



Inclusão escolar de crianças e adolescentes com epidermólise bolhosa: a perspectiva materna

School inclusion of children and adolescents with epidermolysis bullosa: the mothers' perspective
Inclusión escolar de niños y adolescentes con epidermólisis bullosa: la perspectiva materna

Como citar este artigo:

Barbosa NG, Silva CB, Carlos DM, Brosso L, Levada AF, Okido, ACC. School inclusion of children and adolescents with epidermolysis bullosa: the mothers' perspective. Rev Esc Enferm USP. 2022;56:e20220271. <https://doi.org/10.1590/1980-220X-REEUSP-2022-0271en>

- Nayara Gonçalves Barbosa^{1,2}
- Carolina Balestra Silva³
- Diene Monique Carlos⁴
- Lilian Brosso⁴
- Aline Fernanda Levada⁴
- Aline Cristiane Cavicchioli Okido⁴

¹ Universidade Federal de Juiz de Fora, Faculdade de Enfermagem, Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública, Juiz de Fora, MG, Brasil.

² Universidade Federal de São Carlos, Curso de Especialização em Enfermagem Pediátrica, São Carlos, SP, Brasil.

³ Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Ribeirão Preto, SP, Brasil.

⁴ Universidade Federal de São Carlos, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, São Carlos, SP, Brasil.

ABSTRACT

Objective: to understand the school inclusion of children and adolescents with Epidermolysis Bullosa from the mothers' perspective. **Method:** qualitative study, based on Urie Bronfenbrenner's Bioecological Theory of Development, conducted between September and November 2021. Interviews were conducted with six mothers from different Brazilian locations, recording audio and video using the Google Meet® platform. The statements were analyzed using thematic analysis. **Results:** two categories were identified: i) The school microsystem: challenges and adaptations for inclusion of children and adolescents with Epidermolysis Bullosa; ii) The school-family mesosystem: possibilities to promote better school inclusion. Mothers highlighted the challenges in school inclusion as well as the benefits provided by social interaction. In order to facilitate the inclusion, the school microsystem promoted adaptations in the teaching-learning process, structural changes, hiring of caregivers, and dialogues with family members. **Conclusion:** initially, school inclusion was permeated by feelings such as fear and anguish, but the adaptations contributed to promote well-being, welcoming, and social integration of children and adolescents.

DESCRIPTORS

Epidermolysis Bullosa; Mainstreaming, Education; Nursing Care; Child Health; Chronic Disease.

Autor correspondente:

Nayara Gonçalves Barbosa
Rua José Lourenço Kelmer S/N
Campus Universitário, São Pedro
36036-900 – Juiz de Fora, MG, Brasil
nagbarbosa@ufjf.br

Recebido: 19/07/2022
Aprovado: 06/10/2022

INTRODUÇÃO

A Epidermólise Bolhosa (EB) é uma doença hereditária, pertencente a um grupo heterogêneo de genodermatoses raras, caracterizadas pela fragilidade da pele e das membranas mucosas, com a formação de bolhas ao mínimo trauma, além da ocorrência de erosões e ulcerações cutâneas^(1,2). São reconhecidos mais de 30 subtipos da doença, classificada em quatro grandes categorias de acordo com o nível de clivagem e de suas características clínicas e moleculares: EB simples, EB juncional, EB distrófica e Síndrome de Kindler⁽¹⁻³⁾.

Estima-se que aproximadamente 500.000 pessoas no mundo sejam portadoras de EB⁽³⁾. Nos Estados Unidos, a prevalência de EB na população é de 11,1 por 1.000.000 e sua incidência é de 19,6 casos por 1.000.000 de nascidos vivos⁽²⁾. No Brasil, não há dimensão concreta acerca dos dados epidemiológicos da EB, por se tratar de uma condição rara e que não faz parte da lista de doenças e agravos de notificação compulsória⁽⁴⁾.

As lesões na pele requerem cuidados e observação contínua⁽³⁾ e a realização de curativos geralmente é um processo doloroso e lento que pode durar diversas horas cada dia⁽¹⁾. As lesões frequentes e de grande extensão apresentam um impacto na realização de atividades da vida diária^(3,5), como sentar, escrever e brincar, afetando significativamente a vida cotidiana da criança e adolescente⁽⁵⁾. Por isso, as crianças e adolescentes com EB representam um subgrupo de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES), uma definição ampla que abarca diferentes agravos que variam em complexidade e demandas de cuidados, tendo como característica comum a necessidade de atenção contínua dos familiares e profissionais de saúde, para além do que é requerido por crianças da mesma faixa etária⁽⁶⁾.

A expectativa de vida não é afetada na maioria das formas de EB⁽¹⁾, especialmente naquelas de manifestação moderada⁽⁷⁾. Entretanto, os portadores de EB apresentam menor satisfação com a vida⁽³⁾, inúmeros traumas físicos, emocionais e ansiedade⁽⁵⁾. Há que considerar ainda a sobrecarga do cuidador⁽³⁾. A demanda de cuidados associada às necessidades de saúde, a dor e o desconforto inerentes a essa condição apresentam impacto significativo na vida da pessoa e dos familiares. Consequentemente, há implicações para as interações relacionais familiares, de amigos e pares, que influenciam o lazer, a educação e o emprego⁽¹⁾.

