

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO

PUC-SP

Magna Celi Mendes da Rocha

O processo de escolarização do aluno mutilado pelo câncer: a transformação da identidade no processo de inclusão escolar

MESTRADO EM EDUCAÇÃO: PSICOLOGIA DA EDUCAÇÃO

SÃO PAULO

2009

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO

PUC-SP

Magna Celi Mendes da Rocha

O processo de escolarização do aluno mutilado pelo câncer: a transformação da identidade no processo de inclusão escolar

Dissertação apresentada à banca examinadora da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, como exigência parcial para obtenção do título de Mestre em Educação: Psicologia da Educação sob a orientação da Prof^a Dr^a Mitsuko Aparecida Makino Antunes

SÃO PAULO

2009

BANCA EXAMINADORA

Mitsuko Aparecida Makino Antunes

Antônio da Costa Ciampa

José Luiz Ferreira

AGRADECIMENTOS

A Deus, meu maior tesouro, pelo constante convite a que eu amplie meu olhar, e que o mantenha fixo no essencial, Ele, e tudo mais tem me dado em acréscimo.

À Nossa Senhora, minha querida mãezinha, por me fazer mergulhar nos mistérios, encantos e belezas da submissão à Vontade de Deus.

À minha querida avó Severina Elza de Araújo (*in memoriam*) pelo grande exemplo de fé e coragem. Saudades...

A meus pais, Manuel e Maria do Rosário, pelo amor, dedicação e exemplo que sempre ofereceram-me.

A meu amor e esposo, Sílvio, pelo companheirismo, parceria e *encontro*, nesse rico tempo de convivência.

A meus filhos André, Pedro, Ângela e Francisco, por me ensinarem a importância das “pequenas” coisas e a força de um sorriso.

À minha sogra, Valdelice, pelo apoio e presença nas horas necessárias e pelo “filhão” que me deu.

À minha querida orientadora Mimi, pela acolhida, ousadia e confiança.

Aos professores José Luiz e Ciampa, pela disponibilidade e ricas contribuições para a realização desta pesquisa.

A todos os colegas de mestrado, em especial: minha “anja” Rosi, Ludmila, Alessandra, Vivian, Daniela Leal e Andrea Wou pela convivência fecunda.

À Comunidade Magnificat, pela partilha de vida e oração.

À Capes, por financiar esta pesquisa.

Não basta a leitura sem a unção,
não basta a especulação sem a devoção,
não basta a pesquisa sem maravilhar-se;
não basta a circunspecção sem o júbilo,
o trabalho sem a piedade, a ciência sem
a caridade, a inteligência sem a
humildade, o estudo sem a graça.

São Boaventura

RESUMO

A presente pesquisa teve por objetivo compreender a constituição da identidade do aluno mutilado pelo câncer infantil, com foco no processo de inserção e reinserção escolar, com base nos pressupostos da educação inclusiva. A perspectiva teórica que fundamenta a categoria Identidade, nesta pesquisa, foi elaborada por Antônio da Costa Ciampa que, no âmbito da Psicologia Social, estuda a Identidade como síntese de múltiplas determinações. A identidade é entendida como metamorfose, expressão que utiliza para dar a idéia de movimento e contínua transformação como constituintes desse processo. Trata-se de uma pesquisa qualitativa. Os sujeitos desta pesquisa foram oito sobreviventes do câncer infantil, com mutilação física aparente, que viveram seu processo de inserção ou reinserção escolar regular, após o término do tratamento. Os dados foram obtidos e organizados de dois modos distintos: mini-casos e estudo de caso. Dos oito sujeitos da pesquisa, fizemos entrevistas, focadas no processo de inserção ou reinserção escolar com sete deles, o que chamamos de mini-casos. Com o outro sujeito, considerado emblemático, fizemos um estudo de caso, utilizando a narrativa da história de vida, buscando compreender as transformações de sua identidade no processo de inclusão escolar. Os dados demonstram que as experiências desses sujeitos são variadas, havendo casos em que se pode afirmar que houve inclusão escolar de fato; outros em que houve exclusão, seja por atitudes estereotipadas ou de preconceito, seja pela indiferença. No caso do sujeito considerado como emblemático, percebeu-se que, do ponto de vista da escolarização não houve inclusão, mas um processo de integração; entretanto, o sujeito não sofreu exclusão; para ele, a inclusão em atividade esportiva foi o que determinou o processo de superação de suas condições, em direção à metamorfose emancipatória.

Palavras-Chave: mutilação pelo câncer, inclusão, identidade.

ABSTRACT

This study aimed to understand the formation of the identity of the student mutilated by childhood cancer, with focus on process integration and reintegration school, based on the assumptions of inclusive education. The theoretical perspective that underlies the identity category, in this study was proposed by Antonio da Costa Ciampa that, in the context of Social Psychology, studies the identity as a synthesis of multiple determinations. Identity is understood as a metamorphosis, term that he uses to communicate the idea of continuous movement and transformation as constituents of this process. This is a qualitative research. The subjects of this research were eight survivors of childhood cancer, with apparent physical mutilation, who lived the process of integration or reintegration into regular school, after the end of treatment. Data were collected and organized in two distinct ways: mini-cases and case study. Of the eight subjects of research, we conducted interviews, focused on the process of integration or reintegration into school with seven of them, that we call mini-cases. With the other subject, considered emblematic we did a case study using the narrative of the life history, trying to understand the transformations of his identity in the process of school inclusion. The data show that the experiences of these subjects are varied, and in some cases it can be affirm that there was indeed school inclusion, others that were excluded, either stereotypical attitudes or prejudice, possibly by indifference. In the case of the subject considered as emblematic, it was observed that, in terms of schooling was not inclusion, but a process of integration, however, the subject not suffer exclusion, for him, the inclusion in sporting activities determined the process of overcoming their conditions, towards a metamorphosis emancipatory.

Keywords: mutilated by the cancer, inclusion, identity.

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	11
INTRODUÇÃO	17
CAPÍTULO 1 – O CÂNCER INFANTIL	22
1.1 O câncer e as mutilações	27
1.2 O câncer infantil e o contato com a morte	29
1.3 Tipos mais frequentes de tumores	31
CAPÍTULO 2 – INCLUSÃO E CLASSES HOSPITALARES	36
2.1 Escola Especializada Schwester Heine: Uma experiência a ser compartilhada	42
2.2 Inclusão nas classes regulares	47
CAPÍTULO 3 – IDENTIDADE	51
CAPÍTULO 4 – A PESQUISA	55
4.1 O problema de pesquisa	55
4.2 Objetivos da pesquisa	56
4.3 Método	56

CAPÍTULO 5 – APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS DADOS	61
5.1. Mini-casos.....	61
5.2. História de vida de Roberto.....	85
 CONSIDERAÇÕES FINAIS	 98
 BIBLIOGRAFIA	 101

APRESENTAÇÃO

Em 1996 ingressei no curso de Licenciatura Plena em Pedagogia, na Universidade Federal da Paraíba, hoje Universidade Federal de Campina Grande, minha cidade natal, e onde morei até 2004. Durante o curso participei como bolsista de um projeto de Formação de professores na Zona Rural, chamado Proposta de Educação Rural (PAER), coordenado pelo professor José Luiz Ferreira. Atuávamos em um município localizado no Cariri paraibano, a 248 km da capital, João Pessoa, chamado Coxixola. O município manteve o projeto da Universidade Federal vinculado à Secretaria de Educação local por cinco anos – de 1997 a 2001. A experiência nesse projeto despertou-me a uma realidade absolutamente nova: as turmas multisseriadas. Era um enorme desafio para nossa equipe (o professor e três bolsistas) prepararmos uma formação adequada para professores que trabalhavam em uma sala com alunos de várias séries, sendo que alguns tinham alunos da pré-escola à quarta série do Ensino Fundamental. Trabalhávamos vinte horas semanais, estudando, preparando material e viajando para nos encontrarmos semanalmente com os professores. Um dos frutos dessa convivência quase que diária com o professor José Luiz Ferreira foi o interesse pelo Mestrado e pela vida acadêmica. Ele era um professor tranquilo, bem humorado e provocativo. Gostava de contar piadas e aproveitava os momentos de descontração para lançar questionamentos sobre a Educação, o curso de Pedagogia em que atuava, a postura das alunas do curso e, acima de tudo, preocupava-se com a qualidade dos profissionais que o curso formava, com o tipo de formação oferecida. Sempre nos provocava a estudar mais e não conseguia entender porque era tão comum as alunas terminarem o curso de Pedagogia para casar, ter filhos e não continuar os estudos.

Terminei o curso no final de 2000 e ingressei no Mestrado em Educação Popular, em João Pessoa, no ano seguinte, como aluna especial. Acabei não dando prosseguimento, pois ainda não sabia ao certo o que pretendia estudar, não tinha clareza se queria continuar estudando Educação Rural. Nessa época, recebi um convite para trabalhar como professora em uma escola particular. Gostei da idéia, pois ainda não

tinha nenhuma experiência em sala de aula. Trabalhei um ano, mas foi bem frustrante. Nossos salários, além de muito baixos, eram pagos com atraso e dividido em partes. Chegava a ser ridículo. Era evidente a falta de valorização das professoras por parte da escola. Não tínhamos nenhum tipo de acompanhamento, nem planejamento coletivo. Tudo o que interessava à diretora era manter uma boa aparência da escola nas festas promovidas para os pais, para que mantivessem os filhos matriculados. Nesse ano fiquei grávida do meu primeiro filho, André, e no final do ano saí dessa escola para não mais voltar.

Em fevereiro de 2003, André nasceu. Passei o primeiro ano de vida dele sem estudar nem trabalhar. Até lembrava do que dizia meu professor José Luiz sobre as alunas que terminavam o curso e não voltavam a estudar. Nem acreditava que estava vivendo algo parecido. Nessa época, pensei até em mudar de profissão e seguir a carreira que meu pai sempre havia me incentivado a seguir: o Direito. Tudo isso porque, após minha primeira experiência em sala de aula, cheguei a pensar que não daria certo como professora. Não tinha a clareza que a forma como éramos tratadas pela diretora interferia diretamente na minha atuação em sala de aula. Sentia-me desvalorizada, desmotivada e acabei responsabilizando-me, achando que o problema estava comigo e, portanto, não seria uma boa professora. Quando André completou um ano, achei que já havia chegado a hora de voltar a atuar. Precisava decidir-me entre trabalhar, fazer Direito ou fazer Mestrado. Não sabia ainda que estava prestes a sofrer a mudança mais brusca e profunda de toda minha vida.

De uma irritação aparentemente inofensiva no olho direito de André, tratada a princípio com colírio para conjuntivite, descobrimos, após alguns exames, que se tratava de um Rbdomiossarcoma Alveolar, um tipo de câncer infantil. Ao nos informar sobre o diagnóstico, o médico nos falou que se tratava de um câncer raro e agressivo e nos recomendou que viéssemos para São Paulo, pois dificilmente encontraríamos um tratamento adequado para aquele tipo de tumor se permanecêssemos no Nordeste.

Ainda impactados com a notícia, tomamos a difícil decisão de abandonar tudo o que havíamos construído em Campina Grande (amizades, família, comunidade, casa, emprego, segurança) e virmos para São Paulo, na esperança de salvar a vida de André.

Fomos encaminhados para um Hospital especializado. Não tínhamos a menor noção de tudo o que íamos viver durante esse tempo. Achávamos que voltaríamos logo para Campina Grande, já que estava grávida de cinco meses. Alimentava a esperança de ter meu segundo filho já de volta à Paraíba. Pedro já está com cinco anos e ainda permanecemos em São Paulo. A experiência de desinstalação e instabilidade eram constantes. O sentimento inicial de raridade e sofrimento se tornou compartilhado em meio à convivência com tantas outras crianças vindas de vários lugares do país também em busca de tratamento. Inicialmente, o tratamento durou nove meses e consistiu em quimioterapia e radioterapia. Após o término, André permaneceu fora de tratamento, com avaliações mensais. Nove meses depois, o tumor voltou no mesmo local (pálpebra direita). O tratamento precisou ser reiniciado imediatamente, sendo que desta vez com drogas mais agressivas e com possibilidades de cura reduzidas.

Após sete meses de quimioterapia, foi feita uma cirurgia para retirada da órbita direita (globo ocular e pálpebra), provocando uma sequela que, desde o início, procurava-se evitar. Aos três anos de idade André terminou o tratamento, permanecendo como paciente em avaliações regulares e com uma marca física que o acompanhará por toda a vida.

Durante o tratamento, André contou sempre com o apoio de Classes Hospitalares¹, localizadas no hospital em que se tratou. O contato com a escola foi muito rico, especialmente no segundo tratamento, em que as interações foram mais frequentes e o tempo de permanência no hospital foi maior. Os momentos em que permanecia na escola ou quando era visitado no leito pelas professoras, que traziam atividades, brinquedos e/ou material de leitura para o quarto, eram de grande ajuda, pois além de distraí-lo, faziam-no permanecer ativo, desafiado, vivo.

No ano seguinte, já após o término do tratamento, enfrentamos o desafio de colocá-lo na escola regular. Digo desafio, pois apesar da alegria que sentíamos com a possibilidade dele estar inserido em um ambiente comum e esperado para uma criança

¹ Quando utilizamos o termo Classe Hospitalar estamos nos referindo à modalidade de ensino da Educação Especial, regulamentada por legislação específica, que visa atender pedagógico-educacionalmente crianças e adolescentes hospitalizados. Quando usamos o termo escola estamos nos referindo ao espaço físico, em si, localizado no hospital.

(ao contrário de um hospital), tínhamos por sua adaptação e a reação de seus colegas de classe e demais crianças da escola a ele por causa da ausência do olho.

Enfrentamos a situação e ficávamos a cada dia surpresos com a receptividade e aceitação por parte dos colegas, bem como a familiaridade de André ao novo ambiente. Tomamos o cuidado de conversar com os professores e coordenadora, explicando todo o percurso de André até aquele momento, nos disponibilizando para qualquer esclarecimento e deixando-as livres para responder a qualquer pessoa (pai, funcionário ou aluno) a respeito do que havia acontecido. Penso que essa postura favoreceu a todos, pois retirou o peso de um “assunto proibido”, e permitiu que a curiosidade própria das crianças não fosse abafada. A maioria delas só precisava de uma resposta que, quando dada, a fazia perceber que a ausência do olho não o tornava menos criança.

O contato constante com o hospital, devido às consultas de rotina, mantiveram presente também o contato com as professoras e a escola localizada no hospital. Continuamos a participar dos eventos promovidos pela escola, como festa do Dia das Crianças e Natal, bem como passeios a parques, bufês, sítios e tudo o que a escola realizava, em parceria com colaboradores, o que favorecia o estreitamento dos vínculos já existentes entre nós e as professoras da classe hospitalar, o contato com outras crianças ainda em tratamento, a troca de experiências e momentos de descontração e lazer.

Em uma das visitas à escola tomei conhecimento de um curso de Formação de Professores para o Atendimento Pedagógico Hospitalar, organizado pelas professoras do hospital. Senti vontade de participar do curso e decidi fazê-lo. Esse curso foi um divisor de águas para mim. Durante a apresentação do curso, após diversas explicações por parte das professoras sobre a realidade das classes hospitalares, uma pessoa da platéia perguntou como os pais reagem diante daquele trabalho. A professora que estava apresentando o curso convidou-me para responder à pergunta. Muitos ficaram surpresos em saber que havia uma mãe de paciente ali presente. Antes de responder à pergunta, me apresentei dizendo meu nome e que era pedagoga. Foi a primeira vez que me identifiquei assim após a doença de André. A imersão no ambiente hospitalar como mãe foi tão intensa que havia abafado completamente minha condição de pedagoga. Éramos

constantemente identificadas como “mãe” ou “mãezinha”. A maioria das pessoas só me conhecia como “A mãe do André”. Percebi naquele encontro que, por trás daquelas “professoras gentis”, havia toda uma estrutura pedagógica, legal, institucional. Aquele encontro serviu para fazer ressurgir meu olhar pedagógico, que estava adormecido. Passei a ver um sentido muito maior em todo aquele trabalho. Algumas professoras até passaram a se dirigir a mim como futura colega de profissão, mas esse ainda não era meu objetivo naquele momento, tudo ainda era muito novo.

