

DOENÇA RENAL CRÔNICA, HEMODIÁLISE E PERMANÊNCIA ESCOLAR: TENSIONAMENTOS ENTRE DIREITO À EDUCAÇÃO, FREQUÊNCIA OBRIGATÓRIA E SOBREVIVÊNCIA TERAPÊUTICA

CHRONIC KIDNEY DISEASE, HEMODIALYSIS, AND SCHOOL RETENTION:
TENSIONS BETWEEN THE RIGHT TO EDUCATION, MANDATORY
ATTENDANCE, AND THERAPEUTIC SURVIVAL

ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA, HEMODIÁLISIS Y PERMANENCIA ESCOLAR:
TENSIONES ENTRE EL DERECHO A LA EDUCACIÓN, LA ASISTENCIA
OBLIGATORIA Y LA SUPERVIVENCIA TERAPÉUTICA

Rute Léia Augusta da Silva ¹, Hiran Pinel ², Paulo Roque Colodete ³

DOI: 10.54899/dcs.v23i93.6637

Recibido: 14/07/2026 | Aceptado: 07/08/2026 | Publicación en línea: 15/08/2026.

RESUMO

A Doença Renal Crônica (DRC) na infância e adolescência produz repercussões que ultrapassam o campo biomédico, alcançando dimensões escolares, sociais, subjetivas e institucionais. A Terapia Renal Substitutiva, especialmente por meio da hemodiálise, reorganiza o cotidiano dos estudantes, impondo deslocamentos contínuos, alterações físicas, fadiga, dependência terapêutica e interrupções recorrentes da frequência escolar. Nesse contexto, a permanência escolar deixa de configurar apenas questão administrativa e passa a constituir problema estrutural relacionado à acessibilidade educacional. Este artigo analisa criticamente as tensões existentes entre o direito constitucional à educação, a obrigatoriedade da frequência escolar mínima prevista na Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional e a experiência concreta de estudantes em hemodiálise. Trata-se de pesquisa qualitativa, bibliográfica, documental e analítica, fundamentada em referenciais da educação inclusiva, fenomenologia, políticas públicas e direito educacional. O estudo articula a análise de normas federais, estaduais e municipais, entre as quais a Constituição Federal de 1988, a Lei nº 9.394/1996, com a alteração promovida pela Lei nº 13.716/2018, a Resolução CNE/CEB nº 2/2001, a Lei Estadual nº 10.633/2017 e normas municipais relacionadas ao atendimento educacional hospitalar, domiciliar e ambulatorial. Também incorpora consulta documental a publicações do Diário Oficial do Estado do Espírito Santo, compreendidas entre 2014 e agosto de 2026.

Palavras-chave: Doença Renal Crônica. Hemodiálise. Permanência Escolar. Direito à Educação. Educação Inclusiva. Atendimento Pedagógico Ambulatorial.

¹ Doutoranda em Educação, Universidade Federal do Espírito Santo (UFES), Guarapari, Espírito Santo, Brasil.
E-mail: ruteed1624@gmail.com Orcid: <https://orcid.org/0000-0003-2139-0514>

² Doutor em Educação, Universidade Federal do Espírito Santo (UFES), Guarapari, Espírito Santo, Brasil.
E-mail: hiranpinel@gmail.com Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-8540-6653>

³ Doutor em Educação, Universidade Federal do Espírito Santo (UFES), Linhares, Espírito Santo, Brasil.
E-mail: hiranpinel@gmail.com Orcid: <https://orcid.org/0000-0001-6421-1868>

ABSTRACT

Chronic Kidney Disease (CKD) in childhood and adolescence has repercussions that extend beyond the biomedical field, affecting educational, social, subjective, and institutional dimensions. Kidney Replacement Therapy, particularly hemodialysis, reorganizes students' daily lives by imposing continuous travel, physical changes, fatigue, therapeutic dependence, and recurrent interruptions in school attendance. In this context, school retention ceases to be merely an administrative matter and becomes a structural issue related to educational accessibility. This article critically examines the tensions between the constitutional right to education, the minimum school attendance requirement established by Brazil's National Education Guidelines and Framework Law, and the concrete experiences of students undergoing hemodialysis. This is a qualitative, bibliographic, documentary, and analytical study grounded in inclusive education, phenomenology, public policy, and education law. The study analyzes federal, state, and municipal regulations, including the 1988 Federal Constitution, Law No. 9,394/1996, as amended by Law No. 13,716/2018, CNE/CEB Resolution No. 2/2001, Espírito Santo State Law No. 10,633/2017, and municipal regulations concerning hospital-based, home-based, and outpatient educational services. It also includes a documentary review of publications in the Official Gazette of the State of Espírito Santo issued between 2014 and August 2026.

Keywords: Chronic Kidney Disease. Hemodialysis. School Retention. Right to Education. Inclusive Education.