As adaptações necessárias para a inclusão escolar de crianças e adolescentes com EB representam um grande desafio na garantia do direito constitucional à igualdade de condições para o acesso e a permanência na escola, sem qualquer tipo de discriminação⁽⁸⁾. O desafio inclui considerar as condições clínicas da criança concernentes a fragilidade da pele, dor, presença de curativos e limitações de mobilidade^(3,9), além das interações relacionais com outras crianças e adolescentes, pais e professores, considerando o estigma da doença e a falta de conhecimento no meio escolar⁽⁵⁾, que resulta em isolamento da criança/adolescente com EB e até mesmo a vivência do *bullying*^(3,7,10).

O atendimento à complexidade de demandas das CRIANES requer a integração do enfermeiro com a rede social formada pela participação institucional, familiar e comunitária, aumentando a visibilidade das demandas de cuidados e as articulando aos diferentes contextos relacionados à atenção a essas CRIANES⁽¹¹⁾, inclusive no processo de inclusão escolar. O enfermeiro contribui

para a proteção e a promoção dos direitos dessa população à inclusão nos serviços de saúde, educação e assistência social, entre outros, na perspectiva de fortalecer ações que promovam o desenvolvimento dessas crianças, condição fundamental para uma sociedade inclusiva⁽¹²⁾.

Considerando o exposto, o objeto deste estudo é a inclusão escolar de crianças e adolescentes com EB na perspectiva materna. Há escassez de estudos da área da enfermagem que investigam a inclusão escolar de crianças e adolescentes com EB na população brasileira, justificando a relevância e a pertinência da proposta. Considerando as premissas do Programa Saúde na Escola⁽¹³⁾, instituído em 2007, é importante enfrentar vulnerabilidades no campo da saúde, como a vivência de condições crônicas que possam comprometer o pleno desenvolvimento escolar e pessoal. Assim, o presente estudo tem como objetivo compreender a inclusão escolar de crianças e adolescentes com EB na perspectiva materna.

MÉTODO

Trata-se de um estudo qualitativo⁽¹⁴⁾ fundamentado na Teoria Bioecológica do Desenvolvimento, proposta por Urie Bronfenbrenner⁽¹⁵⁾. Essa perspectiva considera que o desenvolvimento humano ocorre de forma contínua e contextual, a partir de um ambiente primário interativo com outros ambientes, em estruturas sucessivas e interconectadas. Esses componentes são: individual (características biológicas e individuais da pessoa em desenvolvimento); microsistema (relações próximas da pessoa, como família e escola); mesossistema (relações entre dois microsistemas em que a pessoa está inserida); exossistema (relações indiretas entre a pessoa em desenvolvimento, como trabalho dos familiares) e macrosistema (aspectos sociais, históricos, políticos e culturais do contexto em que a pessoa se insere)⁽¹⁵⁾. Pelas particularidades deste estudo, serão enfatizadas as relações entre crianças/adolescentes com EB (pessoas em desenvolvimento), seu microsistema escolar e mesossistema família escola. Para assegurar o rigor metodológico, serão seguidas as diretrizes do Critério Consolidado de Relato de Pesquisa Qualitativa (COREQ)⁽¹⁶⁾.

POPULAÇÃO E CRITÉRIOS DE SELEÇÃO

Trata-se de um recorte de um estudo maior que avaliou a experiência de dez mães no cuidado de crianças e adolescentes com EB. Seis crianças frequentavam ou já tinham frequentado a escola e tinham vivências a respeito do processo de inclusão escolar para compartilhar. Foram incluídas mães maiores de 18 anos de idade de crianças ou adolescentes com EB. Adotou-se como critério de exclusão não ser a principal responsável pelo cuidado do(a) filho(a).

COLETA DE DADOS

Os dados foram obtidos no período de setembro a novembro de 2021. O recrutamento das potenciais participantes do estudo foi por meio da divulgação da pesquisa nas redes sociais (Instagram® e Facebook®) de grupos ou organizações não governamentais (ONG) de apoio às famílias, crianças e adolescentes com EB. Também foi realizada busca na lista de seguidores desses grupos ou páginas, a fim de identificar mães de

crianças/adolescentes com EB que compartilhavam suas vivências cotidianas nos meios digitais. Diante dessa informação, o convite para integrar a pesquisa foi enviado individualmente, por mensagem direta nos perfis cadastrados.

A mensagem enviada continha apresentação pessoal da pesquisadora principal, objetivos do estudo e endereço de e-mail para contato. No total, foram convidadas 48 mães, das quais 14 manifestaram interesse em participar. No entanto, quatro não compareceram virtualmente no dia e horário agendado e não responderam as mensagens subsequentes. Assim, a amostragem de conveniência foi constituída por dez participantes, das quais seis apresentaram vivências acerca da inclusão escolar de suas crianças e adolescentes.