Semanas depois, encontrei com uma amiga que estava fazendo mestrado na PUC. Após uma conversa rápida, mas cheia de significado, soube que as inscrições estavam abertas e percebi que o desejo de fazer mestrado permanecia vivo em mim. Já o de fazer Direito havia desaparecido completamente. Inscrevi-me e passei. O desejo de pesquisar algo relacionado à escolarização de crianças com câncer já era uma certeza. Bastava ainda delimitar que aspecto desse tema tão amplo priorizaria. Conversando com uma das professoras da escola do hospital, ela confessou-me que muitos admiravam o trabalho que a escola realizava, o que ela reconhecia que era verdadeiro, mas o que a inquietava era que, ao término do tratamento, quando as crianças retornavam para a escola regular, as professoras praticamente perdiam o contato e não sabiam como estava sendo a reinserção destas crianças nas classes regulares. Entendia que o paciente, após um tratamento oncológico, necessitava de uma atenção especial para que esse processo fosse satisfatório, porém havia essa lacuna. Considerava o caso de André um caso bem-sucedido de reinserção, mas tinha poucas informações sobre os demais pacientes.

Essa temática chamou-me atenção e decidi que gostaria de estudar algo relacionado ao processo de escolarização de crianças que sobreviveram ao câncer. A questão da mutilação física também inquietava-me bastante, pois sabia, por experiência, que a sequela física não poderia ser desconsiderada no retorno escolar, podendo tornar-se um complicador, uma vez que a falta de cabelos e a anemia, marcas externas comuns durante um tratamento de câncer, são transitórias, enquanto a mutilação física não o é. Mesmo considerando que em muitos casos as sequelas podem ser reparadas com o uso de próteses e outros recursos estéticos, o processo de reabilitação é, em geral, lento e requer um acompanhamento adequado para a superação da perda e as readaptações

devidas, tendo impactos não só no processo de reinserção escolar, mas na própria constituição identitária do aluno.

Após várias conversas com minha orientadora, ficou decidido que o problema desta pesquisa ficaria assim delimitado: **O processo de escolarização do aluno mutilado pelo câncer: a transformação da identidade no processo de inclusão escolar.** É evidente que não teria chegado a este tema se não tivesse tão pessoalmente imersa nessa realidade. A experiência com André servirá como ponto de partida para a realização desta pesquisa, porém não se tratará dela. Pretendo ampliar uma experiência pessoal para o âmbito pedagógico e psicológico, situando essa discussão no contexto maior da Educação Inclusiva e procurando refletir sobre o trato das diferenças em sala de aula.

INTRODUÇÃO

O termo câncer há décadas atrás era considerado assunto proibido. Evitava-se pronunciar até mesmo o nome, trocando-o mais comumente por “aquela doença” ou “CA”. Isso se justificava pela grande associação entre câncer e morte, pois os recursos de tratamento eram escassos. À medida que os avanços da Medicina crescem, surge no mundo uma população até então rara: jovens e adultos curados do câncer que os acometeu quando crianças (Gonçalves & Valle, 1999). Dessa forma, as preocupações dos pesquisadores e profissionais da área de saúde têm estabelecido como prioridade estudos sobre os efeitos tardios do tratamento e qualidade de vida dos sobreviventes que, com possibilidade real de sobrevida, precisam receber uma atenção diferenciada para superar os danos causados pelo tratamento e conseguir retomar o rumo de sua vida após o tratamento.

Vem se consolidando através da prática a ideia da humanização do tratamento da pessoa com câncer. Sobre isso, Vendrúsculo e Valle (2001) afirmam:

Há de se considerar que sobreviver não diz respeito apenas quanto tempo uma pessoa vive, mas como transcorre sua vida dentro dos limites impostos por sua doença. Na atualidade, os profissionais da saúde se deparam com uma nova perspectiva: necessitam não apenas salvar a vida do paciente, mas devem se preocupar com a qualidade da vida dessa criança que sobreviveu ao câncer e com os possíveis efeitos que esse tratamento agressivo pode trazer para seu desenvolvimento. (p. 249)

Em um estudo feito com 15 crianças e adolescentes curados de câncer, Vendrúsculo (2001) as ouviu na intenção de desvelar o fenômeno ser-no-mundo curado de câncer. O estudo evidencia que “voltar à vida normal” após o tratamento não significa estar-no-mundo como se nada tivesse acontecido, mas viver “*uma normalidade*

constituída a partir da vivência do adoecer e das novas significações experienciadas” (p. 287). A autora afirma que:

A atuação junto às crianças curadas de câncer transcende a avaliação e minimização de seqüelas cognitivas e emocionais, fundamentando-se na compreensão do estar-no-mundo curado de câncer. Para que isso ocorra, é imprescindível que essa criança tenha sido tratada de um câncer sem que perdesse a dimensão de futuro. (p. 289)

A escola tem papel fundamental nesse processo, pois, como salientam Gonçalves e Valle (1999), confere à criança um caráter de normalidade: *“A escola é parte importante da vida normal de uma criança e, por isso, continuar a freqüentar a escola faz com que o paciente com câncer se sinta igual às demais crianças da sua idade”* (p. 280). Além do mais, a frequência à escola ameniza os efeitos psicossociais que geralmente acompanham o tratamento oncológico.

A permanência no ambiente escolar, todavia, nem sempre é possível, uma vez que a rotina de uma família que lida com uma criança em tratamento muda radicalmente; ter vida cotidiana, fazer planos e realizá-los passa a ser um grande desafio. As idas constantes ao hospital, as internações, muitas vezes frequentes, e o tratamento em si, não são as únicas mudanças que ocorrem. A familiaridade com os vômitos, a falta de apetite, anemias profundas, sangramentos, transfusões de sangue e a baixa resistência imunológica são apenas alguns dos acontecimentos que geralmente acompanham o tratamento oncológico.

A baixa imunidade faz de uma simples febre uma condição bastante assustadora. Uma febre em uma criança em tratamento quimioterápico significa ter que ir ao hospital imediatamente, mesmo que seja de madrugada. A febre pode significar uma infecção que, numa criança com baixa imunidade, pode ser fatal. O estado de vigilância por parte da família é constante durante esse período. Em muitos casos, a escola é contraindicada pelos médicos, pois, se crianças saudáveis costumam adoecer na escola, o que não se dirá de crianças imunodeprimidas?

Nesses casos torna-se fundamental a existência de classes hospitalares, que darão suporte ao paciente enquanto sua enfermidade é tratada, favorecendo a humanização do tratamento, ainda mais se considerarmos que a educação é um direito inalienável de toda criança e não pode ser negado seu acesso, uma vez que a doença não altera sua dignidade e nem diminui sua condição de cidadã. Esse assunto será especificamente tratado no capítulo seguinte. Aqui ainda nos resta ressaltar que nosso olhar, embora parta de uma realidade hospitalar, focará com maior interesse a criança após o término do tratamento, no retorno ao ensino regular, uma vez que esse é um processo que precisa de grande atenção, embora nem sempre seja visto assim, muitas vezes pelo desconhecimento sobre o assunto.

Lembro-me de uma situação de quando trabalhava com formação de professores na zona rural, em Coxixola. Por se tratar de um nome curioso (lá no Nordeste, muitas vezes utilizava-se a palavra Coxixola para referir-se a um lugar que não existia), comumente éramos indagados pelas pessoas que não conheciam a cidade se ela realmente existia. Tanto que, na entrada da cidade havia uma placa com os dizeres: “Coxixola existe. É aqui”. Essa lembrança remeteu-me à realidade do câncer infantil. Com os diagnósticos cada vez mais precoces e o aumento das possibilidades de cura, não será de estranhar se um professor se deparar com uma criança tratada de câncer em sala de aula. Só que, nesse caso, ela não poderá portar uma placa: “Criança curada de câncer existe. Estou aqui”. Dessa forma, faz-se necessário aprofundar e ampliar as pesquisas em Psicologia da Educação, com o intuito de esclarecer, desmistificar e oferecer suporte para outras pesquisas, de modo que o assunto torne-se cada vez mais conhecido e para que professores, ao se depararem com um aluno pós-tratado, em sala de aula, seja um aliado no processo de retomada da vida escolar regular, muitas vezes comprometido pelo tratamento oncológico.

Precisa de algum tratamento especial uma criança curada de câncer? O que há de diferente entre uma criança que passou por um tratamento e uma outra que não? São perguntas que poderiam ser feitas por alguém que nunca conviveu com um paciente com câncer. Partindo do princípio que a maioria dos professores de classes regulares nunca teve em sala um aluno com câncer, e é para lá que se deseja que eles voltem o mais rápido possível, pretendemos investigar como tem ocorrido o retorno para as classes

regulares de pacientes pós-hospitalizados, preocupação essa já apontada por Ortiz e Freitas (2002), ao afirmarem:

Ao ser prescrita a alta hospitalar, aciona-se a confirmação do acerto terapêutico e a certeza do sonho de cura. Porém, em meio à euforia do término de um desafio, surge a necessidade de enfrentamento da vida extra-hospitalar (...) o escolar portador de enfermidade tem de reconstruir, após a alta hospitalar, grande parte da sua vida cotidiana, assumindo riscos que a maioria das crianças niveladas por idade não vivenciam (p.98)

O quadro descrito pelas autoras poder ser agravado quando, além da sequela emocional, a criança carrega consigo uma sequela física, ou mutilação, fruto do tratamento, caso este que nos interessa de modo particular.

Quando a mutilação ocorre em crianças e adolescentes, o retorno à rotina escolar requer uma atenção especial por parte de todos os envolvidos nesse processo: pais, professores, coordenador escolar etc., a fim de garantir que esse período intermediário – que é o fim de um tratamento oncológico e o reinício de um novo caminho de adaptações, desafios e descobertas – seja o mais tranquilo e promissor possível, de modo a se constituir em oportunidade de troca para todos: colegas, aluno/paciente, professores e escola como um todo, promovendo aprendizagem e desenvolvimento.

A escola não deve desconhecer o processo pelo qual passou seu aluno novo ou em retorno, nem desconsiderar as implicações que a doença acarretou para os envolvidos na doença, uma vez que o câncer repercute, de algum modo, em várias pessoas, e sobreviver a ele é também uma experiência coletiva, conforme lembram Ortiz e Alves (2007):

Entende-se que sobreviver ao câncer representa o percurso percorrido pelas famílias com suas crianças e adolescentes que terminaram o tratamento contra o câncer. Sobreviver ainda remete a um estado de saúde que pode estar acompanhado de seqüelas da terapêutica, as quais podem surgir precocemente

ou a longo prazo, mas de uma forma ou de outra têm um significado marcante para os familiares, crianças e adolescentes. (s/p.)

Pensar a criança não só a partir de sua enfermidade, mas de forma integral, buscando atender suas necessidades, com vistas a um tratamento humanizado e ressocializador tem sido meta no novo enfoque que vem sendo dado ao tratamento de câncer e outras doenças crônicas, contrapondo-se a um tratamento reducionista e despersonalizador, que olha o paciente de forma muito específica, abordando a pessoa a partir de seus sintomas e diagnóstico, muitas vezes carregado de estigmas e preconceitos.

Ao terminar o tratamento, muitos experimentam a sensação de não saber mais o que é vida cotidiana, sem tantas preocupações com febres, resfriados, infecções. A segurança oferecida pelo constante contato com o hospital aos poucos vai ficando para trás e a criança e seus familiares precisam reconstruir uma vida completamente modificada pela doença. O ingresso na escola e a reaproximação com a rotina escolar fazem parte dessa retomada, que na vida de uma criança tem uma importância muito grande.

Estudar a identidade de alunos mutilados pelo câncer no processo de escolarização, é procurar compreendê-los como pessoa, como totalidade, buscando superar desafios e dando novas significações às experiências vividas.

Uma questão que aqui precisa ser resolvida diz respeito à maneira como essa criança ou adolescente será designada nesta pesquisa. No âmbito da medicina, isto é, do tratamento da doença, ela será designada por “paciente”. No âmbito da educação, numa perspectiva igualitária e inclusiva, não cabe essa designação. Assim, doravante, somente quando a criança ou jovem for aqui referida em sua condição de sujeito em tratamento será utilizada a dita designação; quando tratar-se de sua vida escolar, familiar, ela será designada por criança, jovem, aluno, educando.

CAPÍTULO 1

O CÂNCER INFANTIL

Como esta dissertação está endereçada a profissionais diversos e especificamente a educadores, procurarei escrever de forma clara e simples as informações aqui contidas, sem deter-me demasiadamente em detalhes sobre o câncer que não interessam diretamente a educadores, psicólogos e pais, o que não significa que serei simplista, pois o conhecimento sobre o câncer nos ajuda a desmistificar muitos medos e pré-conceitos sobre a doença.

Durante o tratamento de meu filho sempre procurei estar o mais informada possível sobre tudo o que dizia respeito ao tratamento, sempre perguntando aos médicos o que julgava importante saber. Frequentemente pedia que me explicassem melhor alguns termos, pois muitas vezes conversavam comigo utilizando termos que nunca havia ouvido falar antes, talvez julgando que pelo fato de meu marido ser médico isso me daria algum conhecimento prévio. Não me inibia em dizer que eu não era médica, era só a mãe do paciente, e sempre solicitava que traduzissem o que não entendia. Lembro-me de um dia em que a médica me disse que André estava leucopênico. Não sabia se era para rir ou chorar e, claro, pedi que traduzisse.

Com o tempo, termos como leucopenia (que quer dizer que a quantidade de leucócitos no sangue está baixa e, portanto, as defesas do organismo também), plaquetopenia, eletroneuromiografia, rabdomiossarcoma, retinoblastoma, exenteração, dentre outras, passaram a fazer parte de meu cotidiano e já não soavam mais estranhas a uma pessoa que mal sabia que existiam outros tipos de cânceres infantis além de leucemia.

Não desejo que o conhecimento sobre o câncer necessite ser adquirido somente a partir do adoecimento próprio ou de alguém próximo, mas espero que a leitura deste capítulo seja útil, a título de introdução sobre o assunto.

O câncer, até pelo menos três décadas atrás, era considerado quase exclusivamente fatal. A medicina ainda não tinha recursos suficientes para possibilitar o diagnóstico precoce e a cura de inúmeros tipos de manifestações da doença. Nas últimas três décadas, os avanços nessa área foram surpreendentes. Atualmente, alguns subtipos dessa doença atingem índices de cura de até 90%. Entre as dezenas de tipos de câncer, aqueles mais comuns nas crianças já possuem uma média de 75% de cura (HOSPITAL DO CÂNCER, 2003), índices que por si só mostram a mudança de perspectiva no tratamento de pessoas acometidas pela doença

Tal mudança reflete-se na percepção do próprio paciente. Um estudo realizado por Rodrigues, Kajiya e Gazzzi (1991) já apontava essa mudança em sua percepção, antes condenado à morte, agora com reais possibilidades de cura:

O estudo revelou que as crenças e os sentimentos dos pacientes portadores de câncer sobre sua doença e o tratamento, evidenciam uma situação real de sofrimento. Porém, refletem mais a esperança na cura e a luta para superar a doença do que a idéia de fatalidade que geralmente têm sobre o câncer. (p.123)

Apesar desse quadro promissor em relação ao tratamento do câncer, o diagnóstico ainda assusta, ainda mais quando se trata de crianças.

A experiência vivida por uma criança com câncer é sempre intensa, seja qual for a sua idade, a natureza da doença, seu prognóstico, o desenvolvimento e o resultado do tratamento. Ela é confrontada a um diagnóstico grave, a transformação no seu corpo, a dor; a morte, às vezes próxima e certa; a um sofrimento não partilhável, a revelação de falhas da estrutura familiar e genealógica; ao risco de perda do sentimento de identidade e de pertinência à comunidade humana. (EPELMAN, 1996, p.659)

Câncer infantil, de acordo com o Instituto Nacional do Câncer (INCA, 2009), corresponde a um grupo de várias doenças que têm em comum a proliferação

descontrolada de células anormais e que pode ocorrer em qualquer local do organismo. As neoplasias mais frequentes na infância são as leucemias (glóbulos brancos), tumores do sistema nervoso central e linfomas (sistema linfático). Também acometem crianças o neuroblastoma (tumor de gânglios simpáticos), tumor de Wilms (tumor renal), retinoblastoma (tumor na retina do olho), tumor germinativo (tumor das células que vão dar origem às gônadas), osteossarcoma (tumor ósseo), sarcomas (tumor de partes moles). Veremos, mais adiante, informações mais detalhadas sobre os tipos de câncer infantil.

Apesar de ser chamado câncer infantil e o tratamento ser realizado por oncologistas pediátricos, é considerado câncer infantil aquele que atinge pessoas até 18 anos. Dessa forma, ao nos referirmos ao câncer infantil estamos falando de crianças e também adolescentes acometidos pela doença.

O câncer infantil representa entre 0,5% e 3% de todas as neoplasias na maioria das populações (INCA, 2009), sendo considerada uma doença rara para essa faixa etária, atingindo uma em cada 600 crianças e adolescentes até os 15 anos (HOSPITAL DO CÂNCER, 2003). Segundo dados do INCA (2008), estimava-se que no Brasil, no ano de 2008, ocorreriam cerca de 9.800 novos casos de câncer em crianças e adolescentes até os 18 anos .