RESUMEN

La Enfermedad Renal Crónica (ERC) en la infancia y la adolescencia produce repercusiones que trascienden el ámbito biomédico y alcanzan dimensiones escolares, sociales, subjetivas e institucionales. La Terapia Renal Sustitutiva, especialmente mediante la hemodiálisis, reorganiza la vida cotidiana de los estudiantes, al imponer desplazamientos continuos, alteraciones físicas, fatiga, dependencia terapéutica e interrupciones recurrentes de la asistencia escolar. En este contexto, la permanencia escolar deja de constituir únicamente una cuestión administrativa y pasa a representar un problema estructural relacionado con la accesibilidad educativa. Este artículo analiza críticamente las tensiones existentes entre el derecho constitucional a la educación, la exigencia de una asistencia escolar mínima establecida en la Ley de Directrices y Bases de la Educación Nacional y la experiencia concreta de los estudiantes sometidos a hemodiálisis. Se trata de una investigación cualitativa, bibliográfica, documental y analítica, fundamentada en referentes de la educación inclusiva, la fenomenología, las políticas públicas y el derecho educativo. El estudio articula el análisis de normas federales, estatales y municipales, entre ellas la Constitución Federal de 1988, la Ley n.º 9.394/1996, con la modificación introducida por la Ley n.º 13.716/2018, la Resolución CNE/CEB n.º 2/2001, la Ley Estatal n.º 10.633/2017 y normas municipales relacionadas con la atención educativa hospitalaria, domiciliaria y ambulatoria. También incorpora una consulta documental de publicaciones del Diario Oficial del Estado de Espírito Santo comprendidas entre 2014 y agosto de 2026.

Palabras clave: Enfermedad Renal Crónica. Hemodiálisis. Permanencia Escolar. Derecho a la Educación. Educación Inclusiva. Atención Pedagógica Ambulatoria.



Esta obra está bajo una [Licencia Creative Commons Atribución- NoComercial 4.0 Internacional](https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/)

INTRODUÇÃO

A Doença Renal Crônica (DRC) constitui uma das condições crônicas de maior impacto sobre a vida de crianças, adolescentes e suas famílias. Caracterizada pela perda progressiva e irreversível da função renal, a doença exige, em seus estágios avançados, Terapia Renal Substitutiva (TRS), especialmente por meio da hemodiálise. Embora amplamente estudada sob perspectivas biomédicas, epidemiológicas e clínicas, a DRC produz repercussões que ultrapassam os limites do adoecimento orgânico, alcançando dimensões sociais, subjetivas, familiares e educacionais.

A experiência da hemodiálise reorganiza profundamente a vida cotidiana. Sessões prolongadas de tratamento, deslocamentos frequentes até clínicas especializadas, restrições alimentares, hospitalizações recorrentes e fadiga pós-dialítica tornam-se parte da rotina dos estudantes. Nesse contexto, a escola deixa de constituir apenas espaço de aprendizagem para tornar-se também espaço de negociação permanente entre as exigências da vida escolar e as demandas da sobrevivência terapêutica.

Sob perspectiva fenomenológica, o adoecimento crônico não modifica apenas funções orgânicas, mas transforma a maneira como o sujeito experiencia o mundo, o tempo e as relações sociais. Conforme afirma Merleau-Ponty (1999, p. 203):

“o corpo é nosso meio geral de ter um mundo”. Sob perspectiva fenomenológica, a experiência do adoecimento crônico modifica não apenas funções orgânicas, mas também a maneira como o sujeito experiencia o tempo, os espaços sociais, as relações institucionais e sua própria presença no mundo.

Essa problemática tensiona diretamente o princípio constitucional da permanência escolar. Ainda que a legislação brasileira assegure o direito à educação e a igualdade de condições para acesso e permanência na escola, persistem importantes desafios relacionados à efetivação desses direitos para estudantes submetidos a tratamentos contínuos de saúde.

Diante desse contexto, este artigo tem por objetivo analisar criticamente os tensionamentos entre Doença Renal Crônica, hemodiálise e permanência escolar, discutindo os limites da lógica da frequência obrigatória quando aplicada a estudantes submetidos à Terapia

Renal Substitutiva. Defende-se que a garantia do direito à educação exige a ampliação das políticas de acessibilidade educacional e o reconhecimento da experiência da cronicidade como questão pedagógica, política e institucional.

DOENÇA RENAL CRÔNICA E EXPERIÊNCIA DO ADOECIMENTO

A Doença Renal Crônica caracteriza-se pela perda gradual da capacidade funcional dos rins, produzindo alterações metabólicas, cardiovasculares, hematológicas e osteomusculares que comprometem significativamente a qualidade de vida dos indivíduos acometidos. Em seus estágios avançados, a manutenção da vida depende da realização de Terapia Renal Substitutiva, especialmente por meio da hemodiálise ou do transplante renal.

Quando a doença acomete crianças e adolescentes, tais repercussões tornam-se ainda mais profundas. A infância e a adolescência constituem períodos marcados pela construção da identidade, pelo fortalecimento da autonomia e pela ampliação das experiências de convivência social. A presença de uma condição crônica de saúde interfere diretamente nesses processos, produzindo desafios que extrapolam a esfera clínica.