Após a manifestação de interesse, uma das pesquisadoras entrava em contato com a mãe para o agendamento da entrevista semiestruturada, realizada remotamente e gravada no Google Meet®. As entrevistas foram realizadas por uma aluna de graduação do curso de Enfermagem, mediante treinamento prévio, e supervisionada por duas enfermeiras com título de doutorado, com experiência em pesquisa qualitativa. As entrevistas tiveram duração média de 29 minutos e foram realizadas uma única vez por participante.

O instrumento de coleta de dados seguiu um roteiro semiestruturado composto por duas partes: a primeira referente à caracterização sociodemográfica das participantes, tais como idade materna e da criança/adolescente, estado civil, renda, condições de moradia e caracterização escolar das crianças (escola pública ou privada, escolaridade); e a segunda composta por questões abertas relacionadas à inclusão escolar da criança e/ou adolescente com EB, assim definidas: Como têm sido as adaptações da criança/adolescente na escola? No período de aulas presenciais, como foi a experiência na escola e com outras crianças/adolescentes? Você notou alguma dificuldade ou barreira no aprendizado? Como seu/sua filho(a) se sentia na escola?

ANÁLISE E TRATAMENTO DOS DADOS

Após a coleta dos dados, procedeu-se à transcrição das entrevistas. O conteúdo das entrevistas foi ordenado a partir da transcrição integral das gravações. Para garantia do sigilo e confidencialidade das participantes, as entrevistas foram identificadas a partir da letra “P”, seguida de número ordinal, de acordo com a ordem de realização das entrevistas (de P1 a P6). Nomes fictícios foram adotados para as crianças que foram mencionadas ao longo das falas das mães.

A codificação dos dados obtidos foi realizada manualmente por duas pesquisadoras e uma terceira foi consultada quando houve discrepância ante a leitura e a codificação dos dados. A escolha do referencial para a análise dos dados das entrevistas compreendeu a Análise de Conteúdo, modalidade temática, isto é, uma análise dos “significados”, segundo as fases: pré-análise, exploração do material, tratamento dos resultados, inferência e a interpretação⁽¹⁷⁾.

A análise dos dados permitiu identificar duas categorias temáticas: i) O microsistema escolar: desafios e adaptações para inclusão da criança/adolescente com EB; ii) O mesossistema família-escola: possibilidades para promover maior inclusão escolar.

ASPECTOS ÉTICOS

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade São Paulo, com número de parecer 4.952.903 de 2021. Seguiu rigorosamente as diretrizes da Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Pesquisa (CONEP) para pesquisas realizadas com seres humanos.

RESULTADOS

No total, participaram seis mães de crianças e adolescentes de 4 a 16 anos, média de 9,66 ($\pm 4,8$), predominantemente do sexo masculino ($n = 4$), provenientes da região Sudeste ($n = 5$) e Nordeste ($n = 1$). A média de idade das mulheres foi de 38,2 anos ($\pm 7,9$). Quanto à cor de pele, quatro eram brancas e duas pardas/pretas. Em relação ao estado marital, três eram divorciadas. Além disso, três não possuíam nenhuma fonte de renda, quatro apresentavam moradia própria, uma de aluguel e uma cedida. O Quadro 1 apresenta informações sobre o contexto escolar das crianças e adolescentes com EB que participaram do estudo.

O microsistema escolar: desafios e adaptações para inclusão da criança/adolescente com EB

A inclusão escolar da criança/adolescente com EB, ou seja, a construção das relações estabelecidas dessa pessoa em desenvolvimento e seu microsistema escolar, requer um olhar cuidadoso e o planejamento da família. O primeiro contato com a escola foi considerado desafiador, sobretudo pelos olhares curiosos e carregados de julgamentos silenciosos, falas descuidadas, gestos e atitudes acerca da condição da criança/adolescente com EB.

(...) Difícil, sabe. As crianças são muito curiosas. Perguntam, questionam, sabe? Crianças curiosas, às vezes, pais preconceituosos. Às vezes, os próprios pais falam: “não chega perto ali do menininho porque, às vezes, é contagioso (...)”. Se fosse eu também teria, o pai dele também teria, os irmãos também teriam. (P2)

Dentre os preconceitos, ocorria o julgamento de que estas crianças e adolescentes apresentavam déficit cognitivo ou de aprendizagem. As falas maternas trouxeram tais percepções veladas sobre a inteligência e a capacidade cognitiva de seus filhos:

Quadro 1 – Características do contexto escolar das crianças e adolescentes com EB que participaram do estudo – Brasil, 2021.

Mãe Participante	Idade em que iniciou os estudos (anos)	Idade atual (anos)	Série	Tipo de escola
P1	4	11	5º ano – Ensino Fundamental	Particular
P2	4	8	2º ano – Ensino Fundamental	Pública
P3*	6	14	3º ano – Ensino Fundamental	Pública
P4	4	4	Pré-escola	Pública
P5	4	16	2º ano – Ensino Médio	Pública
P6	5	5	Pré-escola	Pública

*No momento da entrevista, o adolescente não frequentava a escola devido às limitações da doença, tendo frequentado a escola até o 3º ano do Ensino Fundamental.