Além de raro, o câncer infantil é completamente diferente do dos adultos, tanto os tipos quanto as reações ao tratamento. Ainda assim, no início do tratamento que visava curar o câncer, adultos e crianças eram tratados pelos mesmos oncologistas. Ainda não se falava em oncologia pediátrica no Brasil. Em 1964, o Dr. Alois Bianchi, pediatra que atuava no Hospital do Câncer, em São Paulo, iniciou o tratamento para crianças com câncer, que passaram a ser tratadas de modo diferenciado. Assim o Dr. Bianchi justifica sua atuação :

Como a criança está em desenvolvimento, o tumor evolui muito rapidamente. Em pouco tempo, pode se generalizar e fazer um grande estrago. Muitos atacam o sistema de defesa. Isso, aliado a um tratamento agressivo, que também debilita o sistema imunológico, deixa a criança vulnerável a outras doenças e agentes oportunistas. Uma simples gripe pode ser considerada uma doença grave. Com criança, é preciso tratar do todo. O câncer é uma doença de equipe. É muito

complexa e precisa de gente de diversas especialidades olhando ao mesmo tempo, para atacar e defender de vários lados. (BIANCHI in HOSPITAL DO CÂNCER, 2003, p.15)

A baixa defesa imunológica passa a ser um dos grandes dilemas da criança em tratamento. A quimioterapia utilizada para “matar” as células cancerígenas, mata também células de defesa do organismo, deixando a criança suscetível a inúmeros riscos. Algumas vacinas são contraindicadas, por conterem vírus vivos, que, se aplicadas em uma criança saudável, produzem resistência à doença que se deseja evitar. Numa criança em tratamento para cura do câncer, a aplicação da vacina, contendo vírus vivo, pode desenvolver a doença que se visava evitar. As vacinas contraindicadas são a BCG (Contra tuberculose) e a da Varicela. A criança em tratamento não pode tomar essas vacinas, nem ter contato com quem as tomou durante um mês. Nesses casos, nem mesmo os irmãos do paciente tomam a vacina para não serem transmissores do vírus para o paciente. Outras vacinas podem ser tomadas com algumas ressalvas. A indicação é que não se tome nenhuma vacina sem o consentimento médico.

O surgimento do câncer, em adultos, já está bem descrito na literatura como associado a fatores de risco e comportamentais, como tabagismo, alcoolismo, exposição ao sol, entre outros. Como é possível verificar na tabela abaixo:

TABELA 1:

Origem dos principais casos de Câncer	%
CIGARRO	35%
ÁLCOOL	15%
SOL	10%
VÍRUS/BACTÉRIAS	10%
HEREDITÁRIO	10%
NÃO IDENTIFICADOS	20%

Fonte: Centro de Ensino e Pesquisa do Hospital A.C. Camargo

Em relação à criança, essa associação ainda não é possível. Somente em alguns casos encontra-se uma predisposição genética. A causa da maioria dos tipos de câncer infantil ainda é desconhecida, o que impossibilita a prevenção. A ênfase atual é dada ao diagnóstico precoce, já que dele depende, em grande parte, a possibilidade de cura, entendendo-se cura como a sobrevida após cinco anos ou mais após o diagnóstico.

O diagnóstico precoce ainda é um grande desafio, pois a maioria dos sintomas do câncer infantil confunde-se com doenças comuns da infância. São estes os principais e podem aparecer individualmente ou juntos:

- Surgimento de nódulos ou caroços;
- Palidez e falta de energia inexplicáveis;
- Febres sem explicação;
- Sangramentos frequentes (nariz, ânus, vias urinárias);
- Aumento de volume abdominal;
- Dor abdominal prolongada;
- Perda de peso repentina e excessiva;
- Mancar sem razão aparente;
- Dor localizada persistente;
- Dores de cabeça frequentes, muitas vezes acompanhadas por vômitos;
- Mudança nos olhos ou na visão;
- Virilização em meninas ou puberdade precoce;
- Aparecimento de hematomas sem motivo.

O tratamento compreende três modalidades principais: quimioterapia, radioterapia e cirurgia, sendo aplicado de forma individualizada, de acordo com a extensão da doença

e o tipo do tumor (INCA, 2009). As modalidades de tratamento podem ser combinadas em duas ou até mesmo três, caso seja necessário.

Difícilmente um paciente sai completamente ileso de um tratamento de câncer. As drogas administradas e a radiação a que são expostos tendem a comprometer órgãos sadios, causando sequelas, umas aparentes e outras não. Se levarmos em consideração as sequelas psicossociais, podemos afirmar que ninguém sai ileso mesmo.

Sobreviventes de câncer infantil podem ficar com sequelas do tratamento, que incluem comprometimento do funcionamento de alguns órgãos, aparecimento de novos tumores anos depois da terapia e problemas no desempenho de tarefas mentais. (A.C. CAMARGO, 2009)

Os acompanhamentos médicos e retornos ao hospital são frequentes ao término do tratamento, especialmente nos dois primeiros anos, quando, nos seis primeiros meses são mensais, depois bimestrais, trimestrais e assim sucessivamente. As chances de recaída da doença vão se tornando menores à medida em que os anos passam, sendo que os maiores índices de recaída ocorrem no primeiro ano pós-tratamento. Esses retornos servem não só para verificar se a doença está sob controle, mas também para reparar os possíveis danos causados pelo tratamento. Portanto, terminar um tratamento não significa que tudo acabou, mas que uma nova etapa está começando.

1.1- O CÂNCER E AS MUTILAÇÕES

Se é correto afirmar que hoje se busca não só curar mas deixar o mínimo de sequelas, não é incorreto afirmar que nem sempre a cura acontece e que sequelas físicas, ainda que não desejadas, fazem parte dessa realidade, como afirma Aguiar (2005, p. 22):

Mesmo que atualmente com o desenvolvimento da Medicina no que se refere ao entendimento das enfermidades oncológicas, bem como com a descoberta de tratamentos novos ocorram muitos casos de cura, o câncer ainda traz consigo a idéia de morte. O medo de mutilações e desfiguramento, dos tratamentos dolorosos e invasivos, das muitas perdas provocadas pela doença conduz a uma situação de sofrimento que leva a uma problemática psíquica com características específicas.

Embora menos comuns que há algumas décadas, a mutilação ainda faz parte do contexto oncológico. No início dos estudos que apontavam para a cura do câncer, em que se perseguia essa possibilidade a qualquer custo, os casos de mutilação eram frequentes, pois se pensava que antes mutilar uma parte do corpo do que perder o paciente. Com a modernização da Medicina e os avanços contínuos nessa área, hoje busca-se a cura com o menor grau possível de comprometimento do paciente. Ainda assim, em grandes centros oncológicos é comum ocorrer a mutilação física em pacientes, especialmente nos casos em que o diagnóstico foi tardio ou houve recidiva da doença.

A Fundação Oncocentro de São Paulo (FOSP), responsável pela reabilitação de pacientes com mutilações ocasionadas pelo câncer de cabeça e pescoço, foi fundada em abril de 1974. Até dezembro de 2000 reabilitou mais de 2300 pacientes. Destes, 208 tinham até 15 anos de idade. A reabilitação consiste na confecção de próteses faciais visando amenizar os prejuízos ocasionados pelas mutilações: *“Devido a sua particular localização, o câncer de cabeça e pescoço é, sem dúvida também, o que acarreta, por si só, ou pelo seu tratamento, as mais importantes mutilações, com prejuízos estéticos e funcionais.* (FOSP, 2001, p. 9)

O serviço oferecido pela FOSP possui demanda crescente, principalmente considerando que pacientes já reabilitados exigem acompanhamento durante toda a vida e que as próteses precisam ser refeitas de tempos em tempos, ainda mais quando se trata de crianças, pois precisam acompanhar o crescimento do rosto.

As mutilações faciais mais comuns na infância são as oculares, especialmente as ocasionadas pelo retinoblastoma. As óculo-palpebrais (retidada do olho e pálpebras) são

menos frequentes na infância e mais comuns para adultos. Outros tipos de mutilações faciais são a maxilar, mandibular, nasal, auricular, lingual, labial, facial extensa, todas estas mais frequentes em adultos.

Além das mutilações faciais, a segunda mais visível, são as mutilações dos membros superiores e inferiores, mais comuns em câncer ósseo (osteossarcoma), ou quando ocorre metástase de outros tipos de cânceres nos ossos. Em alguns casos a amputação é inevitável.

Qualquer que seja a sequela física, esta será uma marca que acompanhará o paciente ao longo da vida, como uma lembrança visível de sua doença. A forma de lidar com essa marca deve variar em cada caso, mas podemos afirmar que quando ocorre em crianças e adolescentes, a maneira como a família e a escola lidam com essa diferença terá repercussão direta na forma como a criança olhará para si mesma e lidará com tal perda, no presente e no futuro.

1.2- O CÂNCER INFANTIL E O CONTATO COM A MORTE

Como já dissemos anteriormente, nos últimos 30 anos houve um grande avanço nos métodos de diagnóstico e tratamento do câncer infantil. A ideia de morte, ainda hoje relacionada à doença, formada no tempo em que a cura era muito difícil, é fruto de uma associação indevida com o câncer em adultos, já que ambos eram tratados igualmente. Atualmente, no Brasil, a cura em centros especializados de tratamento de câncer infantil está em torno de 70%, ou seja, três em cada quatro crianças com câncer são curadas (HOSPITAL DO CÂNCER, 2003).

A oncologia pediátrica, área da medicina que cuida do câncer infantil, pode ser considerada a especialidade que mais se desenvolveu nos últimos anos. No começo o objetivo dos médicos era destruir a doença a qualquer custo. Hoje em dia, com o aumento das possibilidades de cura, a grande meta do tratamento é,

além de curar, deixar o mínimo de seqüelas. (HOSPITAL DO CÂNCER, 2003, p. 16)

No caso da sequela física, ainda que dolorosa do ponto de vista psicossocial, trata-se de um paciente que sobreviveu; afinal, só tem sequela quem está vivo. Aliás, é assim que comumente é tratada uma criança que termina um tratamento oncológico: como um sobrevivente. Quando a cura não é possível, o contato com a morte é quase inevitável.

Ainda que hoje se busque desassociar câncer de morte, esta é uma realidade ainda muito presente. É inegável que o grande número de mortes causadas pela doença ainda assusta. Nos EUA, onde as crianças gozam de condições de saúde melhores que as brasileiras, o câncer é a principal causa de morte por doença em crianças e adolescentes com menos de 15 anos, com cerca de 1.600 mortes por ano (CAMARGO, 2009). No Brasil, é a segunda causa de morte em crianças, sendo também a primeira por doença, já que a primeira causa de morte está associada à violência e acidentes. Pode-se, portanto, afirmar que o câncer é a primeira causa de morte por doença, após um ano de idade, até o final da adolescência (INCA, 2009).

Alguns pesquisadores já se debruçaram sobre a questão da morte relacionada ao câncer infantil e seu enfrentamento. Entre eles, estão BROMBERG (1998), FONSECA (2004), MELO & VALLE (2001), RAMALHO (2002), entre outros. Os pesquisadores citados estão ligados à Psico-oncologia, interface entre a Psicologia e a Oncologia, que procura fornecer subsídios à assistência integral da pessoa com câncer e sua família, bem como a formação dos profissionais de saúde envolvidos com a prevenção, o tratamento, a reabilitação e a fase terminal da doença. A psico-oncologia ocupa-se dos aspectos psicológicos, afetivos e emocionais do paciente que tem ou teve câncer.

Embora este não seja o objeto de estudo desta pesquisa, julgo necessário abordá-lo, pois por mais promissoras que sejam as expectativas de cura, o tratamento é quase invariavelmente doloroso, invasivo e o contato com a morte é quase que inevitável. Se não do nosso paciente, ao menos do paciente de outros. Acredito também que em se tratando de câncer não pode haver assunto proibido, nem mesmo a morte.

Médicos, enfermeiros, auxiliares, professores hospitalares, pais e funcionários de centros para o tratamento oncológico ainda convivem de perto com esse fantasma.

Vi cerca de doze crianças conhecidas morrerem ao longo do tratamento de meu filho. Digo conhecidas, por terem brincado juntos, terem estado na escola do hospital juntas, internarem-se juntas no mesmo quarto. Não estou contando aqui as crianças que soube que haviam morrido e que não conhecia pelo nome, nem aquelas que encontrava seus parentes a chorar na entrada do hospital ou em seus corredores. A morte ainda é uma realidade presente no câncer. Os pais, os familiares e amigos do paciente, embora alimentem a esperança de cura, sabem que a morte ronda a todos. Por mais que os médicos e a equipe de enfermagem sejam discretos quanto aos que morreram naquela semana, ou naquele dia, a morte teima em se mostrar bem perto de nós.

1.3 -TIPOS MAIS FREQUENTES DE TUMORES

Segundo o departamento de Pediatria Oncológica do Hospital do Câncer (2003), os tumores mais frequentes na infância são os seguintes:

- LEUCEMIAS: é a doença maligna mais comum na infância e corresponde aproximadamente a 30% dos casos de câncer da criança. Atinge com maior incidência a faixa etária dos 2 aos 5 anos de idade. As leucemias podem estar associadas a efeitos da irradiação, exposição a drogas anti-neoplásicas, fatores genéticos associados, fatores imunológicos e exposição a alguns vírus. Alguns sinais de alerta são: dor nas pernas, febre, infecções, ínguas no pescoço e virilha, manchas roxas na pele e sangramentos. Tais sintomas podem aparecer individualmente ou juntos.

- LINFOMAS: é o terceiro tipo de câncer mais comum em crianças e acomete os gânglios linfáticos de todo o corpo. Existem dois tipos: os linfomas Hodgkin (LH) e os não Hodgkin (LNH). Sua ocorrência pode estar relacionada à predisposição genética, exposição a certos agentes virais e mais frequentemente a rearranjos genéticos. Provocam o aumento dos gânglios linfáticos. A criança pode apresentar ínguas no pescoço e na virilha. O diagnóstico precisa ser confirmado por meio de biópsia.
- TUMOR DE WILMS: também chamado de nefroblastoma, é o tumor renal maligno mais frequente na infância. Pode afetar um rim ou ambos e é mais comum entre crianças na faixa dos 2 aos 3 anos de idade. Geralmente se manifesta por uma massa assintomática, detectada pelo pediatra durante o exame físico ou acidentalmente por um familiar. Representa 5% a 10% dos tumores infantis.
- NEUROBLASTOMA: é o tumor sólido extra-craniano mais comum em crianças, geralmente diagnosticado durante os dois primeiros anos de vida. Pode aparecer em qualquer área do corpo, mas é mais comum nas supra-renais e mediastino.
- RETINOBLASTOMA: tem origem nas células que formam a parte da retina, cujo sinal mais comum é o brilho ocular chamado de “reflexo olho de gato”. Existem duas formas da doença, a hereditária e a esporádica. Costuma aparecer em crianças entre 2 e 3 anos de idade e representa aproximadamente 2% dos cânceres infantis.
- SARCOMA DE PARTES MOLES: o rabdomiossarcoma é o câncer de partes moles mais comum em crianças. O tumor tem origem nas mesmas células embrionárias que dão origem aos músculos que se prendem aos

ossos ou a outros músculos. Corresponde a 5% de todos os casos de câncer em pacientes com menos de 15 anos de idade.

- TUMORES ÓSSEOS: os tumores ósseos primários são raros. Comumente os tumores ósseos são provenientes de outro tumor que se espalhou e atingiu o osso. Embora raros, são o sexto em incidência em criança, sendo mais freqüente na adolescência. O osteossarcoma e o sarcoma de Ewing são os mais frequentes. Muitas vezes são diagnosticados ocasionalmente após fraturas causadas pela prática esportiva. Exames de raio X podem confirmar a existência do tumor.
- TUMORES DO SISTEMA NERVOSO CENTRAL (SNC): compõe o mais frequente grupo de tumores malignos sólidos na faixa pediátrica. São superados pelas leucemias e linfomas, representando cerca de 15% dos casos em crianças. Em relação à idade, 80% dos tumores de SNC da infância ocorrem nos primeiros dez anos de vida.

Dados de 1975 até 1999 do Hospital do Câncer de São Paulo mostram o grande avanço no crescimento do número de pacientes considerados curados do câncer infantil.

TABELA 2**PACIENTES CURADOS DO CÂNCER INFANTIL NO HOSPITAL DO CÂNCER**

	1975	1999
LEUCEMIA LINFÓIDE AGUDA (LLA)	20%	86%
RETINOBLASTOMA	20%	92%
TUMOR DE WILMS	50%	85%
OSTEOSSARCOMA	5%	65%
LINFOMAS HODGKIN	30%	88%
TUMOR DE EWING	10%	58%
TUMOR DE SNC	0%	50%
LINFOMA NÃO HODGKIN	25%	75%
SARCOMAS DE PARTES MOLES	10%	77%

Fonte: Hospital do Câncer, 2003

Com perspectivas tão favoráveis não é exagerado pensar em minimizar as sequelas físicas, emocionais e sociais da criança com câncer, já que se pretende que seja curada e retome o curso de sua vida, muitas vezes interrompida pela necessidade do tratamento.