Nesse contexto, a hemodiálise assume papel central na organização da vida cotidiana. As sessões terapêuticas exigem comparecimento periódico a clínicas especializadas, longos períodos conectados à máquina dialítica e monitoramento constante das condições de saúde. Além disso, deslocamentos frequentes, restrições alimentares, limitações físicas e episódios de internação passam a compor a experiência desses estudantes.

Sob perspectiva fenomenológica, o adoecimento modifica não apenas o corpo biológico, mas também a forma como o sujeito experiencia o mundo. A doença altera relações com o tempo, com os espaços institucionais e com os outros sujeitos. A experiência da hemodiálise produz uma reorganização da existência na qual o tratamento passa a ocupar posição estruturante na vida cotidiana.

Nessa direção, o estudante submetido à Terapia Renal Substitutiva não pode ser compreendido apenas como paciente. Trata-se de sujeito biográfico, social e pedagógico, cuja trajetória escolar passa a ser atravessada pelas exigências impostas pela condição crônica de saúde. A escola, portanto, torna-se um dos espaços centrais para compreender os impactos sociais e educacionais produzidos pela Doença Renal Crônica.

DIREITO À EDUCAÇÃO, PERMANÊNCIA ESCOLAR E FREQUÊNCIA OBRIGATÓRIA

A Constituição da República Federativa do Brasil de 1988 estabelece, em seu art. 205, a educação como direito de todos e dever do Estado e da família. No art. 206, inciso I, determina que o ensino seja ministrado com base no princípio da igualdade de condições para o acesso e a permanência na escola. Desse modo, a garantia constitucional do direito à educação não se esgota na matrícula, mas compreende a construção de condições institucionais que possibilitem ao estudante permanecer vinculado aos processos de escolarização e aprendizagem (BRASIL, 1988).

Nessa perspectiva, Cury (2002) compreende o direito à educação como direito social relacionado à igualdade e, simultaneamente, ao reconhecimento das diferenças. Sua efetivação pressupõe não apenas o ingresso formal no sistema de ensino, mas a existência de condições concretas que permitam a continuidade da trajetória educacional.

Entretanto, a organização histórica dos sistemas educacionais brasileiros permanece fortemente vinculada à lógica da frequência escolar obrigatória. A organização dos sistemas educacionais brasileiros permanece, entretanto, fortemente vinculada à frequência escolar. O art. 24, inciso VI, da Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional — Lei nº 9.394/1996 — atribui à escola o controle da frequência, conforme seu regimento e as normas do respectivo sistema de ensino, e exige, para aprovação, frequência mínima de 75% do total de horas letivas (BRASIL, 1996).

A própria LDB, contudo, contém dispositivo destinado aos estudantes submetidos a tratamentos prolongados de saúde. A Lei nº 13.716/2018 acrescentou o art. 4º-A à Lei nº 9.394/1996, assegurando atendimento educacional ao estudante da educação básica internado para tratamento prolongado em regime hospitalar ou domiciliar, conforme regulamentação do respectivo poder público. Embora esse dispositivo represente avanço jurídico, sua redação não contempla expressamente todas as situações de atendimento ambulatorial contínuo, como ocorre na hemodiálise, o que reforça a relevância de normas complementares e de políticas educacionais intersetoriais.

Embora essa exigência possua finalidade legítima, sua aplicação homogênea produz efeitos distintos quando incide sobre estudantes submetidos a tratamentos contínuos de saúde. No

caso da hemodiálise, a frequência escolar passa a ser atravessada por uma condição singular: a ausência decorrente da necessidade de sobrevivência terapêutica.

O estudante não deixa de frequentar a escola por opção. Suas ausências decorrem da necessidade de realização de um procedimento indispensável à manutenção da vida. Nessa situação, a aplicação rígida dos critérios quantitativos de frequência pode produzir processos de exclusão indireta, fragilizando a permanência escolar e ampliando barreiras institucionais.

Conforme argumenta Bourdieu (1998), instituições aparentemente neutras podem reproduzir desigualdades ao universalizar normas construídas para grupos específicos. A frequência escolar obrigatória, embora formulada como regra universal, produz efeitos distintos quando aplicada a sujeitos que vivenciam experiências marcadas pela cronicidade e pela dependência terapêutica.

A problemática evidencia a necessidade de deslocamento paradigmático: da lógica da frequência obrigatória para a lógica da acessibilidade educacional. Garantir o direito à educação de estudantes submetidos à hemodiálise exige reconhecer que diferentes sujeitos vivem diferentes condições de existência e que a efetivação da igualdade educacional depende da capacidade institucional de responder a essas singularidades.

Nessa direção, a permanência escolar deve ser compreendida como questão de justiça educacional. Não se trata apenas de assegurar matrícula ou justificar ausências, mas de construir condições concretas para que o estudante permaneça vinculado aos processos de aprendizagem, mesmo diante das limitações impostas pela Terapia Renal Substitutiva.

