Pais	Profissionais de Saúde	Crianças/Jovens
"tive a sorte de ter um médico fantástico... sem descurar o trabalho que eu tive" (Narrativa)	"Um bom médico tem que se fazer entender [se não o fizer] Será um bom científico, mas não é um bom médico" (Ent.PS3)	"Sim, eu adoro conversar com o meu médico. Principalmente porque eu costumo chegar lá e ele diz: 'Este miúdo não é preciso mudar nada, está tudo direitinho'" (GDF, C1)
"A Dra. T é muito boa médica. É uma pessoa muito humana" (Ent. M1)	"trabalhar algumas estratégias de comunicação com estas pessoas ajuda a que elas se sintam, em primeiro lugar, ouvidas. Em segundo lugar, mais do que ouvidas compreendidas. E apoiadas" (Ent. PS 2)	"Eu quase não faço perguntas ao meu médico, e se eu perguntar é quando vou fazer coisas novas e assim. (...) Mas as minhas consultas costumam demorar uma hora e tal. É muita conversa." (GDF, C2)
"nós apanhamos um anjo! Dentro da desgraça, coube-nos a Dra. M." (Ent. M3)		
"São pessoas escolhidas a dedo, são pessoas escolhidas para o lugar" (Ent. M4)		

44% dos jovens já se sentiu discriminado (dados dos inquéritos por questionário)

Discriminação por:	Doença crónica	Discriminado em:	Escola
	12 (fi)		13 (fi)

Quadro 3. Perspectivas sobre episódios de discriminação

Crianças/Jovens	Profissionais de Educação	Profissionais de Saúde
"Eles, às vezes, perguntam o que é que é isso. E eu digo" (GDF, C1)	"O 'diferente' na nossa cultura é o rótulo de menos válido" (Ent. PE4)	"é ao profissional que compete esta responsabilidade porque ele é que é profissional; desfazer este desnível, e igualar as coisas." (Ent. PS2)
"Ou então, ao indo conhecendo-os, os amigos novos, vamos nos apresentando a pouco e pouco" (GDF,C2)	"é preciso ensinar as pessoas a lidar com essas diferenças" (Ent. PE2)	
"Eu, quando conheço um amigo, fico à espera que ele seja mesmo amigo e depois digo que tenho diabetes." (GDF, C3)		

Discussão

Os dados recolhidos enfatizam a importância de escutar as pessoas enquanto agentes das suas vidas, sendo essencial compreender como se (en)volem nas diversas interações criadas em torno de si, na família, na escola, no hospital, etc. Tal rede sugere que a responsabilidade por assegurar condições equitativas sejam partilhadas por múltiplos agentes, realçando-se o papel da sociedade pública e política enquanto co-responsável pelas condições de vida das pessoas com DC.

No que concerne ao contexto escolar, os dados revelam alguma controvérsia, uma vez que a escola é por todos os intervenientes considerada benéfica para estudantes com DC, sendo contudo o contexto de discriminação mais indicado pelos jovens e unanimemente considerado inadaptado às suas necessidades segundo os profissionais de Educação. Os momentos de transição, como o caso do 1º para o 2º ciclo, parecem ter particular impacto, embora mais sentido pelas mães e pelos pais.

A questão relacionada com a adaptação de recursos e discursos na escola e no hospital é sintomaticamente referenciada, acentuando-se nos dados dos intervenientes a importância de abordagens compreensivas na gestão da DC. Apesar da generalizada satisfação de mães, pais e crianças/jovens com a forma como os profissionais de Saúde tratam das questões respeitantes à sua DC, "trabalhar estratégias de comunicação" adquire para estes uma importância central na relação que estabelecem com os seus pacientes. Questionam-se, pois, os contornos do modelo biomédico na construção de uma definição de igualdade e de direito, bem como a prevalência de uma concepção de ventura ("sorte") perante episódios de justiça social.

Os dados revelam ainda que as experiências de discriminação que as pessoas com DC têm são conhecidas por todos os intervenientes, admitindo-se que, de perspectivas distintas e com vivências dissemelhantes, todos reconhecem que "é preciso ensinar as pessoas a lidar com essas diferenças". Talvez por isso, valha a pena esperar por ter um amigo que seja mesmo amigo e só depois dizer que se tem uma DC (Quadro 3).

Referências bibliográficas

- Barnes, C. (2007). Disability activism and the struggle for change: disability, policy and politics in the UK. *Education, Citizenship and Social Justice* 2, 203-221.
- Menezes, I. (2003). Participation experiences and civic concepts, attitudes and engagement: implications for citizenship education projects. *European Educational Research Journal*, 2 (3), 430-445.
- Queiroz, M. V. (2002). *Reumatologia. Fronteiras com outras Especialidades*. Lisboa: Lidel.
- Rose, N. & Novas, C. (2003). *Biological Citizenship*. Blackwell: London.
- Stainton, T. (2005). Empowerment and the architecture of rights based social policy. *Journal of Intellectual Disabilities* 9, 289-298.
- Stoer, S. & Magalhães, A. (2005). *A Diferença somos Nós. A gestão da mudança social e as políticas educativas e sociais*. Santa Maria da Feira: Edições Afrontamento.