Eys (1991, apud VENDRÚSCULO e VALLE, 2001), utilizando o conceito de “criança verdadeiramente curada” ao tentar definir o conceito de cura, situa os três componentes: cura biológica, psicológica e social. Afirma que o único caminho para uma cura social, envolvendo a reintegração na sociedade, mantém-se diretamente relacionado aos dois primeiros aspectos da cura: cura biológica e psicológica.

Ao término do tratamento, embora com acompanhamento periódico por parte da equipe médica, para a maioria dos pacientes inicia-se um período de alívio e mudanças

físicas. A queda de cabelo, comum em pacientes submetidos à quimioterapia, é substituída por novos cabelos, dando ao paciente um ar de “normalidade”. A cor da pele, até então anêmica, aos poucos retoma a cor sadia. Enfim, exteriormente o paciente não traz nenhuma marca de seu sofrimento, exceto se, como sequela do tratamento, restar uma mutilação, caso este que, como já dissemos, nos interessa particularmente.

Discutiremos agora a inclusão e as classes hospitalares, abordando uma importante questão quando o assunto é criança com câncer, uma vez que mesmo hospitalizada ela continua com potencial para aprendizagem, sendo que a possibilidade de continuar com um vínculo escolar é de grande valor durante e após o tratamento.

CAPÍTULO 2

INCLUSÃO E CLASSES HOSPITALARES

A temática “classes hospitalares”, no Brasil, tem sido olhada de modo mais atencioso a partir da década de 1990, “*na qual intensificaram-se as propostas de democratização do ensino, acessibilidade e inclusão*” (Zardo & Freitas, 2007, p. 189). Nessa década, toma maior corpo a discussão e implementação de uma educação para todos, já garantida por lei na Constituição Federal de 1988; mais precisamente, no Título VII - Da Ordem Social, Capítulo III - Da Educação, da Cultura e do Desporto, Seção I, artigo 205 está escrito:

A educação é direito de todos e dever do Estado e da família, será promovida e incentivada com a colaboração da sociedade, visando ao pleno desenvolvimento da pessoa, seu preparo para exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho.

Esse direito é reiterado no Estatuto da Criança e do Adolescente, Capítulo IV, art. 53:

A criança e o adolescente têm direito à educação, visando ao pleno desenvolvimento de sua pessoa, preparo para o exercício da cidadania e qualificação para o trabalho, assegurando-lhes:

I- Igualdade de condições para o acesso e permanência na escola;

Com as transformações que se deram ao longo do século XX no cenário social, econômico e político do país e do mundo, as discussões sobre uma educação de qualidade para todos, independente de condição social, cultural ou biológica se intensificaram. No Brasil, tal concepção tem seu impulso, em princípio, com a Declaração

de Salamanca, em 1994, mas, torna-se mais expressiva ainda, em 1996, com a promulgação da nova Lei de Diretrizes e Bases da Educação – Lei Nº 9394/96, ao deixar claro que se deverá ofertar a todos os educandos portadores de necessidades especiais atendimento educacional (BRASIL, 1996).

Emerge daí a necessidade de um novo olhar sobre a educação: a antiga homogeneidade (ainda que aparente) em sala de aula é substituída pela heterogeneidade, cabendo ao professor a tarefa de adaptar o ensino às necessidades de cada aluno, sobretudo aqueles com deficiência ou com outros tipos de necessidades especiais.

Somente na década passada surgem leis específicas tratando das classes hospitalares. Assim, segundo a Política Nacional de Educação Especial, define-se classe hospitalar como: *“Ambiente hospitalar que possibilita o atendimento educacional de crianças e jovens internados que necessitam da Educação Especial e que estejam em tratamento hospitalar.”* (MEC/SEESP, 1994)

A resolução n. 02/2001 – CEB/CNE, que estabelece as diretrizes nacionais para a Educação Especial, na Educação Básica, propõe em seu art. 13:

Os sistemas de ensino, mediante ação integrada com os sistemas de saúde, devem organizar o atendimento educacional especializado a alunos impossibilitados de freqüentar as aulas em razão de tratamento de saúde que implique internação hospitalar, atendimento ambulatorial ou permanência prolongada em domicílio.

Parágrafo 1 - As classes hospitalares e o atendimento em ambiente hospitalar devem dar continuidade ao processo de desenvolvimento e aprendizagem de alunos matriculados em escolas de Educação Básica, contribuindo para o retorno e reintegração ao grupo escolar, desenvolvendo um currículo flexibilizado com crianças, jovens e adultos não matriculados no sistema educacional local, facilitando o posterior acesso à escola regular.

Visando nortear a conduta dos profissionais de saúde no ambiente hospitalar, a Sociedade Brasileira de Pediatria elaborou e apresentou um texto, na 27^a Assembléia

Ordinária do Conselho Nacional de Defesa dos Direitos da Criança e do Adolescente – CONANDA. Tendo sido aprovado por unanimidade, foi transformado em resolução, de número 41, em 17 de outubro de 1995.

DIREITOS DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE HOSPITALIZADO:

9- Direito de desfrutar de alguma forma de recreação, programas de educação para a saúde, acompanhamento do currículo escolar, durante sua permanência hospitalar.

19- direito a ter seus Direitos constitucionais e os contidos no estatuto da criança e adolescente, respeitados pelos hospitais integralmente.

A publicação mais recente do MEC referente à classe hospitalar e ao atendimento pedagógico domiciliar, “Estratégias e Orientações”, foi publicada em 2002, no Brasil. Enfatiza que:

Tem direito ao atendimento escolar os alunos de ensino básico internados em hospital, em serviços ambulatoriais de atenção integral a saúde ou em domicílio; alunos que estão impossibilitados de freqüentar a escola por razões de proteção à saúde ou segurança abrigados em casa de apoio, casas de passagem, casas-lar e residências terapêuticas.

Em grandes centros de tratamento oncológico, como São Paulo, a presença de crianças vindas de outros estados em busca de cura é muito grande. Levando-se em consideração que o tratamento oncológico em geral é longo – entre um e dois anos, em média – o abandono escolar torna-se ainda mais evidente. Esses fatos em si já justificam a grande importância da existência das classes hospitalares funcionando dentro dos hospitais, para que o suporte escolar às crianças em tratamento seja possível.

A obrigatoriedade da existência de classes hospitalares no Brasil ainda não existe. O que existe é de brinquedotecas, uma lei federal n. 11.104 de 21/03/2005, que instituiu

a obrigatoriedade de brinquedotecas nas unidades de saúde que atendam a pediatria em regime de internação. Brinquedoteca é diferente de classe hospitalar. As brinquedotecas, embora necessárias para garantir o direito de brincar das crianças, ainda que hospitalizadas, privilegia o aspecto lúdico e imediato da brincadeira, mas não garantem o direito à escolarização. Nas classes hospitalares, a ludicidade é apenas um dos aspectos constituintes. Aspectos como acompanhamento pedagógico, favorecimento na inserção e/ou reinserção nas classes regulares, contato com a escola de origem do aluno, são apenas algumas das atribuições da classe hospitalar que não existem nas brinquedotecas.

Para que uma classe hospitalar exista, é preciso que esteja vinculada às Secretarias Estadual ou Municipal de Educação, ou ao Ministério, em âmbito Federal. Muitos sonham ver as classes hospitalares tornarem-se uma realidade nacional. Embora o direito à educação para todos seja assegurado por lei, muitos hospitais ainda não contam com esse serviço, de modo que ainda é rotineiro que muitas crianças afastem-se da escola durante o período de hospitalização, por falta de conhecimento de seus direitos. Os estudos especializados nos meios acadêmicos, escolares e pediátricos são recentes e ainda carecem de maior investimento na formação de professores para atuarem na realidade hospitalar, marcada pela heterogeneidade.

Zardo & Freitas (2007) reiteram a necessidade da existência das classes hospitalares nas instituições responsáveis por tratamento de saúde, atribuindo-lhes a responsabilidade de considerar a condição humana das crianças hospitalizadas e ainda possibilitar a construção de conhecimentos – sistematizados ou não —, buscando a reintegração desse paciente à escola e à sociedade após o término do tratamento.

O caráter temporário da educação fornecida pela classe hospitalar, já mencionado na resolução n 02/2001, é reafirmado por Ortiz e Freitas (2001), já que essa modalidade de ensino pretende dar suporte provisório ao paciente internado, em vista de seu retorno ao ambiente escolar regular. As autoras afirmam que *“as crianças hospitalizadas desenhavam um perfil de alunos temporários da educação especial que devem ter uma assistência preventiva contra o fracasso escolar, a reprovação e a evasão.”* (p.70). Afirmam ainda :

São considerados alunos temporários de educação especial por se acharem afastados do universo escolar, privados da interação social propiciada na vida cotidiana e terem pouco acesso aos bens culturais, como revistas, livros, atividades artístico-culturais. Logo, elas correm um maior risco de reprovação e evasão, podendo configurar um quadro de fracasso escolar.” (p. 72)

Manter uma rotina escolar em classe regular é uma tarefa bastante árdua para os pais, professores, equipe médica e a própria criança em tratamento, conforme estudo realizado por Gonçalves e Valle (1999), embora a criança seja uma das maiores interessadas nessa condição, já que o abandono escolar não é bem visto por elas, que têm uma visão positiva da escola. Abandonar a escola significava, para elas, a privação do contato social encontrado nesse ambiente. Essa permanência esbarra, porém, quase invariavelmente em questões burocráticas: excesso de faltas, perda de provas e trabalhos etc., o que impossibilita a aprovação e, sobretudo, a continuidade do processo de ensino-aprendizagem.

Outros fatores, ainda segundo as autoras, contribuem para o distanciamento da criança doente da rotina escolar. Entre eles:

O desconhecimento por parte da escola, da doença da criança; a indiferença, por parte dos hospitais com a situação escolar de seus pacientes (...) a dificuldade dos pais em ‘negociar’ com as escolas e hospitais para que criem condições para que seus filhos continuem estudando. (GONÇALVES e VALLE, 1999, p. 277)

Além das vantagens pedagógicas, a presença da escola no ambiente hospitalar favorece um melhor enfrentamento da doença por parte das crianças, conforme verificaram Zardo & Freitas (2007, p.186)):

Essas experiências demonstram que a promoção de ambientes educacionais e lúdico-terapêuticos nos hospitais contribui de forma ímpar para o enfrentamento

das enfermidades por parte das crianças hospitalizadas, amenizando possíveis traumas. Essas iniciativas auxiliam, da mesma forma, o tornar o hospital um ambiente humanizador e contribuem para que o período de hospitalização se constitua num evento que pode ser compreendido pelo paciente, sendo considerado uma ocasião em que a subjetividade e os conhecimentos continuam a ser construídos, simultaneamente à recuperação.

Um estudo realizado por Ortiz e Freitas (2001), que tinha como objetivo investigar o fazer didático construído nas classes hospitalares de cinco hospitais muito bem conceituados, constatou que a maioria dos professores que atuavam nas instituições estudadas possuía formação em nível de pós-graduação, apontando para a necessidade da qualificação pedagógica para o exercício da docência nessa modalidade de ensino. As autoras afirmam: *“Falar em educação pautada na atenção à diversidade é falar, também, em práticas educativas em espaço não-convencional e professor, igualmente, não-convencional.”* (p. 74). Salientam, porém, que apenas a formação acadêmica não é suficiente para atender essa demanda. Enfatizam a importância da *“interação, percebida e vivida como uma predisposição para as trocas de afetos, a sensibilidade às condutas físicas e emocionais infantis e a maturidade emocional anunciados como pré-requisitos pessoais”* que instrumentalizam o professor.

Esse estudo, todavia, não retrata a realidade brasileira, nem era esse seu objetivo. A questão da formação profissional, bem apontada como um diferencial nos melhores hospitais, ainda carece de estender-se por todos os recantos desse país. Falta ainda uma tomada de consciência por parte dos órgãos públicos e profissionais da educação, para que o direito ao atendimento pedagógico hospitalar seja assegurado aos pacientes com toda a seriedade e respeito que merecem, uma vez que, em muitos lugares, ainda é confundido com filantropia, voluntariado e caridade.

2.1 - ESCOLA ESPECIALIZADA SCHWESTER HEINE: UMA EXPERIÊNCIA A SER COMPARTILHADA

A escola da Pediatria, como é carinhosamente conhecida a Escola Especializada Schewester Heine, foi fundada em 15 de outubro de 1987, no Hospital do Câncer A. C. Camargo, em São Paulo. Tem esse nome porque, em sua fundação, o Hospital do Câncer recebeu o auxílio da Cruz Vermelha alemã para estruturar seus departamentos. Várias enfermeiras (schewester, em alemão) foram escaladas para essa tarefa. A Schewester Heine foi responsável pela estruturação da pediatria, sendo homenageada com o nome da escola, anos depois.

A escola foi fundada por iniciativa das senhoras Carmem Prudente, esposa do Dr. Antônio Prudente, fundador do hospital, ambos falecidos, e Maria Genoveva Vello, diretora da escola até os dias atuais.

As crianças, quando vinham fazer tratamento, muitas delas de outros estados do país, permaneciam internadas enquanto durasse o tratamento e eram desligadas de suas famílias e escolas, podendo receber visitas somente aos domingos, à tarde. Somente em 1986 as crianças ganharam o direito do alojamento conjunto com as mães.

A escola surgiu pela grande necessidade de não somente ocupar o tempo das crianças atendidas pelo hospital, mas dar-lhes suporte para quando saíssem de lá. Nessa época, as chances de cura ainda eram muito pequenas, mas eram perseguidas até o fim. D. Carmem Prudente acreditava muito que a cura era possível e não admitia a ideia das crianças vencerem o câncer e não terem recursos para vencerem na vida. Permanecer no hospital era a única esperança que restava às crianças atendidas, já que, inicialmente, a demanda do hospital era de pessoas carentes, uma vez que os ricos, quando diagnosticados com câncer, procuravam tratamento fora do país ou em hospitais particulares, e os que não tinham condições estavam condenados a uma morte quase certa, uma vez que no Brasil, até 1955, ano da fundação do hospital, ainda não existia

tratamento no serviço público para o câncer. O Hospital do Câncer foi, portanto, pioneiro no tratamento do câncer no Brasil para essa parcela significativa da população.

A situação das crianças internadas sensibilizou D. Carmen e D. Genoveva, que entraram em contato com os órgãos públicos, pois desejavam fundar uma escola no hospital para que as crianças tivessem a assistência de professoras, não de voluntárias, como vinha ocorrendo. Foi firmado, em 1987, um convênio entre o Hospital do Câncer e a Prefeitura de São Paulo – SME, que cedeu duas professoras.

A escola teve um início marcado pela simplicidade. O hospital cedeu uma salinha, receberam doações de sobras de materiais escolares, móveis e carteiras usadas e assim o trabalho teve início. Com o passar do tempo, muita dedicação e trabalho, a escola foi conquistando espaço e respeito dentro do hospital, uma vez que o resultado vinha das próprias crianças que, sentindo-se motivadas e felizes, passaram até mesmo a reagir melhor ao tratamento, servindo de resposta para a resistência de alguns médicos, que achavam que estudar era exigir demais de crianças já fragilizadas pela doença. Em 1992, a Secretaria Estadual de Educação de São Paulo também firmou um contrato com a Escola e cedeu duas professoras. Hoje a escola conta com onze professoras da Secretaria Municipal de Educação de São Paulo e duas professoras da Secretaria Estadual de Educação de São Paulo. Como organização filantrópica, a Escola Especializada Schwester Heine é mantida por um grupo de colaboradores e de doações de todos os gêneros. Recebe ajuda para manter o mobiliário, equipamentos eletrônicos e de informática, bem como material escolar. Desse modo, a escola da Pediatria vem garantindo o acesso e a permanência de crianças com problemas de saúde à escolarização, mesmo antes das exigências legais.

A escola tem como objetivo geral promover o desenvolvimento integral do paciente com câncer e os seguintes objetivos específicos:

- Possibilitar o acompanhamento pedagógico do processo de escolarização do paciente²;

² - Os objetivos aqui expostos foram retirados do Projeto Pedagógico da escola, sendo, portanto, mantidas as expressões originais “paciente” e “aluno/paciente”.