METODOLOGIA

Este estudo caracteriza-se como pesquisa qualitativa, de natureza bibliográfica, documental e analítica. O corpus normativo foi constituído pela Constituição Federal de 1988; pela Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional — Lei nº 9.394/1996 —, considerando-se a alteração introduzida pela Lei nº 13.716/2018; pela Resolução CNE/CEB nº 2/2001; pela Lei Estadual nº 10.633/2017, do Espírito Santo; pela Lei Municipal nº 5.662/2016, de Cariacica; pela Lei nº 25.319/2025, do Estado de Minas Gerais; pela Lei nº 7.193/2023, do Município de São Luís; e pela Instrução Normativa SME nº 13/2025, do Município de São Paulo.

Também foi realizada consulta exploratória a publicações da Secretaria de Estado da Saúde do Espírito Santo disponibilizadas no Diário Oficial do Estado do Espírito Santo, entre

2014 e agosto de 2026. A consulta buscou identificar a presença de temas relacionados à Doença Renal Crônica, à hemodiálise, à Terapia Renal Substitutiva e às possíveis interfaces entre saúde e educação. Por seu caráter exploratório, esse procedimento não pretendeu constituir levantamento exaustivo de todas as publicações do período. A busca documental utilizou os descritores “Doença Renal Crônica”, “doença renal”, “hemodiálise”, “diálise” e “Terapia Renal Substitutiva”. Foram considerados os documentos relacionados à organização dos serviços nefrológicos, à continuidade do tratamento e às possíveis interfaces entre saúde e educação. Os resultados foram examinados à luz dos referenciais da educação inclusiva, da fenomenologia da experiência e do direito educacional, buscando-se compreender os tensionamentos entre a frequência escolar e as condições concretas de escolarização de estudantes submetidos à Terapia Renal Substitutiva.

Compuseram o corpus documental a Constituição Federal de 1988, a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (Lei nº 9.394/1996), a Resolução CNE/CEB nº 2/2001, a Lei Estadual nº 10.633/2017, a Lei Municipal nº 5.662/2016, a Lei nº 25.319/2025, do Estado de Minas Gerais, a Lei nº 7.193/2023, do município de São Luís, e a Instrução Normativa SME nº 13/2025, do município de São Paulo. Também foram consultadas publicações do Diário Oficial do Estado do Espírito Santo, no período de 2014 a 2026, com o objetivo de identificar elementos relacionados à permanência escolar, à acessibilidade educacional e às interfaces entre educação e saúde. Os dados foram analisados à luz dos pressupostos da educação inclusiva, da fenomenologia da experiência e do direito educacional, buscando compreender os tensionamentos produzidos entre a frequência escolar obrigatória e a experiência de estudantes submetidos à Terapia Renal Substitutiva.

RECONHECIMENTO JURÍDICO DA DRC E LEVANTAMENTO DOCUMENTAL NO DIOES (2014–2026)

Nas últimas décadas, importantes transformações jurídicas e institucionais passaram a reconhecer que determinadas condições crônicas de saúde produzem limitações sociais capazes de comprometer o exercício pleno da cidadania. Esse movimento desloca a compreensão da deficiência de uma perspectiva exclusivamente biomédica para abordagens centradas nas barreiras sociais, institucionais e educacionais que restringem a participação dos sujeitos.

Conforme argumenta Mantoan (2003), a inclusão exige reorganização estrutural das instituições para reconhecimento das diferenças concretas de existência.

No caso da Doença Renal Crônica (DRC), esse deslocamento possui relevância particular. Embora tradicionalmente compreendida como enfermidade de natureza clínica, a DRC produz impactos que ultrapassam a dimensão fisiológica, interferindo na participação social, na escolarização e nas possibilidades de continuidade pedagógica. A hemodiálise impõe deslocamentos frequentes, reorganizações temporais e limitações funcionais que podem comprometer a permanência escolar e o acesso efetivo à educação.

Nesse contexto, determinadas normas estaduais e municipais passaram a atribuir proteção jurídica específica às pessoas com Doença Renal Crônica. Essas normas devem ser compreendidas dentro dos limites territoriais e das competências dos entes que as editaram, não produzindo, por si mesmas, equiparação nacional e automática de todas as pessoas com DRC às pessoas com deficiência para quaisquer efeitos jurídicos.

No Estado do Espírito Santo, a Lei Estadual nº 10.633/2017 reconhece as pessoas com doenças renais crônicas e transplantadas como pessoas com deficiência orgânica. Seu art. 2º atribui ao Poder Público o dever de assegurar a essas pessoas o pleno exercício de direitos básicos, incluindo educação, saúde, trabalho, lazer e proteção à infância e à maternidade. A norma também reconhece as pessoas com DRC como pessoas com mobilidade reduzida, nos termos do Decreto Federal nº 5.296/2004. Esse reconhecimento estadual reforça a necessidade de adoção de medidas de acessibilidade e proteção de direitos, mas deve ser interpretado em articulação com o conceito biopsicossocial de deficiência estabelecido pela legislação federal (Espírito Santo, 2017).

O artigo 2º reforça a proteção educacional ao determinar que o Poder Público assegure o pleno exercício dos direitos fundamentais dessas pessoas, incluindo explicitamente o direito à educação.