Ele é muito inteligente (...). Não é porque é meu filho, mas é muito inteligente. Eu percebi que ele aprende as coisas muito rápido, ele não tem assim nenhuma dificuldade. (P2)

Eles precisavam saber que ela era normal, perfeitamente, cognitivamente perfeita. (P1)

Entretanto, apesar dos desafios, a inserção da criança com EB no ambiente escolar representou uma oportunidade de integração e enriquecimento social, propiciando o contato e a interação com outras crianças.

Está sendo muito bom pra ele, porque ele é apegado demais comigo e com o pai, ele não tinha essa coisa de convivência com outras crianças. Primeiro, porque não dava tempo da gente ficar levando na casa de primo, na casa de parente para brincar (...) o tempinho que a gente tem, a gente quer descansar né? Então pra ele está sendo maravilhoso, maravilhoso. (P6)

O microsistema escolar permite uma diversidade de formas de socialização e integração com outras crianças e adolescentes, ampliando as possibilidades de desenvolvimento saudável:

(...) as crianças querem descer para o pátio para correr, brincar de pique, brincar de queimada, e a Valentina (nome fictício) não desce por conta dessa movimentação toda, mas tem três amiguinhas que fazem companhia a ela (...) Então, a escola, para essas meninas, liberou o celular (...) e elas ficam brincando na sala, brincando de TikTök®, brincando com aquele, esse que está na moda agora, de Pop It®, que é antiestresse, e ficam jogando on-line. Então ela não se sente isolada, sozinha, em sala de aula. (P1)

O Pedro (nome fictício) é muito popular né? Ele fecha a escola, você não tem noção. A diretora às vezes reclamava comigo, ela falava assim: “Ele chega aqui, as meninas vão todas em cima dele, fecha o pessoal em cima dele, é aquela carreato (...)”. (P5)

Outro aspecto revelado pelas mães diz respeito ao déficit funcional da mão em virtude de deformidades provocadas pela progressão da doença, situação que prejudica a escrita e requer adaptações do microsistema escolar:

Apesar de ela ter feito cirurgia na mão, a mão dela atrofiou novamente. Então ela só tem a mão direita, só tem o movimento de pinça, mas aí cansa, porque força a articulação (...) é muita folha xerocada para ela só colocar a resposta. (P1).

Devido a mão ser atrofiada, ele não tem coordenação, ele consegue pegar com dificuldade um lápis, mas não tem coordenação para escrever. Estão usando com ele mais o visual mesmo, sem querer forçar muito ele a tentar escrever (P6)

A presença de um profissional cuidador destinado a auxiliar a criança/adolescente em suas necessidades básicas (higiene, alimentação, conforto, segurança) e também educacionais como, por exemplo, a escrita, foi ressaltada como uma conquista importante:

Ela precisava de alguém, principalmente nessa idade de 4 anos, para ajudar a andar, cuidar do próprio corpo, servir mais ou menos como um plástico bolha para a Valentina, e a escola disponibilizou a pessoa, que ficou com ela de 2014 até 2020 (...) a cuidadora ajudava ela a

abrir o estojo, abrir o lanche, a escrever, ela ficava fazendo o papel de escritora pra ela. (P1)

Tem uma pessoa que o acompanha, para ajudar a se locomover, ir ao banheiro, às vezes, se alimentar. (P5)

(...) a escola contratou alguém para cuidar dele, então, se ele precisa ir ao banheiro, essa pessoa vai lá levar ele, subir ou descer um degrau. Bem legal, tá indo super bem. (P4)

Devido à fragilidade da pele, pequenos atritos ou traumas podem provocar a formação de bolhas. Nesses casos, observou-se a adaptação no comportamento das demais crianças da turma, a fim de proteger a amiga com EB, denotando a importância desse microsistema para o desenvolvimento psicossocial de todos os envolvidos.

Na hora de fazer a fila, elas tinham cuidado para não pisar no pé da Valentina, principalmente para os momentos de recreação, as crianças tinham esse cuidado muito grande com ela, e essa turma foi crescendo junto (...). (P1)

A presença do cuidador na escola eventualmente entra em conflito com o desenvolvimento da autonomia, em especial, no caso relatado pela mãe do adolescente. Observa-se o desejo de romper as barreiras e limitações, explorar suas possibilidades e de ser reconhecido como sujeito. Ou seja, nesse aspecto, trata-se do desenvolvimento adolescente saudável, que deve ser empoderado pelo microsistema escolar:

Aí outro dia chutaram uma bola lá e a bola pegou nele, eu nem fiquei sabendo do que aconteceu. Ele não contou pra mim, eu fiquei sabendo porque no outro dia o pai do menino que tinha chutado a bola me ligou pra pedir desculpas(...) e a bola pegou do lado do rosto e eu perguntei o que foi, por que machucou? E ele falou assim: “Ah, eu fui tirar a blusa com tudo assim e pegou e machucou” e ficou por isso (...). Ele tem uma tropa de amigos que fazem tudo, ele fala assim: “eu não preciso de cuidador, que não sei o que”, porque a pessoa fica em cima dele, né? (P5)

No trecho final percebe-se a necessidade de equilíbrio entre o apoio de um cuidador e a experimentação da autonomia em um contexto de desenvolvimento que permita esse aspecto ao adolescente. Denota-se ainda a relevância da escola nesse processo.