- Organizar recursos e estratégias que garantam não só a inserção e/ou reinserção escolar do aluno/paciente, mas seu sucesso escolar;
- Avaliar e diagnosticar as dificuldades que envolvam o desenvolvimento das habilidades escolares;
- Atuar de modo a dirimir as dificuldades diagnosticadas e prevenir o surgimento de alterações no processo de aprendizagem;
- Orientar pais, familiares e escolas com relação às especificidades do processo educacional do paciente;
- Encaminhar o paciente para escolas e recursos educacionais especializados, quando necessário;
- Organizar atividades educativas e lúdicas que envolvam os pacientes, de modo a diminuir a ansiedade e aumentar a aderência ao tratamento e seus procedimentos.

Oferece os seguintes tipos de atendimentos: atividade lúdica (jogos, brinquedos, CD room, vídeo-game, desenhos); atividade artística, escolar e pedagógica; apoio pedagógico (pacientes com dificuldade no processo de escolarização), orientação aos pais e à escola e encaminhamento e organização de recursos de apoio ao aluno.

A Escola presta atendimento a crianças e adolescentes de 0 a 21 anos de idade, vindos de cidades próximas, do interior do estado de São Paulo e de outros estados do país, sendo que metade já vem matriculada e a outra metade cabe ao hospital vincular à rede oficial de ensino, uma vez que a classe hospitalar não detém matrícula de nenhum aluno, mas faz a ponte com a escola de origem, para que, durante o tratamento, receba o atendimento necessário.

Atualmente, o Hospital do Câncer A.C. Camargo realiza mais de 565 mil atendimentos ao ano. É conhecido internacionalmente e tornou-se um centro de tratamento, ensino e pesquisa sobre a doença, com um corpo clínico de mais de 300 profissionais. Trabalha com o diagnóstico, prevenção e tratamento dos mais de 800 tipos de câncer identificados pela medicina. A Escola Especializada Schewester Heine está presente em três setores do hospital: Ambulatório da Pediatria, que atende aos pacientes

em espera de atendimento e oferece atividades lúdico-pedagógicas; Sala de espera do Laboratório de exames, que atende aos pacientes e acompanhantes antes da realização de exames; e Internação, atendendo pacientes em estado agudo, situações de emergência e necessidade de intervenção cirúrgica. Oferece brinquedoteca, atividades lúdicas, pedagógicas e acompanhamento escolar. Os atendimentos são também oferecidos à criança nos leitos.

A heterogeneidade, a rotatividade e a diversidade são pontos marcantes no dia a dia das professoras. Não existe uma turma fechada, nem os mesmos alunos todos os dias, nem ao menos um horário único de chegada e saída dos alunos. Na verdade, ao iniciar seu dia de trabalho, uma professora de classe hospitalar não sabe quem atenderá naquele dia. Não sabe quem passará em consulta, quem estará internado ou teve alta, quem fará exame; enfim, cada dia é uma surpresa a ser desvendada, o que não significa que ajam por improviso, mas são orientadas pelo Projeto Pedagógico, construído coletivamente, além de planejamentos semanais, o que não descarta uma boa dose de criatividade, abertura ao novo e muita flexibilidade. Em 2008, foi contabilizada uma média de 11.000 atendimentos a aproximadamente 700 pacientes.

A escola tornou-se referência no trabalho com classe hospitalar e oferece orientação e estágio a professores e gestores que organizaram seus serviços de Classe Hospitalar em outros hospitais, como Hospital Infantil Darcy Vargas, Hospital Infantil Cândido Fontoura, Grupo de Apoio ao Adolescente e à Criança com Câncer (GRAAC), Casa HOPE, Casa de Apoio ao Adolescente e à criança com Câncer (CAACC), Instituto de Psiquiatria do Hospital das Clínicas e TUCCA - Hospital Santa Marcelina. Firmaram também um contrato com a SME – PMSP para organização de dois cursos anuais e assessoria para a construção de uma política de Atendimento pedagógico hospitalar. Em 2009 iniciaram um curso de extensão, com duração de cinco meses, sobre a mesma temática e está previsto o início de um curso de Pós Graduação em Pedagogia Hospitalar, em conjunto com o Centro de Ensino e Pesquisa do Hospital do Câncer A. C. Camargo.

Apesar de tanto sucesso, a trajetória da Escola da Pediatria não foi sempre e ascendente, mas marcada por conquistas e perdas, vitórias e retrocessos. Muitos

espaços onde a Escola funcionava foram cedidos e depois solicitados. A experiência de mudança e contínuo desinstalar-se é uma constante na história da escola, devido a mudanças de direção, reformas contínuas e, principalmente, a lógica de empresa já bem presente no interior do Hospital.

A antiga intenção de oferecer tratamento aos menos favorecidos aos poucos vem sendo substituída pela prioridade a convênios e particulares. A Pediatria é um dos únicos departamentos que ainda têm maioria de atendimento do SUS. Em nome da modernização e melhoria nas condições de tratamento, os recursos do SUS e as parcerias mantenedoras do hospital foram tornando-se insuficientes para sustentar um hospital que tem custos altíssimos. Nessa lógica, espaço físico dentro do hospital, ocupado por professoras e crianças não é rentável. Mais vale transformar uma salinha de aula em sala de aplicação de quimioterapia, por exemplo, pois tem retorno financeiro certo. Apesar de perverso, isso é perceptível e vem acontecendo com muita intensidade nos últimos anos. Espaços preciosos em locais estratégicos para um bom atendimento escolar foram perdidos e outros diminuídos ao extremo. Dos três atuais espaços em que atuam no momento, um é minúsculo (ambulatório da pediatria) e o outro é terceirizado (laboratório). O único espaço que permanece inalterado é o do quinto andar (internação) e nem mesmo este está completamente seguro. Sempre aparecem rumores de que aquele lugar deixará de ser escola e passará a ser um quarto de internação. Se boatos ou verdade, o que há de concreto é que após inúmeros investimentos em infra-estrutura, equipamentos e pessoal, os resultados alcançados pelo Hospital do Câncer têm melhorado cada vez mais, ocasionando uma supervalorização, inclusive de seu espaço físico, o que vem contribuindo para que o metro quadrado no interior do mesmo aumente de valor surpreendentemente. Nessa perspectiva, um dos metros quadrados menos rentáveis do hospital são os ocupados pela escola, já que além de não gerarem lucros, ainda dão “despesas”.

Espera-se que a importância desse trabalho, que se tornou referência para tantos outros, sempre encontre seu lugar garantido dentro de uma realidade já tão sofrida. Ao serem vistas como alunas e não somente como pacientes, as crianças recebem uma injeção de ânimo que medicina alguma é capaz de administrar. Deseja-se ainda que modernidade, qualidade, competência e humanidade consigam caminhar juntas.

2.2 - INCLUSÃO NAS CLASSES REGULARES

Como já afirmamos anteriormente, as classes hospitalares têm um caráter temporário. Garantem que, durante o tratamento, e provável afastamento da escola regular, o aluno continue recebendo apoio e incentivo para continuar seu processo de desenvolvimento e aprendizagem. Ao término do tratamento, espera-se que, ainda que com alguma sequela física, o aluno possa retomar ou iniciar sua rotina escolar regular. Mas que escola encontrará? Que tipo de atenção receberá? Como será tratado em sua diferença? Voltará realmente à sala de aula? Estudará na escola pública ou privada? São perguntas para as quais não existe resposta única, mas precisam ser consideradas, uma vez que o direito a uma educação de qualidade, que leve em consideração as potencialidades e os limites de um sobrevivente de câncer, é legítimo. Resta saber se, na prática, a escola tem cumprido seu papel na vida dessas pessoas.

Ao contrário das classes hospitalares, em que os professores convivem diariamente com alunos em tratamento e todos os alunos atendidos estão vivendo situações parecidas, estando mergulhados na realidade do adoecimento e tratamento, na classe regular, o aluno encontrará professores que possivelmente não tenham convivido com pessoas com câncer, e alunos saudáveis.

Assim como o adoecimento é uma experiência coletiva, que diz respeito ao enfermo, às famílias, aos profissionais envolvidos, também o retorno escolar é uma vivência coletiva. Não diz respeito somente ao aluno que volta, mas também a seus familiares e à escola. No caso de alguém que traz uma marca física, essa experiência é ainda mais coletiva, envolvendo toda a comunidade escolar: alunos, professores, direção, porteiros, faxineiros, e familiares de todos eles. Não é exagerada essa afirmação, pois a escola, como instituição que reproduz as relações que se travam na sociedade, reflete e repete a forma de ver e tratar o diferente.

A educação se realiza mediante ferramentas simbólicas, entre outras, o que possibilita ao educando fruir bens culturais. Graças à subjetividade, os homens se tornam produtores e fruidores de cultura, da qual a atividade educacional é produtora, sistematizadora e transmissora." (Severino, 2005, p. 80)".

O educando com deficiência, marca física ou mutilação, pode sofrer os impactos que o contato escolar terá sobre ele de diversas maneiras. Não estamos aqui querendo supervalorizar o papel da escola, mas não podemos menosprezar a grande força na constituição identitária que o contato diário e regular com a comunidade escolar implica na vida de seus alunos.

As classes regulares, aliás, têm sido um espaço bastante desafiante, especialmente na última década, com a ampliação do debate sobre inclusão escolar e a crescente demanda de alunos que, por sua deficiência, era distanciada do meio escolar ou recebia atendimento em ambientes exclusivos. As classes regulares, antes destinadas aos alunos considerados "normais", passou a ser o espaço "preferencial" de formação de todos os alunos.

A Constituição Federal de 1988, no seu artigo 208, afirma que: "*O dever do Estado com a Educação será efetivado mediante garantia de (...) atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino*".

A Lei nº 9394/96 (LDB), que estabelece as Diretrizes e Bases da Educação Nacional, determina no Artigo 4º, Inciso III, o direito ao "*atendimento educacional especializado gratuito aos educandos com necessidades especiais, preferencialmente na rede escolar de ensino*".

No Plano Nacional de Educação, as necessidades especiais dividem-se em: visuais, auditivas, físicas, mentais, múltiplas, distúrbios de conduta e altas habilidades ou superdotação.

A educação escolar inclusiva deve referir-se ao atendimento educacional a todos os alunos: com deficiência, os com HIV positivo, as crianças em situação de risco social etc.

A questão da inserção ou reinserção na escola regular de sobreviventes de câncer não aparece explicitada em nenhum documento oficial, talvez por ser uma questão muito específica ou muito nova, uma vez que essa população, há quarenta anos sequer existia. Entretanto, essa explicitação não se faz tão necessária, uma vez que, independente dos motivos, todos devem ter direito a uma educação de qualidade.

Concordamos com Saviani (1983), quando afirma que: “(...) a educação é uma atividade que supõe a heterogeneidade (diferença) no ponto de partida e a homogeneidade (igualdade) no ponto de chegada” (p. 14). Portanto, a garantia de uma educação de qualidade para todos não significa uma escola igual, uma vez que pensar numa escola igual para todos, alimenta, reforça e justifica as desigualdades já tão presentes em nossa sociedade.

Nos processos educacionais, os discursos inclusivistas têm sido acompanhados de sentimentos contraditórios: muitos o consideram utópico; outros inadequado. Muitos dos que defendem a inclusão, geralmente de maneira apaixonada, tendem a ser intransigentes – incluir já, incluir todos! “ (Bartalotti, 2004, p. 27)

O debate sobre inclusão vem ganhando destaque mundial nas últimas décadas. Esse debate, todavia, não pode ficar restrito ao âmbito educacional, uma vez que ultrapassa esse aspecto, como afirma, Severino:

A educação se assume como um processo intrinsecamente social, de cunho antropológico, realizando-se nas mesmas condições das atividades nas demais esferas da existência, marcada pelas mesmas características gerais das práticas desenvolvidas pela espécie, em sociedades históricas”. (Severino, 2005, p. 68)

Além de não reduzir a questão da inclusão ao espaço escolar, deve-se evitar a polarização inclusão/exclusão, como se houvesse dois espaços distintos, incompatíveis: o da inclusão e o da exclusão, o bem e o mal. Estes são conceitos dinâmicos,

dialeticamente constituídos. Um só existe em função do outro, como afirma Sawaia (2008):

(...) ambas não constituem categorias em si, cujo significado é dado por qualidades específicas, invariantes, contidas em cada um dos termos, mas são da mesma substância e formam um par indissociável, que se constitui na própria relação. A dinâmica entre elas demonstra a capacidade de uma sociedade existir como um sistema. (p. 108)

A autora afirma ainda:

Em síntese, a exclusão é processo complexo e multifacetado, uma configuração de dimensões materiais, políticas, relacionais e subjetivas. É processo sutil e dialético, pois só existe em relação à inclusão como parte constitutiva dela. Não é uma coisa ou um estado, é processo que envolve o homem por inteiro e suas relações com os outros. (Sawaia, 2008, p. 9)

Partindo dessas considerações, daremos continuidade ao nosso trabalho, partindo agora para o capítulo teórico sobre identidade, que dará suporte ao nosso modo de olhar os dados obtidos nesta pesquisa.

CAPÍTULO 3

IDENTIDADE

“Podemos imaginar as mais diversas combinações para configurar uma identidade como uma totalidade. Uma totalidade contraditória, múltipla e mutável, no entanto una. Por mais contraditório, por mais mutável que seja, sei que sou eu que sou assim, ou seja, sou uma unidade de contrários, sou uno na multiplicidade e na mudança.” (CIAMPA, 1984, p. 61)

A perspectiva teórica que fundamenta a categoria Identidade, nesta pesquisa, foi elaborada por Antônio da Costa Ciampa (1994) que, no âmbito da Psicologia Social, estuda a Identidade como síntese de múltiplas determinações. A identidade é entendida como metamorfose, expressão que utiliza para dar a idéia de movimento e contínua transformação como constituintes desse processo. Segundo o autor, a identidade é um processo histórico e social que se inicia no nascimento e só termina com a morte biológica.

Ao receber o nome, o bebê já recebe a representação de uma identidade que está se constituindo, incorporando expectativas, condição social, valores etc. Cada nome completo indica um indivíduo particular, sendo que seu primeiro nome o singulariza, o diferencia, enquanto o sobrenome o iguala aos demais membros da família.

A forma mais habitual de nos apresentarmos é dizendo o nome. Nem prestamos atenção que, antes de “nos chamarmos” pelo nosso nome, antes “éramos chamados”, ou seja, somos chamados como os outros nos chamam. Nos tornamos nosso nome.

Com algumas ressalvas, nosso primeiro grupo social é a família e é ela quem nos dá o nome, que nos diferencia e nos iguala. Diferença e igualdade é a primeira base da constituição da identidade.

Ao mesmo tempo em que o sujeito se diferencia ao manifestar características próprias, também se iguala ao seu grupo social. Nessa dialética de diferença e igualdade a identidade do sujeito vai se constituindo ao longo de sua história de vida

Fugindo de uma visão naturalizante de identidade, em que o existir humano já estaria garantido de antemão, Ciampa (1984) marca sua perspectiva histórico-social ao afirmar que *“não é possível dissociar o estudo da identidade do indivíduo da sociedade”* (p. 72) e que *“é do contexto histórico e social em que o homem vive que decorrem suas determinações e, conseqüentemente, emergem as possibilidades ou impossibilidades, os modos e as alternativas de identidade.”* (p. 72)

Com o passar do tempo, a identidade, que antes era representada por um nome, *“vai adotando outras formas de predicções, como papéis, especialmente. Porém a forma personagem expressa melhor isso na sua generalidade.”* (CIAMPA, 1994, p. 134) . O autor alerta para o fato de não podermos enxergar a identidade de forma determinada e estática. A mudança, todavia, é uma condição do ser humano que não pode ser negada. *“Há mudanças mais ou menos previsíveis, mais ou menos desejáveis, mais ou menos controláveis, mais ou menos... mudanças.”* (1984, p. 61).

Quando o indivíduo interioriza a personagem que lhe é atribuída e passa a identificar-se com ela, reproduzindo-a, aproxima-se mais de uma identidade-mito, que gera uma aparência de estabilidade e ausência de transformação: *“o ser estático, a identidade-mito, comandada pelo fetiche de uma personagem, com o qual [o indivíduo se identifica e é identificado] e que [o] coisifica.”* (CIAMPA, 1994, p. 178) . Uma vez pressuposta e repostada, a identidade vai ganhando um caráter de estabilidade e imutabilidade. Passa a ser vista como *dada* e não *se dando*: *“É como se, uma vez identificado o indivíduo, a produção de sua identidade se esgotasse como produto.”* (CIAMPA, 1994, p. 163). Identidade-mito ou o mundo da mesmice contrapõe-se à identidade-metamorfose.

Mesmice é a insistência do indivíduo ou do meio no qual está inserido em repor uma identidade, muitas vezes já superada pelas mudanças e acontecimentos. Essa reposição é a negação da metamorfose, pois cristaliza um processo de igualdade que faz

com que a pessoa viva um movimento de reposição de uma identidade pressuposta, em que as contradições não se resolvem e a metamorfose não se concretize.