Em âmbito municipal, a Lei nº 5.662/2016, de Cariacica (ES), reconhece as pessoas com Doença Renal Crônica como pessoas com deficiência, para os fins estabelecidos pela legislação municipal. O parágrafo único de seu art. 1º, contudo, delimita a aplicação da norma às situações de lesão renal progressiva e irreversível em fase avançada ou terminal. O art. 2º assegura às pessoas compreendidas por essa definição os mesmos tratamentos e direitos garantidos às pessoas com deficiência, especialmente nas áreas da saúde, educação, transporte, trabalho e assistência social. Portanto, o alcance da lei deve ser apresentado conforme os critérios clínicos e territoriais expressamente previstos em seu texto (Cariacica, 2016).

No campo educacional, a Resolução CNE/CEB nº 2/2001 constitui importante marco normativo para a continuidade da escolarização de estudantes impossibilitados de frequentar regularmente a escola em razão de tratamento de saúde. Em seu art. 13, a norma determina a articulação entre os sistemas de ensino e de saúde para a organização do atendimento educacional aos estudantes submetidos à internação hospitalar, ao atendimento ambulatorial ou à permanência prolongada em domicílio:

“Os sistemas de ensino, mediante ação integrada com os sistemas de saúde, devem organizar atendimento educacional especializado a alunos impossibilitados de frequentar as aulas em razão de tratamento de saúde que implique internação hospitalar, atendimento ambulatorial ou permanência prolongada em domicílio” (Brasil, 2001).

O dispositivo possui especial relevância para a discussão da hemodiálise porque menciona expressamente o atendimento ambulatorial como situação capaz de exigir reorganização pedagógica e estratégias específicas de continuidade educacional. Nesse contexto, a expressão “atendimento educacional especializado”, utilizada pela Resolução, refere-se ao atendimento necessário diante do afastamento provocado pelo tratamento de saúde e não deve ser automaticamente confundida com o AEE ofertado em salas de recursos multifuncionais ao público da Educação Especial.

Normas estaduais e municipais posteriores reafirmaram e detalharam essa proteção. Em Minas Gerais, a Lei nº 25.319/2025 acrescentou dispositivos à política estadual de prevenção e combate ao abandono e à evasão escolar, incluindo entre suas ações a garantia de atendimento educacional especializado aos estudantes impossibilitados de frequentar as aulas em razão de internação hospitalar, atendimento ambulatorial, atendimento em clínica especializada ou permanência prolongada no domicílio. A norma determina que esse atendimento assegure a continuidade dos estudos e favoreça o desenvolvimento das competências e habilidades de aprendizagem e socioemocionais do estudante, consideradas suas condições de saúde (Minas Gerais, 2025).

No Município de São Luís, a Lei nº 7.193/2023 instituiu o Programa Municipal de Atendimento Educacional Hospitalar e Domiciliar. A norma inclui entre seus destinatários os estudantes afastados das classes regulares em razão de internação ou atendimento ambulatorial contínuo destinado ao tratamento de doenças crônicas. Embora reconheça o atendimento ambulatorial como condição geradora do direito, a lei organiza a assistência educacional principalmente em ambientes hospitalares e domiciliares, não devendo ser interpretada, sem

regulamentação complementar, como criação automática de classes pedagógicas dentro dos ambulatorios (São Luís, 2023).

No Município de São Paulo, a Instrução Normativa SME nº 13/2025 introduziu alterações nas normas do Programa Pedagógico Hospitalar da Rede Municipal de Ensino, ampliando sua organização para alcançar espaços de atendimento ambulatorial. A normativa fortalece a articulação entre a unidade educacional de origem, os profissionais responsáveis pelo atendimento pedagógico, a família e os serviços de saúde, oferecendo referência administrativa relevante para a construção de práticas pedagógicas voltadas aos estudantes submetidos a tratamentos contínuos (São Paulo, 2025).

Conforme argumentam Booth e Ainscow (2011), processos inclusivos exigem a redução das barreiras à aprendizagem e à participação social. No caso da hemodiálise, muitas dessas barreiras decorrem da dificuldade institucional de reconhecer temporalidades distintas daquelas tradicionalmente previstas pela escola. Assim, a acessibilidade educacional não se limita às dimensões arquitetônicas, abrangendo também aspectos curriculares, temporais, pedagógicos e institucionais.

A consulta exploratória às publicações da Secretaria de Estado da Saúde do Espírito Santo disponibilizadas no Diário Oficial do Estado permitiu localizar atos relacionados à organização dos serviços de nefrologia e Terapia Renal Substitutiva. Por não se tratar de levantamento exaustivo, os documentos consultados foram utilizados como elementos contextuais para a compreensão da presença da DRC na agenda pública estadual, não sendo possível afirmar, com base nesse procedimento, a inexistência de outras iniciativas relacionadas à escolarização.

Entre as publicações consultadas, predominam atos voltados à organização da assistência em saúde. Foram encontradas poucas referências explícitas à continuidade educacional de crianças e adolescentes em tratamento renal. Esse achado, restrito ao corpus examinado, sugere a necessidade de investigações mais amplas sobre a articulação institucional entre educação e saúde no acompanhamento dos estudantes submetidos à Terapia Renal Substitutiva.