Ambientes quentes e úmidos podem favorecer o aparecimento de bolhas e faz-se necessário manter a temperatura mais baixa na sala de aula, outra mudança instituída no microsistema escolar.

Os inspetores falam: “eu ligo o ar-condicionado no máximo para a Valentina, eu ligo no máximo”. As crianças vão todas encasacadas, morrendo de frio, e aí a Valentina lá, pleníssima, mas eles sabem que é pela Valentina. (P1)

A sala foi preparada para receber ele, inclusive, com ar condicionado porque ele não pode com o calor também. (P6)

Apesar de todo o movimento e adaptações no ambiente escolar, infelizmente a condição de muitas crianças com EB é um impeditivo para a permanência e a continuidade na escola.

Já frequentou (a escola), hoje não frequenta mais, devido as mãozinhas estarem fechadas e ela não aguenta muito tempo sentada, né? É tudo restrito pra ela. É muito difícil. (P3)

O mesossistema família escola: possibilidades para promover maior inclusão escolar

As mães vivenciaram diferentes sentimentos e emoções ao iniciar a trajetória escolar do filho com EB. Um dos aspectos mais preocupantes entre as mães era o risco do aparecimento de novas lesões durante a interação entre os escolares:

Não é por nada, mas eu falo assim: crianças, eles não têm muita noção, então mesmo sem querer, esbarram, eu tinha medo que machucasse. (P5)

A indignação mediante situações de preconceito e o desejo de que seus filhos com EB fossem tratados de forma “normal” também esteve presente:

Já chorei muito, já briguei. Briguei com o diretor (risos), com o professor. Porque é assim, você quer que seu filho tenha um tratamento normal. (P2)

Sentimentos ambivalentes de orgulho e tristeza diante da separação mãe-filho foram lembrados: *Eu levei ele, ele nem olhou pra trás. Eu chorei e ele ficou.* (P4)

Todavia, relações próximas e partilhadas entre os integrantes do mesossistema família-escola favoreceram a inclusão de crianças e adolescentes com EB na escola e atenuaram os sentimentos negativos das mães. Ao disponibilizar informações sobre a doença aos familiares e demais colegas de turma, a escola conseguiu com êxito aproximar e envolver crianças, familiares e profissionais na tarefa de acolher a criança/adolescente com EB no ambiente escolar.

Eu matriculei a Valentina e, antes dela entrar na turma, a coordenadora teve uma conversa na reunião de pais. A escola também precisava da ajuda dessas famílias para explicar para os filhos em casa, e se os filhos chegassem com alguma informação em casa as famílias também saberiam como responder esses questionamentos. (P1)

O preparo prévio da criança pelo microsistema familiar também repercutiu positivamente na integração escolar:

Antes dele ir para uma escolinha, eu já pagava uma professora particular (...). Então ele já tinha esse contato com atividade de escola, com uma professora. Então, ir pra escola pra ele tá tranquilo, ele não tá vendo muita diferença. (P4)

Uma estratégia adotada pelas mães para garantir o bem-estar do filho durante a permanência na escola diz respeito ao manejo da dor:

Eu dou o remédio para dor normalmente antes de ir pra escola. (P1)

Ademais, as relações estabelecidas no mesossistema família-escola, ora conflituosas ora harmoniosas, refletiram em mudanças estruturais e comportamentais, conforme explicitado na primeira categoria. Tais conquistas suscitaram contentamento e satisfação:

E a escola, assim, abraçou ele de uma forma que a gente ficou muito feliz. (P6)

Ainda que avanços tenham ocorrido, a inclusão escolar de uma criança/adolescente com EB é vista como um constante desafio para o mesossistema família-escola:

Então, é um desafio para a escola, é um desafio para a família, é um desafio para ela. (P1)

DISCUSSÃO

O presente estudo revelou a perspectiva das mães com relação aos desafios da inclusão escolar de crianças/adolescentes com EB, bem como os benefícios proporcionados por essa oportunidade de interação social. O microsistema escolar apresenta-se como um dos principais contextos de desenvolvimento humano para crianças e adolescentes, para além da família, onde experimentam e constroem suas identidades de maneira mais autônoma⁽¹⁵⁾.

Estudos têm evidenciado que frequentar escolas aprimora o desenvolvimento e a regulação de comportamentos sociais, por meio de oportunidades de estimulação social e intelectual. Estar fora da escola, por sua vez, produz efeitos deletérios na saúde mental, no bem-estar e nas habilidades educacionais nas crianças e adolescentes⁽¹⁸⁾. As relações estabelecidas no contexto escolar são primordiais para o desenvolvimento integral dessa população, devendo ser vislumbradas pelos profissionais de saúde, considerando as premissas do PSE⁽¹³⁾.