O ser humano também se transforma, inevitavelmente. Alguns, à custa de muito trabalho, de muito labor, protelam certas transformações, evitam a evidência de determinadas mudanças, tentam de alguma forma continuar sendo o que chegaram a ser num momento de sua vida, sem perceber, talvez, que estão se transformando numa... réplica, numa cópia daquilo que já não estão sendo, do que foram. (CIAMPA, 1994, p. 165)

Morte-e-vida é uma expressão que, segundo Ciampa, expressa o real movimento da identidade, pois na verdade, a identidade é movimento contínuo, é transformação, é metamorfose. Ela se constrói na vida, podendo haver continuidade, ruptura, suspense e superação: *“A identidade, como concreto, está sempre se concretizando. (...) Tentar estudar uma identidade plenamente concretizada exigiria estudá-la no limiar da morte biológica.”* (CIAMPA, 1994 p. 198). Diz ainda o autor:

(...) é sabido que muitas vezes nos escondemos naquilo que falamos; o autor se oculta por trás da personagem. Mas, da mesma forma como um autor acaba se revelando através de seus personagens, é muito frequente nos revelarmos através daquilo que ocultamos. Somos ocultação e revelação. (Ciampa, 1994, p. 60)

Ao estudar a identidade deve-se levar em conta também a questão da temporalidade, uma vez que a *“concretude da identidade é sua temporalidade: passado, presente e futuro.”* (CIAMPA, 1994, p.198). Não se deve, porém, perder a noção de totalidade, para não correr o risco de ficar discutindo qual das três dimensões temporais é mais importante, pois o que importa é perceber como o conhecimento das diferentes fases pode contribuir para o conhecimento da identidade em sua totalidade e em seu processo de constituição. Sobre isso, adverte Ciampa (1994) que *“ficar só no ontem é tão absurdo quanto ignorá-lo. O mesmo vale para o hoje e para o amanhã.”* (p. 199)

Quando afirmamos que, como ser histórico, como ser social, o homem é um horizonte de possibilidades, estamos pensando em todas as dimensões do tempo. Mesmo um fato ocorrido, que é definitivamente irrecorrível, tem desdobramentos e significados imprevisíveis, bem como transformações infindáveis. De um lado o homem é ser-posto; de outro, é vir-a-ser. (p.200)

Posto isso, vimos que muitas são as possibilidades do ser humano, nunca podendo ser desconsideradas as transformações no decorrer de sua história de vida. Um fato marcante, traumático, um sofrimento, uma perda, uma doença, têm repercussões completamente distintas em cada pessoa, podendo ser um fato temporariamente paralisante ou o primeiro passo para a abertura de novos horizontes, jamais vislumbrados anteriormente: pode ser a condição para a metamorfose.

Partindo desse princípio, no propomos a estudar a identidade de um aluno mutilado pelo câncer em seu processo de escolarização, buscando perceber que impactos/repercussões o adoecimento, o tratamento, o término, a mutilação e a retomada das atividades escolares regulares tiveram na constituição de sua identidade, até o momento presente.

CAPÍTULO 4

A PESQUISA

1- O problema de pesquisa

Ao adoecer, o aluno, que também é filho e faz parte de um meio familiar e social, adquire uma nova condição: a de paciente. Esta condição cria novos olhares e expectativas sobre o sujeito que até então não haviam sido manifestadas, ainda mais quando a doença em questão não é um simples resfriado, mas um câncer. Essa mudança, quase sempre brusca, de uma criança ou adolescente ativo em um paciente com uma doença grave, a ser submetido a um tratamento extremamente invasivo e agressivo traz, implicações diretas na constituição de sua identidade.

O término do tratamento e a saída de um ambiente hospitalar para um espaço escolar representa muito mais do que uma simples mudança de espaço físico, mas de reações, de tratamento, de condição. O aluno, antes visto prioritariamente como paciente, cercado de atenções de toda uma comunidade hospitalar e familiar, passa a integrar um grupo em que será prioritariamente visto como aluno, ainda mais se levarmos em consideração o pouco conhecimento que ainda se tem sobre o câncer no âmbito escolar. Poderá sofrer rejeição, discriminação ou indiferença, sendo que nenhuma das possibilidades lhe será favorável. Sua antiga condição de paciente era tão intensa que, até mesmo os familiares mais próximos passaram a ser vistos e tratados pelo papel de “pai do fulano”, “mãe do fulano”, “irmão do fulano”. Mesmo nas classes hospitalares, em que outros aspectos, além da doença, ganham destaque, comumente a criança é vista como aluno/paciente e não somente como aluno.

Integrar uma escola regular, portanto, pode ser uma experiência bastante significativa para a criança ou adolescente que sobreviveu a um câncer, mas também pode ser acompanhada de inúmeros desafios e resistências por parte do próprio aluno, dos familiares e da escola.

Sobreviver ao câncer infantil é uma realidade que só começou a se consolidar a partir da década de 1980. A expectativa atual é que em 2010 quatro em cada mil habitantes seja um sobrevivente do câncer que teve na infância (HOSPITAL DO CÂNCER, 2003). Essa é uma população crescente, que não apenas está sendo curada, mas está sendo olhada de modo mais humanizado, de maneira que as atenções voltam-se para a qualidade de vida que terá após o tratamento.

Dessa forma, estudar a identidade de alunos mutilados pelo câncer infantil, com foco no processo de escolarização, tornou-se o problema desta pesquisa, e insere-se nessa dimensão maior de continuidade da vida, de superação, de novas significações.

2- Objetivos da pesquisa

São objetivos desta pesquisa:

- Alcançar uma maior compreensão de como o processo de escolarização produz mudanças na constituição da identidade de alunos com câncer.
- Perceber que implicações a mutilação física traz na constituição da identidade e no processo de inclusão escolar.
- Favorecer um maior diálogo entre Educação, Saúde e Psicologia, tendo com foco central o aluno sobrevivente câncer infantil.
- Fornecer subsídios para novas pesquisas sobre esta temática.

3- Método

Realizamos esta pesquisa dentro da abordagem qualitativa que, segundo André, (2005) é uma modalidade de pesquisa que defende *“uma visão holística dos fenômenos, isto é, que leve em conta todos os componentes de uma situação em suas interações e*

influências recíprocas” (p. 17). Pela natureza do tema pesquisado, acreditamos ser a abordagem mais adequada. Optamos também pelo estudo de caso, que ainda segundo André:

O interesse do pesquisador ao selecionar uma determinada unidade é compreendê-la como unidade. Isso não impede, no entanto, que ele esteja atento ao seu contexto e às suas inter-relações como um todo orgânico, e à sua dinâmica como um processo, uma unidade em ação. (2005, p. 31)

Utilizamos a narrativa de história de vida, que é um método adequado para se conhecer como o sujeito constituiu sua identidade. Em geral, utiliza-se a narrativa do próprio sujeito, mas em alguns casos pode-se recorrer a outras pessoas, como membros da família, para complementar algumas informações. Ao pesquisador cabe a função de “aprendiz da verdade do outro” (GLAT et al, 2004, p. 237).

Além do estudo de caso, realizamos entrevistas com outros ex-pacientes, ao qual chamamos mini-casos, com o objetivo de termos mais exemplos de reinserção escolar de pacientes com mutilação física, uma vez que não encontramos nenhum estudo já realizado com esse tipo de alunado, e quisemos acrescentar mais dados à pesquisa. Nos mini-casos não nos detivemos na constituição identitária, mas unicamente no tocante aos desafios encontrados na volta à rotina escolar, após o tratamento. Algumas entrevistas foram feitas com as mães, quando se tratava de crianças, e nos interessava um relato sobre a doença e retorno escolar da criança, para o qual as mães seriam as melhores informantes. Outras foram feitas com o próprio sobrevivente, quando já tinham maturidade para fornecer as informações que necessitávamos.

Passaremos agora aos procedimentos da pesquisa.

PROCEDIMENTOS

1- Escolha dos sujeitos

A seleção dos sujeitos atendeu aos seguintes critérios:

- Ter concluído o tratamento de câncer infantil;
- Ter frequentado escola regular após o tratamento;
- Possuir uma mutilação física, como sequela do tratamento.

A população desta pesquisa foi de oito sobreviventes do câncer infantil, com mutilação física aparente, que viveram seu processo de inserção ou reinserção escolar regular, após o término do tratamento. Os dados foram obtidos e organizados de dois modos distintos: mini-casos e estudo de caso. Dos oito sujeitos da pesquisa, fizemos entrevistas focadas no processo de inserção ou reinserção escolar com sete deles, o que chamamos de mini-casos. Com o outro sujeito fizemos um estudo de caso, utilizando uma narrativa da história de vida.

Roberto³ foi o sujeito escolhido para o estudo de caso desta pesquisa, por considerá-lo um sujeito emblemático, ou seja, aquele que consegue exprimir a consciência coletiva de uma forma melhor e de uma maneira mais precisa (Pacheco e Ciampa, 2006). Tem, ao longo de sua história, vivido uma metamorfose emancipatória, ou seja, “um sentido que o liberte de preconceitos para agir de forma mais autônoma e criativa em sua vida.” (Pacheco e Ciampa, 2006, p. 164)

Roberto, atualmente com 20 anos, descobriu um câncer ósseo (osteossarcoma) quando tinha 14 anos. Teve a perna amputada aos 15 anos. Durante o tratamento fez

³ Todos os nomes são fictícios.

parte de um time de vôlei para pessoas com deficiência física, disputou campeonatos dentro e fora do país. Ao retornar para sua cidade natal, retomou os estudos e hoje é estudante de Direito de uma Universidade Pública. Sua trajetória de superação foi o mais importante critério para selecioná-lo como sujeito do estudo de caso desta pesquisa.

2- Procedimentos para coleta de dados

Mini-casos

Através de conhecimento prévio da pesquisadora, os contatos com os entrevistados foram feitos, pessoalmente ou por telefone, e foram marcados local e hora para a realização das entrevistas, de acordo com a disponibilidade dos sujeitos. As entrevistas foram gravadas, com o consentimento prévio dos entrevistados.

As entrevistas foram semi-estruturadas e seguiram um roteiro com duas questões básicas: uma sobre o adoecimento (tipo de doença, tratamento, sequelas etc.) e outra sobre o retorno escolar, após o tratamento.

Estudo de caso

Foram realizados três encontros com o sujeito desta pesquisa. No primeiro foi feito um contato inicial, em que foram explicitados os objetivos da pesquisa, o pedido de autorização para gravação das entrevistas e a marcação dos próximos encontros. “A *intencionalidade do pesquisador vai além da mera busca de informações; pretende criar uma situação de confiabilidade para que o entrevistado se abra.*” (Szymanski , 2002. p. 12)

Nos encontros seguintes foram feitas entrevistas não-diretivas que, como explica Severino (2007), *“colhem-se informações dos sujeitos a partir do seu discurso livre. (...) De preferência, deve praticar um diálogo descontraído, deixando o informante à vontade para expressar sem constrangimento suas representações”*(p.125).

Neste tipo de entrevista, embora não haja um roteiro fechado de perguntas, deve-se elaborar uma questão norteadora que dará ao participante a oportunidade de uma primeira elaboração narrativa sobre o tema pesquisado. As perguntas-chaves foram “Quem é você?” e “Quem você gostaria de ser?”, pois, segundo Ciampa (1994), a identidade é compreendida como um processo de metamorfose permanente, cuja dimensão temporal compreende diferentes momentos. Assim, ao perguntar “quem é você?” damos ao entrevistado a possibilidade de, no presente, olhar para o passado e falar de sua história de vida e, ao perguntar “quem você gostaria de ser?”, falar de seu projeto de vida, seu futuro.

Desse modo, as informações vão sendo fornecidas, elaboradas e re-elaboradas, num processo contínuo de trocas entre ambos, sendo que as questões que não ficaram claras em um encontro podem/devem ser retomadas no encontro seguinte.

Passaremos, agora, para a apresentação, discussão e análise dos dados.

CAPÍTULO 5

APRESENTAÇÃO, ANÁLISES E DISCUSSÃO DOS DADOS

Este capítulo foi composto a partir de várias entrevistas, realizadas com diferentes sujeitos, que tinham em comum o fato de serem, eles próprios ou seus filhos, sobreviventes do câncer infantil e terem algum tipo de sequela física em virtude da doença.

Dividimos o capítulo em duas partes: Na primeira serão apresentados os dados referentes àquilo que chamamos mini-casos, por serem entrevistas curtas, focadas no processo de reinserção escolar dos sobreviventes. Na segunda parte do capítulo, será apresentada a narrativa da história de vida de Roberto⁴, um ex-paciente de câncer, com amputação em uma das pernas, hoje com 20 anos, estudante de Direito em seu estado, Pará.

5.1 MINI-CASOS

Neste item serão apresentados os dados referentes às entrevistas realizadas com quatro mães, um pai e dois sujeitos com mutilação física que vivenciaram o retorno escolar após tratamento de câncer.

Essas entrevistas foram realizadas no período entre julho e agosto de 2009; em geral duraram de 30 a 60 minutos. Foram realizadas em diferentes locais, conforme disponibilidade do entrevistado: hospital, casa de apoio, pensão, local de trabalho e casa dos sujeitos.

⁴ Todos os nomes são fictícios.

Esses sujeitos foram escolhidos a partir de conhecimento prévio da pesquisadora. Todos eles atenderam prontamente à solicitação; não houve recusa de participação.

Esses dados referem-se a sete casos, com diferentes tipos de câncer e mutilações; as idades variam entre 5 e 24 anos, sendo cinco do sexo masculino e duas do sexo feminino; há três sujeitos que moram em outros estados e quatro que moram no estado de São Paulo, conforme quadro abaixo:

Quadro síntese dos Mini-casos

Sujeito	Idade	Local de residência	Tipo de doença/ mutilação	Condição de inclusão/ exclusão escolar
Valmir	10 anos	Interior de Minas Gerais	Retinoblastoma ⁵ / Retirada do globo ocular e amputação de uma perna	Professora como parceria determinante para a inclusão do aluno.
Cesar	8 anos	Interior do Ceará	Retinoblastoma/ Retirada do globo ocular	Escola como lugar de exclusão e indiferença às condições do aluno.
Luan	11 anos	Grande São Paulo	Glioma ⁶ no nervo ótico/ Retirada do globo ocular e comprometimento motor como sequela de uma intercorrência cirúrgica.	Parceria da escola com a família para favorecer a inclusão efetiva do aluno.

⁵ Retinoblastoma- câncer na retina. Haverá uma predominância de casos de retinoblastoma, pois o hospital onde a maior parte dos sujeitos fez tratamento é referência no assunto.

⁶ O caso de Luan pode não ser considerado câncer, pois tratava-se de um tumor benigno, mas optamos por incluí-lo por estar muito próximo das características dos nossos sujeitos.

Paloma	24 anos	Grande São Paulo	Hemangioma ⁷ / Grande mancha vermelha no rosto e retirada do globo ocular	Total exclusão da classe regular e inclusão na classe hospitalar.
Jailza	21 anos	Capital de São Paulo	Retinoblastoma/ retirada do globo ocular	Experiência de inclusão escolar e dificuldade no início da vida profissional.
Mateus	5 anos	Capital do Ceará	Retinoblastoma/ Retirada do globo ocular direito e apenas 20% da visão periférica do olho esquerdo	Atendimento especial em classe hospitalar durante o tratamento. Após tratamento, estuda em escola especial que pratica “inclusão contrária”.
Augusto	6 anos	Capital de São Paulo	Rabdomiossarcoma/ Retirada da órbita ⁸ direita	Aluno com inclusão bem sucedida em virtude da parceria da escola com a família.

Veremos, agora, os mini-casos de modo mais detalhado, acompanhados de uma breve análise.

⁷ Hemangioma não é câncer, mas representa um tipo de anomalia vascular visualizado como manchas ou tumores. São lesões benignas. O motivo da escolha de Paloma é o mesmo de Luan.

⁸ A Órbita compreende o globo ocular mais todas as estruturas que dão sustentação ao globo ocular: músculos, nervos, vasos e aparelho lacrimal.

Valmir

Valmir tem hoje 10 anos de idade, mora no interior de Minas Gerais e teve retinoblastoma aos 4 meses de idade. Aos sete meses retirou o globo ocular e, sete anos depois, amputou a perna, por causa de uma recidiva⁹ óssea. A entrevista foi dada pela mãe do sujeito.