No conjunto documental consultado, observou-se predominância de atos relacionados à assistência em saúde e baixa incidência de referências explícitas à escolarização de crianças e adolescentes em tratamento renal contínuo. Esse resultado não significa inexistência absoluta de ações educacionais no Estado, mas indica que, no corpus examinado, a articulação entre atenção nefrológica e continuidade escolar apareceu de maneira reduzida. A constatação evidencia a necessidade de aprofundamento das ações intersetoriais entre educação e saúde, especialmente

no acompanhamento de estudantes cuja frequência e participação escolar são afetadas pela hemodiálise.

A análise evidenciou a presença contínua do tema na agenda pública estadual, com registros relacionados à contratação de serviços especializados, habilitação de unidades de diálise, ampliação da capacidade assistencial, aquisição de equipamentos, qualificação dos serviços e fortalecimento da rede de atenção nefrológica.

Os documentos analisados revelam esforços contínuos de expansão e consolidação da política estadual de atenção à pessoa com Doença Renal Crônica. Entretanto, identificou-se reduzida presença de referências à escolarização, à permanência escolar ou à articulação sistemática entre educação e saúde para crianças e adolescentes submetidos à Terapia Renal Substitutiva. Tal constatação reforça a hipótese central deste estudo: embora sejam observados avanços significativos nas políticas de cuidado em saúde, permanecem lacunas relacionadas à garantia da continuidade educacional de estudantes em hemodiálise. Nesse contexto, a ausência de dispositivos específicos voltados à permanência escolar evidencia a necessidade de fortalecimento das ações intersetoriais entre educação e saúde, de modo a assegurar não apenas a sobrevivência terapêutica, mas também o pleno exercício do direito à educação.

RESULTADOS E DISCUSSÃO: HEMODIÁLISE, TEMPO CLÍNICO E TEMPO ESCOLAR

A hemodiálise reorganiza profundamente a experiência temporal de crianças e adolescentes com Doença Renal Crônica (DRC). O tratamento exige comparecimento periódico às clínicas especializadas, longos períodos conectados à máquina dialítica, deslocamentos frequentes e acompanhamento clínico contínuo. Como consequência, o calendário terapêutico passa a coexistir e, muitas vezes, a competir com o calendário escolar, produzindo tensionamentos permanentes entre as exigências da sobrevivência clínica e as demandas institucionais da escolarização.

Historicamente, a escola moderna foi estruturada a partir de uma racionalidade temporal linear, organizada por horários fixos, calendários contínuos, frequência obrigatória, progressão seriada e avaliações periódicas. Conforme argumenta Foucault (1987), as instituições modernas atuam também como dispositivos de organização dos corpos e dos tempos sociais. Nesse modelo,

a permanência escolar tende a ser associada à presença física regular do estudante no espaço escolar.

Entretanto, a experiência da hemodiálise evidencia limites dessa racionalidade homogênea. O tratamento renal contínuo produz interrupções recorrentes na rotina escolar, exigindo reorganizações permanentes da vida cotidiana e impondo temporalidades que nem sempre são compatíveis com a organização tradicional da escola. Assim, o estudante passa a vivenciar simultaneamente duas lógicas temporais distintas: a temporalidade clínica, orientada pelas necessidades terapêuticas, e a temporalidade escolar, estruturada por critérios administrativos e pedagógicos de frequência e participação.

Segundo Siqueira (2022), adolescentes e jovens com Doença Renal Crônica frequentemente relatam sentimentos de isolamento, fragilização dos vínculos sociais, ruptura da rotina escolar e dificuldades de pertencimento institucional. Nesse contexto, as consequências da hemodiálise ultrapassam os limites da dimensão biomédica, alcançando aspectos subjetivos, relacionais e educacionais da experiência humana.

A incompatibilidade entre tempo clínico e tempo escolar produz efeitos significativos sobre a permanência escolar. Em muitos casos, o estudante permanece formalmente matriculado, mas encontra obstáculos para acompanhar o ritmo das atividades pedagógicas, participar das experiências coletivas da escola e manter continuidade nos processos de aprendizagem. Tal realidade evidencia os limites de políticas educacionais fundamentadas exclusivamente em indicadores quantitativos de frequência.

Sob essa perspectiva, a permanência escolar não pode ser reduzida à presença física contínua em sala de aula. A experiência da hemodiálise demonstra que o estudante pode permanecer vinculado ao processo educativo por meio de estratégias de flexibilização curricular, acompanhamento pedagógico especializado, mediação tecnológica e reorganização institucional das práticas escolares.

Conforme afirma Charlot (2000), a relação com o saber não se restringe à ocupação física de um espaço escolar, mas envolve processos de atribuição de sentido, pertencimento e participação nos processos de aprendizagem. Desse modo, a permanência escolar deve ser compreendida como condição de continuidade educativa e de garantia do direito à aprendizagem, e não apenas como cumprimento de índices formais de frequência.