Nos relatos apresentados, o início da trajetória escolar representou um momento estressante para as famílias, sobretudo pelas reações dos pares, pais e educadores. Situação semelhante já foi descrita na literatura, nos casos em que crianças/adolescentes relataram que sentiam-se evitados pelos pares, devido a diferenças físicas⁽³⁾ ou falsa concepção de se tratar de uma doença infectocontagiosa^(3,5,7). Também eram provocados com frequência e vivenciaram o *bullying* escolar, com o uso de termos ofensivos e pejorativos^(3,7). Atitudes negativas de outras crianças que intencionalmente tocavam a pele da criança com EB para induzir a formação de bolhas também foram descritas⁽³⁾.

A falta de informação e as concepções equivocadas sobre a EB pode representar um problema no ambiente escolar⁽⁵⁾. A comunicação e educação acerca da EB favorecem a compreensão e reduzem as reações estigmatizantes em situações cotidianas, como ao inserir uma criança/adolescente com EB em uma nova escola^(1,9). Destaca-se o papel dos profissionais de saúde, em especial da Enfermagem, para oferecer informações a respeito da EB e outras condições, contribuindo para o preparo da escola e das salas de aula para receber o estudante com EB, além de oferecer instruções sobre o cuidado com as lesões mucocutâneas, curativos, medicações e acomodações especiais para as escolas⁽⁵⁾.

Embora não tenha sido relatado na presente investigação situação semelhante, faz-se importante discutir o *bullying* e a vitimização pelos pares, pois acarretam consequências graves para a saúde mental das crianças e adolescentes com EB, como a depressão e ideação suicida⁽¹⁰⁾. É fundamental acompanhar as crianças/adolescentes com EB e questionar a respeito da experiência de provocações e do sentimento de isolamento social⁽³⁾. Destaca-se o potencial de atuação dos enfermeiros na prevenção e/ou enfrentamento do

bullying nas escolas a partir de intervenções no mesossistema família-escola, estimulando comportamentos saudáveis, convívio com as diferenças, promoção de qualidade de vida, autonomia e emancipação, entre outras dimensões do cuidado^(18,19).

Estudo realizado com 50 famílias italianas de crianças com EB concluiu que há necessidade de um trabalho interprofissional para apoiar as famílias a identificar e fortalecer comportamentos adaptativos e de enfrentamento⁽²⁰⁾. Novamente, pelo lugar privilegiado da Enfermagem nos diferentes pontos de atenção da rede, esse profissional é essencial nesse debate e prática.

Outro aspecto importante apresentado nos resultados diz respeito à necessidade de afirmação de que a criança/adolescente não apresenta problemas no aprendizado devido à EB. Não há evidências científicas que subsidiem essa associação^(3,5). Os indivíduos com EB podem perder dias letivos devido as idas às consultas médicas, hospitalizações, dias em que se encontram doentes e inclusive pelo *bullying* escolar⁽²¹⁾. O absentismo escolar pode provocar um impacto significativo no processo de aprendizagem e pode resultar em menor desempenho acadêmico, o que pode ser confundido equivocadamente com déficit cognitivo⁽³⁾. Também se deve reconhecer a dimensão da dor e do desconforto físico causado pela EB. A agonia vivenciada prejudica ou impede com que a criança/adolescente mantenha o foco nas atividades escolares⁽⁹⁾. Torna-se fundamental para os educadores e os pares a criação de uma atmosfera de inclusão em um ambiente seguro para a criança/adolescente com EB⁽³⁾.

No presente estudo, a fim de promover a inclusão das crianças/adolescentes com EB, o microsistema escolar promoveu adaptações do processo de ensino-aprendizagem, mudanças estruturais e contratação de cuidadores. A literatura corrobora ao afirmar a dependência significativa desse grupo de crianças/adolescentes e a necessidade de recursos humanos e estruturais para garantir sua qualidade de vida⁽³⁾. Também foi relatada a experiência de um adolescente que se sentia incomodado com a vigilância constante do cuidador e desejava maior independência na escola. Assim, propõe-se aqui a reflexão sobre necessidade de equilíbrio entre essas medidas, de maneira que não impactem negativamente as relações das crianças/adolescentes com EB estabelecidas no microsistema escolar. As restrições em participar de atividades sociais que podem causar danos à pele, como a prática de esportes, podem causar frustração⁽⁵⁾. Muitas vezes, o cuidado excessivo faz com que a criança e o adolescente

com EB sintam-se “dentro de uma bolha”, mantendo-os “excluídos”, por medo de se machucarem nos momentos de interação com os pares e nas brincadeiras⁽³⁾.

Quanto às limitações do presente estudo destaca-se a inviabilidade de realizar as entrevistas presencialmente, bem como não ter analisado a perspectiva dos demais integrantes do mesossistema família-escola, como a própria criança/adolescente com EB, seus pares, professores e familiares das outras crianças. Todavia, por se tratar de uma condição clínica rara, a realização de entrevistas remotas propiciou agregar experiências de diferentes localidades brasileiras, permitindo explorar diferentes contextos e realidades.

O estudo demonstrou a relevância da educação em saúde, da orientação e sensibilização dos profissionais das escolas, pais e de crianças/adolescentes acerca da EB propiciando uma melhor experiência na inclusão escolar dessas CRIANES. Destaca-se o papel educador do enfermeiro e sua atuação no âmbito da Atenção Primária à Saúde e nas escolas, com contribuições no desenvolvimento de ações estratégicas de adaptação, proteção e cuidado dessas crianças/adolescentes no ambiente escolar, enfrentamento do *bullying* e inclusão social.