Sara descobriu a doença do filho aos 4 meses de idade. Vieram para São Paulo em busca de tratamento. Aos sete meses, Valmir perdeu um olho, já que a retirada foi inevitável, uma vez que a doença já estava em estágio avançado. Fez seis sessões de quimioterapia e laser. Colocou uma prótese ocular e, um ano após início do tratamento, voltou para a cidade natal, retornando a São Paulo periodicamente, para controle. Ficou sete anos fora de tratamento, sendo que nos últimos anos retornava apenas uma vez por ano. Em janeiro de 2007, caiu enquanto brincava e não conseguiu andar e levantar mais. Reclamava de fortes dores. Foi levado ao médico que, após raio X e biópsia, informou à mãe que se tratava de osteoporose e recomendou que trouxessem o menino para São Paulo, ao hospital no qual ele era tratado de câncer. Chegando aqui, foram informados que o tumor havia retornado, agora no osso da perna direita, e que a amputação seria inevitável e breve. A notícia brusca abalou muito a família, que não havia sido informada até então da seriedade da tal “osteoporose”. Valmir fez três sessões de quimioterapia e, em abril de 2007, a cirurgia foi feita. Valmir, então com 7 anos, ficou revoltado, não queria sair do quarto, nem falar sobre o assunto. Não aceitou voltar para a casa de apoio em que ficava hospedado sempre que vinha a São Paulo; não queria ter contato com ninguém. Segundo a mãe, entrou em depressão. Os pais alugaram um quarto próximo ao hospital para atender à solicitação do filho, já que as casas de apoio são

⁹ Recidiva: reaparecimento da doença.

espaços coletivos e ele queria ficar sozinho. Nem mesmo a ajuda de uma psicóloga foi aceita por ele. Fez ainda outras seis sessões de quimioterapia após a cirurgia.

Valmir alimentava grande expectativa com a utilização de uma prótese. No dia 12 de outubro de 2007, recebeu a tão sonhada prótese, e uma nova frustração aconteceu. Valmir achava que era só encaixar a prótese e sair andando, não sabendo que o período de adaptação é, em geral, longo, exigindo apoio fisioterápico e uma boa dose de paciência. Ele quase desistiu de continuar. Foi quase um ano para que a adaptação acontecesse. Hoje não quer ficar sem ela. A mãe descreve o uso da prótese dessa maneira: “Com a prótese ele é independente. Sem a prótese precisa de mim para tudo”.

Escolarização

Quando veio para São Paulo, após a recidiva, Valmir estava na 2^a série do Ensino Fundamental (atual 3^o ano). Aqui se recusou a continuar estudando. A mãe o levava para a classe hospitalar com a intenção de que ele não esquecesse os conteúdos aprendidos, mas quando lá chegava, Valmir começava a vomitar, por efeito da quimioterapia. Acabou perdendo o ano. A professora da escola de origem ligava para saber notícias de Valmir e manteve com ele um vínculo afetivo durante o tempo em que esteve ausente. Ao receber alta e voltar para sua cidade, a mãe sugeriu trocar Valmir de escola, matriculando-o em uma escola particular e não mais na escola pública na qual estava matriculado. Queria poupá-lo do encontro com os ex-colegas, uma vez que voltava sem uma das pernas, com prótese (em fase de adaptação) e muletas, somando-se à prótese ocular que já usava antes (também perceptível). Valmir recusou-se a mudar de escola. Ao saber da decisão de Valmir, a professora tomou a iniciativa de passar em todas as turmas da escola avisando sobre o colega que estava retornando e advertindo sobre possíveis ocorrências de discriminação. Alertou que, se houvesse algum caso, o aluno seria convocado a falar com a diretora e, se continuasse, os pais seriam chamados à escola. Valmir voltou à escola e precisou passar por novo processo de adaptação. Na hora do recreio, a mãe ia todos os dias ficar com ele, uma vez que

ficava sentado e recusava-se a brincar com os colegas. Apesar de todas as advertências, alguns alunos o xingavam de “perna-de-pau”, “saci”, entre outros, mas de todos os apelidos, o que mais o incomodava era “aleijado”. A mãe relatou que ele chorava quando era chamado assim. Esses alunos, porém, não eram a maioria, pois existiam os colegas que o tratavam bem e o respeitavam.

No ano seguinte, a professora conseguiu algo que, burocraticamente, não era comum na escola: pediu e conseguiu continuar ensinando na mesma turma de Valmir, para poder acompanhá-lo de perto por mais um ano. A mãe descreve a professora como uma grande parceira nesse processo de readaptação. Reconhece também nos demais membros da escola essa parceria. Hoje, aos dez anos, Valmir está no 4º ano e bem adaptado à rotina escolar. Essa adaptação, porém, ultrapassa os muros da escola. Tive oportunidade de participar de uma festa junina promovida para pacientes de câncer infantil, em que ele estava presente. Quase não o reconheci. Parecia outra criança, completamente diferente do menino recluso e silencioso de três anos atrás, após a cirurgia. Estava completamente adaptado à prótese, correndo sem parar de um lado para o outro da festa, entrando e saindo dos brinquedos, inclusive em túneis, labirintos e escaladas, para alegria de todos e desespero da mãe, que assistia a tudo com um misto de alegria, apreensão e surpresa. Hoje ela o considera um menino feliz.

Análise

O processo pelo qual Valmir passou foi extremamente delicado; com apenas 7 anos, já havia vivenciado dois tratamentos para câncer e duas mutilações físicas. Ainda assim, o desejo de que permanecesse “vivo” e “ativo” em seu desenvolvimento estava presente naquela família, tanto que, logo que voltaram para casa, o retorno escolar foi desejado pelos pais. Não havia intenção de esconder o filho, mas de, junto com ele, enfrentarem aquele desafio.

Unida ao desejo dos pais havia a professora de Valmir, que, no início do ano letivo teve seu aluno ausente da sala para mudar de estado em busca de tratamento. Essa professora assumiu o compromisso de não “perder” aquele aluno. O resultado do seu empenho foi percebido pelos pais quando sugeriram a Valmir mudar de escola. O mesmo menino recluso que não quis voltar para a casa de apoio, foi o mesmo que não quis mudar de escola. A situação que se queria evitar era a mesma: o encontro com antigos colegas que o viram sair com as duas pernas e o encontrariam, novamente, sem uma delas. Só que, no caso da escola, houve um diferencial: havia também uma professora à sua espera, que soube acompanhá-lo, mesmo à distância, e cativá-lo. Isso foi essencial para que perdesse, ou melhor, enfrentasse o medo do reencontro com os colegas.

Podemos até questionar o método utilizado pela escola de ameaça prévia aos alunos que porventura manifestassem algum tipo de preconceito em relação ao aluno, pois como percebemos, a atitude não foi capaz de impedir que as situações de desrespeito e discriminação ocorressem. Mas não podemos negar que a parceria estabelecida entre Valmir, seus pais, a professora e a direção da escola foi fundamental para que a reinserção escolar de Valmir fosse bem sucedida.

Cesar

Cesar tem hoje 8 anos, mora no interior do Ceará e teve retinoblastoma com 1 ano de idade. Com 1 ano e nove meses precisou retirar o globo ocular. A entrevista foi dada pela mãe, Keila.

Com 1 ano de idade, a mãe percebeu que Cesar tinha uma mancha dentro do olho, que refletia à noite, sob a luz fluorescente. Keila procurou orientação médica em sua cidade, mas foi informada que não se sabia do que se tratava. Semanas depois, o menino sofreu uma queda, bateu com a cabeça no chão e ficou com um hematoma muito grande na testa, próximo ao olho que tinha a mancha, o que obrigou a mãe a buscar assistência em Fortaleza. Lá, descobriu que Cesar precisava fazer uma cirurgia particular e que a mancha do olho era algo sério. Ainda não havia um diagnóstico definido para o problema da criança. Sem condições de pagar a cirurgia (R\$ 3.000,000), mãe e filho foram encaminhados para Brasília, para a casa de parentes, onde permaneceram três meses realizando exames em Goiânia. Lá, descobriram que Cesar tinha um tumor maligno. Uma médica de Goiânia entrou em contato com um hospital de São Paulo, com especialistas no tipo de câncer que acometia Cesar. Uma médica desse hospital entrou em contato com a mãe e enviou passagens para que o tratamento fosse iniciado imediatamente. Ao chegar em São Paulo, o primeiro procedimento foi a retirada do olho direito. A demora no diagnóstico fez com que o tumor crescesse e que aparecessem pequenas infiltrações na medula óssea. Com 1 ano e nove meses, Cesar iniciou quimioterapia e radioterapia, permanecendo durante um ano em São Paulo. Recebeu uma prótese ocular e teve rápida adaptação. Voltou para o Ceará e vinha a São Paulo a cada três meses para consultas de controle.

Escolarização

Por se tratar de uma cidade pequena, o caso de Cesar ficou conhecido rapidamente, pois era a única criança em toda a cidade a se tratar de câncer. Quando decidiu matricular o filho na escola, aos 4 anos, a mãe optou por um colégio particular, pois se sentia mais segura em relação aos possíveis problemas de preconceito por causa da prótese. A prótese que Cesar usa é bem semelhante a um olho, porém sem nenhum movimento, o que permite que se identifique a diferença em relação ao outro olho sem grande dificuldade. Keila optou por uma escola recém inaugurada, que contava

com apenas seis alunos matriculados. Cesar era um deles. A mãe conversou com a professora sobre os cuidados que deveria ter com as brincadeiras que pudessem ferir ou ocasionar a saída da prótese. Ao longo do ano, insatisfeitos com a professora, quatro pais decidiram tirar os filhos desse colégio, permanecendo apenas Cesar e outra criança. Se a intenção era não expor Cesar a muitos olhares, isso ao menos foi conseguido nesse ano e não houve grandes problemas de adaptação.

No ano seguinte, sem condições de continuar pagando a escola particular, Keila resolveu matricular Cesar em uma escola estadual, bem maior, com aproximadamente mil alunos. O desafio, dessa vez, foi grande, devido ao intenso assédio das crianças. Keila relatou que, nas primeiras semanas de aula, as crianças faziam roda ao redor de Cesar, todas curiosas para saber o que tinha acontecido com o olho dele. No primeiro dia de aula houve um episódio bem constrangedor: durante o recreio, muitas crianças aproximaram-se de Cesar, todas ao mesmo tempo, curiosas e interrogando sobre o olho. Cesar ficou muito acuado e, ao terminar o recreio, disse para a mãe que não queria ficar naquele colégio. A mãe insistiu para que ele ficasse e o levou para a sala de aula. As crianças da sala continuaram próximas dele e ele começou a chorar, insistindo para ir embora. Ao chorar, passou a mão no olho e a prótese caiu no chão. As crianças saíram correndo e gritando coisas do tipo: “O olho dele saiu!” “O olho dele pulou!”. Foi um grande alvoroço e um momento muito difícil. Segundo a mãe, a professora permanecia sempre passiva, sem saber ao certo o que fazer. Cesar permaneceu nessa escola durante o ano inteiro, sempre sob a supervisão da mãe na hora do recreio, que, segundo ela, era o momento mais difícil, uma vez que as crianças da sala se acostumaram mais rapidamente com o novo aluno, mas no recreio os problemas eram comuns. A passividade da professora e da direção do colégio estendeu-se durante todo o ano. A única atitude que a professora tinha era pedir que os alunos curiosos saíssem da porta da sala, uma vez que Cesar tornou-se uma atração no colégio e todos queriam vê-lo.

Keila relatou que não via a hora do ano terminar para mudá-lo de colégio. Sentia-se só para defendê-lo. A única vez que teve acesso à direção da escola foi quando convocada para ser informada que Cesar ia precisar repetir o ano, pois havia faltado na semana de provas. Keila, indignada, disse que ia conversar com a secretária de

educação, pois ele havia faltado porque tinha retorno para consultas e exames, em São Paulo, e não estava viajando a passeio. A diretora recuou da decisão e marcou as reposições das provas.

No ano seguinte, Cesar foi matriculado em outra escola particular. Atualmente está no 3º ano, em uma sala com 19 alunos. Não foi muito difícil permanecer nessa escola. Mãe e filho estão mais tranquilos e Cesar bem adaptado. Segundo a mãe, a professora o considera um bom aluno, atencioso e com um bom desempenho em matemática, tendo um pouco de dificuldade na leitura. Tem retornado a cada seis meses a São Paulo, para exames de rotina.

Se, na escola, a prótese não tem causado mais tanto estranhamento, ainda hoje incomoda Keila. o grande número de perguntas sobre o olho do filho. Em todos os lugares onde vão: metrô, comércio e até mesmo no hospital, sempre é questionada sobre o motivo do uso da prótese. As perguntas costumam ser dirigidas a ela. Disse que quando as pessoas não perguntam, olham, e ambas as atitudes ainda a incomodam.

Análise

A experiência de Cesar na escola estadual foi desastrosa. Denuncia o despreparo de toda aquela comunidade escolar em lidar com o novo, o diferente e, sobretudo, ausência de qualquer iniciativa para buscar soluções para o problema que enfrentava.. Cesar vira atração diante de uma mãe aflita e uma escola passiva.

A passividade da escola foi extremamente nociva. Dá a sensação que a professora e a direção assumiram a posição de espectadoras dos acontecimentos, não tomando posição nem atitude concretas para incluir, de fato, a criança no ambiente escolar, deixando a mãe numa posição bastante delicada de defensora do filho. A postura da diretora é abusiva, quando comunica à mãe que Cesar havia sido reprovado

por faltar na semana de provas. Somente após ameaça, decide repor as provas. Essa, postura, além de abusiva, revela a desconsideração, por parte da diretora, da necessidade dos retornos ao hospital, para controle. Nesse caso, não há nenhuma atitude inclusiva, nem ação facilitadora para que a criança fosse escolarizada de fato. É como se o problema fosse da criança e da família, não cabendo nenhuma iniciativa da escola para garantir que essa criança pudesse aprender e se desenvolver.

Mini-caso III - Luan

Luan tem hoje 11 anos de idade e mora na Grande São Paulo. Com 1 ano e sete meses de idade teve um tumor benigno no nervo ótico, um glioma¹⁰. Foi submetido a várias cirurgias; na primeira precisou retirar o globo ocular e, na última delas, ficou com um comprometimento significativo na parte motora, como resultado de uma intercorrência cirúrgica. As informações foram dadas pelo pai, Isac.

Com 1 ano e 7 meses, os pais perceberam que o globo ocular de Luan começou a ficar um pouco mais para fora. Após exames, concluiu-se que havia um tumor benigno no nervo ótico, um glioma. O problema é que, apesar de benigno, esse tipo de tumor cresce muito, podendo comprometer outras partes do cérebro. Foi feita uma cirurgia para retirada de parte do tumor, junto com parte do globo ocular. A cirurgia foi um sucesso. Seis meses depois, como o tumor voltou a crescer, foi feita nova cirurgia, também bem-

¹⁰ Ver nota 6.

sucedida. Fez também quimioterapia e, aos três anos, fez radioterapia, pois havia ficado uma parte residual de tumor, concluindo, assim, o tratamento.

Luan começou a fazer avaliações periódicas, passando cinco anos sem nenhuma alteração, até que os pais resolveram programar uma cirurgia de recuperação estética do olho. Fizeram uma ressonância e o neurocirurgião percebeu que havia um novo crescimento do tumor. Houve uma mudança nos planos e foi feita uma nova cirurgia, para retirada do tumor. Durante a cirurgia, houve uma intercorrência: um rompimento da artéria carótida, deixando como sequela um comprometimento significativo na parte motora, que paralisou todo o lado esquerdo de Luan. Seu estado de saúde pós-cirúrgico foi muito grave, indo quase a óbito. Sobreviveu após longa internação.

Escolarização

Luan sempre estudou na mesma escola, desde a conclusão do tratamento, aos três anos. A escola particular foi escolhida pelos pais de Luan por ter uma proposta de inclusão reconhecidamente muito séria. Estudam na escola crianças com vários tipos de deficiência e déficits severos de aprendizagem. Luan não ficou com nenhum déficit de aprendizagem, mas o comprometimento da parte motora o levou a uma dificuldade na escola. Coisas corriqueiras como escrever, apontar o lápis, virar a página etc. adquiriram um grau de dificuldade para Luan, que não existia antes da paralisia. Luan precisará fazer fisioterapia por um bom tempo. Está no 6º ano e, neste ano, apresentou maior dificuldade, visto que agora tem um professor para cada disciplina, ao contrário do ano anterior. Luan, que sempre foi um ótimo aluno, agora está bem mais lento para escrever. Um grande desafio, segundo o pai, tem sido adequar o ritmo do ensino à limitação do filho, sem exigir além nem aquém do necessário. As notas estão boas, mas sobra pouco tempo para fazer as atividades em casa, pois todas as manhãs faz fisioterapia ou hidroterapia, e fica na escola das 13h às 18h30. Foi feita uma adequação para que faça menos atividades em casa; faz uma atividade por disciplina.