A discussão sobre temporalidade também pode ser aprofundada a partir da noção de experiência desenvolvida por Larrosa (2002, p. 24):

A experiência é aquilo que nos passa, aquilo que nos acontece, aquilo que nos toca. Não o que se passa, não o que acontece, ou o que toca. A cada dia passam muitas coisas, porém, ao mesmo tempo, quase nada nos acontece. Dir-se-ia que tudo o que se passa está organizado para que nada nos aconteça.

A partir dessa compreensão, a experiência da hemodiálise pode ser entendida como fenômeno que atravessa simultaneamente corpo, tempo e institucionalidade. O estudante submetido à Terapia Renal Substitutiva experiencia uma temporalidade marcada por procedimentos terapêuticos contínuos, imprevisibilidades clínicas e reorganizações permanentes da vida cotidiana. Quando a escola responde a essa realidade exclusivamente por meio de critérios homogêneos de frequência, corre o risco de invisibilizar as condições concretas de existência produzidas pela cronicidade.

Nesse sentido, a ausência decorrente da hemodiálise não deve ser interpretada como evasão, negligência familiar ou desinteresse pedagógico. Trata-se de ausência produzida pela necessidade de sobrevivência terapêutica. Reconhecer essa especificidade implica deslocar o debate da simples contabilização de presenças para a construção de mecanismos capazes de assegurar continuidade pedagógica, participação educacional e efetivação do direito à educação.

A problemática da hemodiálise evidencia, portanto, que a permanência escolar exige reorganizações institucionais capazes de reconhecer diferentes formas de presença, participação e aprendizagem. Garantir o direito à educação de estudantes submetidos à Terapia Renal Substitutiva pressupõe o reconhecimento de temporalidades diversas e a construção de estratégias pedagógicas compatíveis com as experiências produzidas pela cronicidade contínua.

INTERSETORIALIDADE ENTRE EDUCAÇÃO E SAÚDE

A permanência escolar de estudantes submetidos à hemodiálise não pode ser compreendida nem enfrentada exclusivamente pelos sistemas educacionais ou pelos serviços de saúde. Trata-se de uma problemática complexa, atravessada por dimensões clínicas, pedagógicas, sociais, jurídicas e institucionais, que exige a construção de respostas articuladas entre diferentes políticas públicas.

A experiência da Doença Renal Crônica (DRC) evidencia que a continuidade do tratamento e a continuidade da escolarização constituem processos indissociáveis na vida de crianças e adolescentes submetidos à Terapia Renal Substitutiva. Entretanto, educação e saúde historicamente foram organizadas sob estruturas administrativas distintas, com normativas,

protocolos e formas de acompanhamento próprios. Embora atuem sobre os mesmos sujeitos, suas ações frequentemente permanecem fragmentadas, produzindo lacunas na garantia integral dos direitos.

Essa fragmentação torna-se particularmente evidente na experiência dos estudantes em hemodiálise. Em muitos casos, a escola recebe apenas documentos médicos justificando as ausências decorrentes do tratamento. Embora esses documentos cumpram função administrativa relevante, eles não asseguram, por si só, continuidade curricular, flexibilização pedagógica ou estratégias de acompanhamento da aprendizagem. A justificativa da ausência não resolve a questão central da permanência escolar.

A problemática evidencia que a garantia do direito à educação depende da construção de mecanismos institucionais capazes de articular cuidado, aprendizagem e proteção social. A reflexão de Arroyo (2011) permite compreender que as políticas públicas, quando organizadas de maneira excessivamente setorial, podem fragmentar as experiências dos sujeitos e distribuir suas necessidades entre diferentes instituições. Entretanto, a experiência concreta de crianças e adolescentes com DRC articula simultaneamente saúde, educação, família, proteção social e desenvolvimento humano, exigindo respostas igualmente integradas.

A reflexão proposta por Arroyo contribui para compreender a posição de vulnerabilidade institucional frequentemente ocupada por estudantes submetidos à hemodiálise. Para os serviços de saúde, são pacientes em tratamento contínuo; para a escola, estudantes com frequência irregular. Entre esses dois campos pode emergir uma zona de invisibilidade que fragiliza a continuidade da escolarização.

Nesse contexto, a intersetorialidade deve ser compreendida não apenas como estratégia administrativa, mas como princípio orientador das políticas públicas voltadas à garantia integral dos direitos humanos. Mais do que promover comunicação entre setores, a intersetorialidade pressupõe a construção compartilhada de estratégias capazes de responder à complexidade das experiências produzidas pela cronicidade.

Nessa direção, a Resolução CNE/CEB nº 2/2001 já estabelecia a necessidade de articulação entre sistemas de ensino e sistemas de saúde ao prever atendimento educacional especializado para estudantes impossibilitados de frequentar regularmente a escola em razão de internação hospitalar, atendimento ambulatorial ou permanência prolongada em domicílio. Entretanto, a experiência concreta dos estudantes em hemodiálise evidencia que a articulação

prevista normativamente ainda encontra dificuldades para se converter em práticas institucionais permanentes.

Conforme destaca Bronfenbrenner (2011), o desenvolvimento humano ocorre em sistemas interdependentes que se influenciam mutuamente. Aplicada à escolarização de estudantes em hemodiálise, essa compreensão evidencia que escola, família, serviços de saúde e políticas públicas constituem contextos inseparáveis na produção das condições de desenvolvimento e aprendizagem.