CONCLUSÃO

O processo de inclusão escolar de crianças e adolescentes com EB é permeado por desafios e intensidade de sentimentos, medos e angústias por parte das mães, diante do estigma da doença, da falta de conhecimento e da falsa concepção de ser uma condição infectocontagiosa, promovendo o isolamento social da criança/adolescente com EB, além da reação inesperada de pares, professores e pais. Evidenciou-se que o preparo prévio da escola, com reuniões com pais, professores e outras crianças/adolescentes, e a oferta de informações em linguagem apropriada, propiciou o desenvolvimento de uma atmosfera acolhedora e receptiva. Como elementos essenciais e fortalecedores desse processo, também se destacou a presença de um profissional de apoio integral, a relevância das adaptações estruturais e ambientais para a prevenção de lesões mucocutâneas no ambiente escolar, e as garantias de condições de conforto e proteção para a criança/adolescente com EB. A escola representou um ambiente de vivências enriquecedoras e inclusão social, propiciando a criação de novas formas de interação com os pares e de ensino e aprendizagem, considerando as necessidades e especificidades das crianças e adolescentes com EB.

RESUMO

Objetivo: compreender a inclusão escolar de crianças e adolescentes com epidermólise bolhosa na perspectiva materna. **Método:** estudo qualitativo, fundamentado na Teoria Bioecológica do Desenvolvimento de Urie Bronfenbrenner, realizado entre setembro e novembro de 2021. Foram realizadas entrevistas com seis mães de diferentes localidades brasileiras, áudio e vídeo gravadas, utilizando a plataforma Google Meet®. Os depoimentos foram analisados mediante análise temática. **Resultados:** Foram identificadas duas categorias: i) O microsistema escolar: desafios e adaptações para inclusão de crianças e adolescentes com epidermólise bolhosa; ii) O mesossistema família-escola: possibilidades para promover maior inclusão escolar. As mães destacaram os desafios da inclusão escolar, bem como os benefícios proporcionados pela interação social. A fim de facilitar a inclusão, o microsistema escolar promove adaptações do processo de ensino aprendizagem, mudanças estruturais, contratação de cuidadores e interlocução com os familiares. **Conclusão:** A inclusão escolar foi inicialmente permeada por sentimentos como medo e angústia, mas as adaptações contribuíram para promover bem-estar, acolhimento e integração social das crianças e adolescentes.

DESCRITORES

Epidermólise Bolhosa; Inclusão Escolar; Cuidados de Enfermagem; Saúde da Criança; Doença Crônica.

RESUMEN

Objetivo: estudar la inclusión escolar de niños y adolescentes con Epidermólisis Bullosa desde la perspectiva materna. **Método:** estudio cualitativo, fundamentado en la Teoría Bioecológica del Desarrollo de Urie Bronfenbrenner, realizado entre septiembre y noviembre de 2021. Se realizaron entrevistas a seis madres de diferentes localidades brasileñas, grabadas en audio y video, utilizando la plataforma Google Meet®. Las declaraciones se analizaron mediante un análisis temático. **Resultados:** surgieron dos categorías: i) El microsistema escolar: desafíos y adaptaciones para la inclusión de niños y adolescentes con Epidermólisis Bullosa; ii) El mesosistema escuela-familia: posibilidades de promover una mejor inclusión escolar. Las madres destacaron los retos de la inclusión escolar, así como los beneficios que aporta la interacción social. Para facilitar la inclusión, el microsistema escolar promovió adaptaciones del proceso de enseñanza-aprendizaje, cambios estructurales, contratación de cuidadores y diálogo con los familiares. **Conclusión:** al comienzo la inclusión escolar estaba impregnada de sentimientos como miedo y angustia, pero las adaptaciones contribuyeron a promover el bienestar, la acogida y la integración social de los niños y adolescentes.

DESCRIPTORES

Epidermólisis Ampollosa; Integración Escolar; Atención de Enfermería; Salud Infantil; Enfermedad Crónica.