Nesse cenário, estratégias como atendimento pedagógico ambulatorial, flexibilização curricular, reorganização dos processos avaliativos, mediação tecnológica da aprendizagem, elaboração de planos educacionais individualizados e articulação sistemática entre escolas e serviços de saúde assumem papel relevante na garantia da permanência escolar. Tais medidas não constituem ações assistencialistas, mas mecanismos concretos de efetivação do direito à educação diante das especificidades produzidas pela experiência da cronicidade.

Conforme afirmam Booth e Ainscow (2011), processos inclusivos exigem a redução das barreiras à aprendizagem e à participação. No caso da hemodiálise, muitas dessas barreiras não se encontram no estudante, mas nas dificuldades institucionais de reconhecer temporalidades distintas e trajetórias escolares atravessadas pela necessidade de tratamento contínuo.

A experiência da Doença Renal Crônica evidencia, portanto, que a permanência escolar não pode permanecer subordinada exclusivamente à lógica da presença física obrigatória. A efetivação do direito à educação de estudantes submetidos à Terapia Renal Substitutiva exige políticas públicas capazes de articular saúde e educação em torno de uma concepção ampliada de acessibilidade educacional, na qual cuidado e aprendizagem sejam compreendidos como dimensões complementares da dignidade humana e da cidadania.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A Doença Renal Crônica na infância e adolescência produz repercussões que ultrapassam os limites do campo biomédico e alcançam dimensões educacionais, sociais e institucionais da experiência humana. Os resultados deste estudo evidenciam que a hemodiálise interfere diretamente nos processos de escolarização, produzindo desafios relacionados à permanência escolar, à participação pedagógica e à efetivação do direito à educação.

Ao longo da investigação, argumentou-se que os obstáculos enfrentados por estudantes submetidos à Terapia Renal Substitutiva não decorrem exclusivamente da condição clínica produzida pela Doença Renal Crônica. Tais desafios resultam também das dificuldades institucionais de reconhecimento de temporalidades distintas daquelas tradicionalmente previstas pela organização escolar. Nesse contexto, a frequência escolar obrigatória, embora constitua importante instrumento de gestão pedagógica, pode produzir efeitos desiguais quando aplicada indistintamente a estudantes submetidos a tratamentos contínuos e prolongados.

A análise das legislações e normativas examinadas permitiu identificar avanços significativos no reconhecimento da Doença Renal Crônica como condição capaz de demandar proteção ampliada do Estado, especialmente no que se refere à acessibilidade educacional e à continuidade da escolarização. Entretanto, os resultados também evidenciaram a persistência de fragilidades relacionadas à implementação de estratégias pedagógicas, à flexibilização curricular e à articulação entre os sistemas de educação e saúde. Conforme argumenta Arroyo (2011, p. 274):

O direito à educação não se efetiva apenas pela abertura das portas da escola. Sua efetivação exige condições concretas de permanência, reconhecimento e participação dos sujeitos nos processos educativos. Quando determinados grupos permanecem à margem das dinâmicas institucionais, mesmo estando formalmente incluídos, evidencia-se a necessidade de repensar as próprias estruturas que organizam a escolarização.

A reflexão proposta por Arroyo contribui para compreender que a permanência escolar não pode ser reduzida à matrícula ou à presença física contínua. Permanecer na escola significa manter vínculos pedagógicos, participar dos processos de aprendizagem e acessar condições efetivas de desenvolvimento educacional. Nessa perspectiva, a ausência decorrente da hemodiálise não deve ser interpretada como evasão ou desinteresse escolar, mas como ausência produzida pela necessidade de sobrevivência terapêutica.

Conclui-se que a garantia do direito à educação de estudantes submetidos à Terapia Renal Substitutiva exige o fortalecimento de estratégias de continuidade pedagógica, flexibilização institucional e articulação intersetorial entre educação e saúde. A experiência da Doença Renal Crônica evidencia que diferentes sujeitos vivenciam diferentes temporalidades e que a efetivação democrática do direito à educação depende da capacidade das instituições de reconhecer essas singularidades. Assim, assegurar a permanência escolar de crianças e adolescentes em

hemodiálise representa não apenas uma medida de inclusão educacional, mas uma expressão concreta do compromisso do Estado com a dignidade humana, a cidadania e a justiça educacional.

AGRADECIMENTOS

À Fundação de Amparo à pesquisas do Estado do Espírito Santo-FAPES.

REFERÊNCIAS

BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. Brasília, DF: Presidência da República, 1988. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em: 2 ago. 2026.

BRASIL. Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. Brasília, DF: Presidência da República, 1996. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l9394.htm. Acesso em: 2 ago. 2026.

BRASIL. Lei nº 13.716, de 24 de setembro de 2018. Altera a Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996, para assegurar atendimento educacional ao aluno da educação básica internado para tratamento de saúde em regime hospitalar ou domiciliar por tempo prolongado. Brasília, DF: Presidência da República, 2018. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2018/lei/l13716.htm. Acesso em: 2 ago. 2026.