REFERÊNCIAS

- Martin K, Geuens S, Asche JK, Bodan R, Browne F, Downe A, et al. Psychosocial recommendations for the care of children and adults with epidermolysis bullosa and their family: evidence based guidelines. *Orphanet J Rare Dis.* 2019;14(1):133. doi: <http://dx.doi.org/10.1186/s13023-019-1086-5>. PubMed PMID: 31186066.
- Bardhan A, Bruckner-Tuderman L, Chapple ILC, Fine JD, Harper N, Has C, et al. Epidermolysis bullosa. *Nat Rev Dis Primers.* 2020;6(1):78. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/s41572-020-0210-0>. PubMed PMID: 32973163.
- Sangha N, MacLellan AN, Pope E. Psychosocial impact of epidermolysis bullosa on patients: a qualitative study. *Pediatr Dermatol.* 2021;38(4):819-24. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/pde.14656>. PubMed PMID: 34152033.
- Silva RA, Souza SPS, Bernardino FBS, Alencastro LCS. Cuidado familiar à criança e ao adolescente com epidermólise bolhosa: uma revisão integrativa da literatura. *Rev Baiana Enferm.* 2020;34. doi: <http://dx.doi.org/10.18471/rbe.v34.35781>.
- Haller CN, Jaquez SD, Henkel ED, Levy ML, Diaz LZ. Reducing anxiety and preventing trauma in pediatric epidermolysis bullosa. *Pediatr Dermatol.* 2022;39(3):497-501. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/pde.14951>. PubMed PMID: 35229902.
- Baldini PR, Lima BJ, Camilo BHN, Pina JC, Okido ACC. Effect of parental mutuality on the quality of life of mothers of children with special health needs. *Rev Latino-Am Enfermagem.* 2021;29(1):e3423. doi: <https://doi.org/10.1590/1518-8345.4385.3423>
- van Scheppingen C, Lettinga AT, Duipmans JC, Maathuis KG, Jonkman MF. The main problems of parents of a child with epidermolysis bullosa. *Qual Health Res.* 2008;18(4):545-56. doi: <http://dx.doi.org/10.1177/1049732308315110>. PubMed PMID: 18354052.
- Brasil. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. *Diário Oficial da União; Brasília; 05 out. 1988.* 191-A.
- Dures E, Morris M, Gleeson K, Rumsey N. The psychosocial impact of epidermolysis bullosa. *Qual Health Res.* 2011;21(6):771-82. doi: <http://dx.doi.org/10.1177/1049732311400431>. PubMed PMID: 21343430.
- Magin P, Adams J, Heading G, Pond D, Smith W. Experiences of appearance-related teasing and bullying in skin diseases and their psychological sequelae: results of a qualitative study. *Scand J Caring Sci.* 2008;22(3):430-6. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1471-6712.2007.00547.x>. PubMed PMID: 18840226.
- Moraes JRMM, Cabral IE. A rede social de crianças com necessidades especiais de saúde na (in) visibilidade do cuidado de enfermagem. *Rev Latino-Am Enfermagem.* 2012 [citado em 2022 Ago 29];20(2):1-8. Disponível em: <https://www.scielo.br/r/lae/a/S37gCXZLzbyjzmRQMwvyby/?format=pdf&lang=pt>
- Brasil, Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança: orientações para implementação. Brasília: Ministério da Saúde; 2018 [citado em 2022 Ago 29]. Disponível em: <https://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br/wp-content/uploads/2018/07/Pol%C3%ADtica-Nacional-de-Aten%C3%A7%C3%A3o-Integral-%C3%A0-Sa%C3%BAde-da-Crian%C3%A7a-PNAISC-Vers%C3%A3o-Eletr%C3%B4nica.pdf>
- Brasil. Decreto n. 6.286, de 5 de dezembro de 2007. Institui o Programa Saúde na Escola (PSE), e dá outras providências. *Diário Oficial da União; Brasília; 5 dez. 2007.* p. 2 [citado em 2022 Ago 22]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2007/decreto/d6286.htm
- Flick U. Introdução à pesquisa qualitativa. 3ª ed. Porto Alegre: Artmed; 2009.
- Bronfenbrenner U. A ecologia do desenvolvimento humano: tornando os seres humanos mais humanos. Porto Alegre: ArtMed; 2011.
- Souza VRDS, Marziale MHP, Silva GTR, Nascimento PL. Tradução e validação para a língua portuguesa e avaliação do guia COREQ. *Acta Paul Enferm.* 2021;34:1-9. doi: <http://dx.doi.org/10.37689/acta-ape/2021AO02631>.
- Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 2011.
- Silva MAI, Monteiro EMLM, Braga IF, Ferriani MGBC, Pereira B, Oliveira WA. Intervenções antibullying desenvolvidas por enfermeiros: revisão integrativa da literatura. *Enfermería Global.* 2017;16(48):548-62. doi: <http://dx.doi.org/10.6018/eglobal.16.4.267971>.
- Jang SJ, Son YJ, Lee H. Intervention types and their effects on workplace bullying among nurses: a systematic review. *J Nurs Manag.* 2022;30(6):1788-800. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/jonm.13655>. PubMed PMID: 35484707.

20. De Stefano S, Grassi FS, Lalatta F, Scuvera G, Brena M, Grillo P, et al. Family burden of children suffering from epidermolysis bullosa. *Ital J Dermatol Venereol.* 2021;156(5):580-7. doi: <http://dx.doi.org/10.23736/S2784-8671.20.06613-4>.
21. Fine JD, Johnson LB, Weiner M, Suchindran C. Impact of inherited epidermolysis bullosa on parental interpersonal relationships, marital status and family size. *Br J Dermatol.* 2005;152(5):1009-14. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2133.2004.06339.x>. PubMed PMID: 15888161.

EDITOR ASSOCIADO

Thereza Maria Magalhães Moreira

Apoio financeiro

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Código de Financiamento 001.



Este é um artigo de acesso aberto distribuído sob os termos da Licença de Atribuição Creative Commons.