Foi bem recebido pela turma no retorno à escola, que o aguardava após a internação. Seu maior problema é de ritmo, que é diferente das outras crianças. A hora do recreio deixa um pouco a desejar, pois no intervalo as crianças querem correr e Luan não pode. Fica um pouco limitado na interação com os colegas nesse momento. A maior dificuldade, segundo o pai, doutor em educação, é a avaliação. Procura conversar sempre com a direção da escola, buscando que compreendam que precisam avaliar Luan a médio e longo prazo. Busca uma avaliação que seja justa, que nem facilite demais, nem prejudique Luan, que não tem nenhum déficit cognitivo. Isac acredita que Luan se equipará aos colegas no final no 9º ano, pois tem evoluído bem na parte motora, mas a melhora é lenta e é preciso controlar a ansiedade de Luan, dos colegas e da escola em ver resultados imediatos.

Análise

Luan viveu uma situação delicada. Voltou para a mesma escola, de onde havia saído, só que, dessa vez, com dificuldade para realizar as tarefas mais simples e corriqueiras. Ao ingressar no colégio, Luan já tinha retirado o globo ocular e essa adaptação foi tranquila, pois possuía a visão e estava estudando em uma escola em que o convívio com diferenças já era costumeiro.

Após a intercorrência cirúrgica, um desafio maior foi estabelecido, pois era o mesmo menino ativo, inteligente, falante, que tirava as melhores notas, que todos estavam acostumados a conviver, só que em um corpo que não acompanhava mais seu antigo ritmo.

Estive nessa escola, há um ano atrás, na semana em que Luan voltou às aulas. Ele estava em uma cadeira de rodas, muito fragilizado, mas visivelmente feliz por rever os amigos. A professora, que ainda não o conhecia bem, em virtude do longo tempo que esteve ausente (por volta de seis meses), demonstrava-se solícita e acolhedora. O pai, ao final da aula, conversou com a professora, questionando o fato de já estarem falando

em vestibular naquela turma, o que julgava muito cedo, pois não queria que aumentassem demais as exigências sobre as crianças, em especial de seu filho, pelo momento que vivia.

Durante todo o ano, a postura do pai foi a mesma, sempre presente, atento e questionando o que não concordava. Praticamente todos os meses encontrava-se com a diretora da escola, pois queria, junto com a ela e os professores, encontrar o melhor caminho de acompanhar e responder àquela situação nova em que Luan se encontrava.

A disponibilidade da direção da escola para ouvir sempre o pai, com suas críticas, sugestões e questionamentos é de grande importância. Revela abertura e humildade, pois mesmo sendo uma escola reconhecidamente inclusiva, não significa que tenham respostas para todas as situações. Cada situação nova requer um novo olhar e um esforço de adequação da estrutura curricular àquele aluno.

Paloma

Paloma tem hoje 24 anos e mora na Grande São Paulo. Nasceu com Hemangioma¹¹ e, somente aos 12 anos, descobriu um tumor no globo ocular e no nariz. Precisou retirar o globo ocular esquerdo e tem visão parcial do olho direito. A entrevista foi feita com a própria Paloma.

Conheci Paloma em uma palestra, dada por ela, em uma Faculdade, direcionada a jovens estudantes. Entre frases de efeito e relatos de sua experiência, encorajava os

¹¹ Ver nota 7.

presentes a nunca desistirem de seus sonhos. Na ocasião, também era vendido o segundo livro de sua autoria.

Paloma nasceu com hemangioma, manifestada por uma mancha avermelhada em todo um lado do rosto. Até os 12 anos teve uma infância normal, tendo apenas alguns sangramentos nasais esporádicos. Sempre foi uma aluna dedicada, aprendeu a ler e escrever com 4 anos e, aos 6 anos, já tinha o desejo de ser escritora.

Apenas aos 12 anos, após sofrer um corte no rosto, descobriu que tinha um tumor atrás do globo ocular e no nariz. Iniciou um processo de tratamento que já dura 12 anos, com várias recidivas. Tirou o olho esquerdo com 15 anos e tem 58% de visão no olho direito.

Como os sangramentos nasais foram aumentando, a diretora pediu para a mãe não levar mais Paloma para a escola, pois estava constrangendo os outros alunos. Sentiu-se extremamente excluída na classe regular, tanto pelos professores como pelos colegas. Quando, um dia, falou para uma professora do seu sonho de ser escritora, a professora disse para ela sonhar mais baixo.

A partir desses episódios, foi sendo construída uma forte ligação com as professoras e diretora da classe hospitalar, que funcionava no hospital em que fazia tratamento. Concluiu seus estudos lá e recebeu apoio e incentivo das professoras, que passou a considerar como amigas. Aos 19 anos, publicou o primeiro livro, uma coletânea de contos que escrevia para um jornal.

Hoje, aos 24 anos, casada, com o segundo livro publicado, continua em tratamento, pois teve uma recidiva recente, mas não desistiu de viver, nem de sonhar.

Análise

Paloma viveu duas experiências distintas na escola regular: a de sentir-se incluída, de ser parte do grupo, e a de ser completamente excluída, praticamente expulsa da escola.

Enquanto era a menina inteligente, simpática, e que não incomodava ninguém, ela foi sendo aprovada ano a ano, sem que ninguém se incomodasse com sua aparência. Quando, porém, os sangramentos tornaram-se mais frequentes, “constrangendo” as pessoas, Paloma foi “convidada” a ficar em casa e não voltar mais para a escola.

O acolhimento na classe hospitalar foi determinante para que Paloma não parasse de sonhar e que continuasse “sonhando alto”.

As classes hospitalares foram um local privilegiado de aprendizagem, pois permitiram que Paloma continuasse seu processo de escolarização, tivesse contato com outros alunos, na condição de pacientes, fosse acolhida em sua diferença e recebesse o necessário para continuar se desenvolvendo. Não recebeu nada além do necessário, mas também nada lhe foi negado no sentido de favorecer que o que ela podia e queria que se concretizasse: ser escritora.

Jailza

Jailza, hoje com 21 anos, mora em São Paulo, capital e teve retinoblastoma aos 2 anos e 7 meses. Precisou retirar o olho direito aos 3 anos de idade. A entrevista foi dada por ela própria.

A doença foi diagnosticada quando Jailza tinha 2 anos e 7 meses. Fez quimioterapia, radioterapia e, aos três anos, foi retirado seu olho direito. Iniciou a vida escolar já sem o olho, mas não se lembra de ter enfrentado discriminação, a não ser dela mesma, à medida em que foi crescendo. Tem ótimas lembranças da escola. Sempre foi bem recebida pelos colegas do colégio. Os pais nunca evitaram que ela fosse à escola, mesmo quando precisou fazer cirurgias reparadoras e precisava ir com curativos: tampão no olho, curativos na orelha (de onde foi retirado um enxerto). Sentia-se bem acolhida e aceita pelos colegas e professores. Relata que embora houvesse curiosidade por parte dos colegas e frequentes perguntas, isso nunca foi algo que a incomodasse demais, a ponto de não querer ir à escola.

Quando foi crescendo, evitava olhar nos olhos das pessoas, tinha vergonha, mas nunca deixava de fazer o que precisava. Começou a trabalhar com 19 anos e, aí sim, sentiu preconceito para conseguir trabalho. Quando foi procurar emprego, o buscava como pessoa com deficiência, mas não o conseguia porque enxergava com o olho direito. Percebeu nas entrevistas, junto com pessoas com deficiência, que não tinha nenhum problema, se comparada a eles, pois não dependia de nenhum aparelho, usava apenas uma prótese estética. Fazia tudo sozinha, era independente. Sentiu-se um “peixe fora d’água” entre os que tinham deficiência. Começou a procurar emprego para pessoas “normais” (expressão utilizada por Jailza) e as pessoas recomendavam que ela fosse procurar seus direitos. Entrou “em parafuso”, pois não conseguia definir se era ou não uma pessoa com deficiência. Atualmente está trabalhando e “aprendendo a se aceitar”. Está também no último ano do curso de Administração.

Análise

Hoje com 21 anos, Jailza tem poucas lembranças do período em que esteve doente e de sua reinserção escolar, mas, conforme seu relato, tem ótimas lembranças da escola, o que leva a crer que não sofreu exclusão escolar.

A dificuldade de Jailza só aparece no momento em que precisa procurar trabalho, uma vez que sua dificuldade em considerar-se como pessoa com ou sem deficiência vem à tona. O processo de aceitação de sua diferença física ainda não está concluído, embora Jailza seja uma bela jovem.

Mateus

Mateus tem hoje 5 anos, mora no Ceará e nasceu com Retinoblastoma. Com 4 meses precisou retirar o globo ocular direito, ficando apenas com 20% da visão do olho esquerdo, em virtude da presença tumoral também neste. As informações foram dadas pela mãe.

Mateus nasceu com retinoblastoma bilateral. Os pais perceberam o problema porque a criança não tinha nenhuma reação visual. Um oftalmologista fez o diagnóstico e o encaminhou para São Paulo. Aos dois meses, veio para São Paulo em busca de tratamento. Com quatro meses tirou o olho direito, que era o mais atingido. Fez quimioterapia, radioterapia e laser. Ficou com 20% da visão periférica do olho esquerdo.

Mãe e filho ficaram um ano em São Paulo e voltaram para Fortaleza, voltando para consultas e exames periódicos.

Escolarização

Sempre que estava no hospital Mateus recebia o apoio das professoras da classe hospitalar. No setor de oftalmologia do hospital havia uma classe que dava maior atenção às pessoas com deficiência visual. Uma das professoras, sabendo que Mateus ia voltar para sua cidade, sugeriu que a mãe tentasse colocar Mateus na escola regular, e, caso não encontrasse ajuda adequada, o encaminhasse para uma escola especial, conhecida da professora. Conforme sugestão da professora, a mãe procurou uma escola regular. Mateus poderia ser matriculado, só que não havia uma professora que desse a assistência que Mateus precisava, no caso, o uso do Braile. Resolveu matriculá-lo na escola especial. Há três anos estuda na escola que pratica a “inclusão contrária”: inclusão para quem tem visão. As crianças que têm visão têm salas de apoio e as que não têm utilizam o Braile. Em geral, são os parentes dos alunos que têm deficiência que estudam na escola. Durante a entrevista, realizada na sala de espera do hospital em que Mateus é paciente, fomos interrompidas por uma professora que estava na brinquedoteca e ouviu quando a mãe descreveu a escola atual do filho; ela conhecia uma escola semelhante e fez muitos elogios à proposta de “inclusão contrária”. Atualmente, Mateus estuda em uma turma com seis alunos, sendo que dois com visão e quatro com deficiência visual. Segundo a mãe, está muito bem adaptado à vida escolar.

Análise

A deficiência visual não deveria ser motivo para uma criança não ser matriculada na escola regular, pois a escola tem por obrigação fornecer as condições necessárias para que esse alunado seja recebido e incluído, ainda mais que deficiência visual é um caso fácil de inclusão.

Na ausência de medidas efetivas para que essa inclusão aconteça, outras iniciativas são tomadas, como no caso aqui relatado. Apesar da expressão “inclusão contrária” o que acontece nessa escola é inclusão mesmo, pois possibilita que pessoas com deficiência e sem deficiência convivam em um ambiente escolar, onde são oferecidas as condições essenciais para que todos aprendam e se desenvolvam.

Augusto

Augusto tem hoje seis anos de idade e mora em São Paulo, capital. Com 1 ano e 2 meses teve um rabdomiossarcoma¹² de órbita¹³. Aos três anos precisou retirar toda a órbita direita. As informações foram das pela mãe.

¹² - Tumor de partes moles.

¹³ Ver nota de rodapé 5

Com 1 ano e 2 meses, Augusto teve uma irritação na pálpebra direita, parecida com um “tersol”. Os pais o levaram a um oftalmologista, que após exames diagnosticou um tumor de 2,2 cm, retirado dias depois para biópsia. Após a confirmação de que se tratava de um tumor maligno, a criança foi encaminhada para São Paulo, onde realizou tratamento com quimioterapia e radioterapia, durante nove meses. Permaneceu outros nove meses fazendo exames de controle, até que foi constatada uma recidiva do tumor no mesmo local. Após várias sessões de quimioterapia, em junho de 2006 foi feita uma cirurgia para retirada da órbita direita.

Escolarização

Quando iniciou o tratamento, Augusto ainda não frequentava a escola e durante o tratamento recebeu apoio das professoras da classe hospitalar. Ao término do tratamento, havia o desejo dos pais de matriculá-lo em uma escola regular e, ao mesmo tempo, o receio de que fosse vítima de preconceito pela ausência do olho. O uso de uma prótese e de um óculos tinha uma função estética e ajudavam a diminuir o medo da exposição. Aos três anos, Augusto iniciou os estudos em uma escola particular. A curiosidade natural das crianças não demorou a aparecer e logo quiseram saber por que o olho direito de Augusto não piscava. Ele sempre respondia às perguntas com certa naturalidade e em alguns dias pedia para ir ao colégio sem a prótese, pois queria que os colegas também o vissem sem ela. As professoras sempre favoreciam momentos de conversa em roda¹⁴, sempre que os alunos, ou mesmo Augusto trazia o assunto à tona.

Há três anos estuda no mesmo colégio e, várias vezes, precisou faltar ou chegar atrasado em virtude de consultas e exames. Sempre houve total compreensão por parte da escola nesse sentido. As professoras sempre foram acessíveis ao diálogo e à participação dos pais.

¹⁴ As conversas em roda eram comuns no início das aulas, em que todos sentavam-se no chão e conversavam sobre algum assunto “informal” suscitado pelas crianças.

Análise

Aqui percebemos mais um caso de uma inclusão bem sucedida. A parceria da escola com a família foi estabelecida, possibilitando que Augusto pudesse conciliar estudo, adaptação e retornos hospitalares.

O favorecimento do diálogo entre os colegas, mediado pelas professoras, dando liberdade para perguntas e curiosidades das outras crianças, próprias da idade, são condições fundamentais para que Augusto sintasse-se aceito e acolhido em sua diferença, sem medo de expor-se.

DISCUSSÃO

Como pudemos observar nos mini-casos, o retorno escolar de um aluno mutilado é sempre um processo que requer uma atenção especial. Não se trata de uma simples adaptação, comum para qualquer aluno, até porque, em geral, escola e familiares já estão habituados com o processo de adaptação de escolares, o que não é verdadeiro no caso de alunos sobreviventes de câncer, em que outras questões como retornos hospitalares, limitações de saúde estão em jogo. Quando se trata de alunos com mutilações físicas, a questão do trato das diferenças vem à tona e tende a alterar o cotidiano escolar. Ressalte-se que quanto menor a criança mutilada, mais fortes são os

impactos que o contato escolar terá sobre ela, pois não se pode menosprezar o impacto que o contato diário e regular com a comunidade escolar implica na vida de seus alunos.

Um outro ponto a ser considerado é a ideia da família de que a escola particular seja um lugar mais adequado para matricular o filho mutilado. Essa questão fica mais evidente nos mini-casos 1 e 2. Ideia esta que não se confirma no mini-caso 1, em que a parceria da escola pública com a mãe foi determinante para o ajustamento de Valdir à rotina escolar.

A inclusão é dever de todas as escolas. Não pode ser uma opção desta ou daquela escola, nesta ou naquela rede de ensino. A escola pública, particularmente, deve garantir a inclusão, pois é ela que é acessível a todas as crianças. A inclusão não pode ser um privilégio para alguns.

Outro comentário diz respeito à questão das classes hospitalares. Nos mini-casos aqui apresentados, não foi condição indispensável para o sucesso na reinserção escolar, uma vez que nem todos tiveram acesso a ela durante o tratamento. Mas, quando esteve presente, fez muita diferença, como vimos, especialmente nos mini-casos de Paloma e Mateus. Paloma foi completamente excluída da classe regular e a classe hospitalar tornou-se sua única referência. No mini-caso de Mateus não só recebeu acompanhamento especializado durante o tratamento, como também recebeu orientação para sua reinserção em sua cidade natal.

Espera-se, portanto, que a existência das classes hospitalares seja assegurada como um direito que a criança ou adolescente, quando enfermo, tenha direito à escolarização, permanecendo ativo em sua aprendizagem e tendo condições para se desenvolver integralmente.

A obrigatoriedade da oferta e as condições reais para sua concretização devem ser sempre buscadas, mas nunca a obrigatoriedade da participação, para que o paciente não seja violentado com mais uma obrigação, uma vez que, durante o tratamento, já é “obrigado” a fazer muitas coisas que não gostaria: internações, punções, quimioterapia, etc. A escola não pode ser mais uma obrigação, deve ser antes de tudo, uma conquista, um direito.

Dizer que um aluno foi bem sucedido no processo de reinserção escolar e que houve inclusão não significa dizer que problemas não ocorreram ou não ocorrerão, pois trata-se de um processo, sujeito a alterações, tais como: chegada de alunos novos, mudança de escola, mudança de idade, geralmente acompanhadas por mudanças de comportamento etc. Mas podemos afirmar que algumas posturas são essenciais para garantir que esse processo tenha mais sucesso, tais como: abertura dos pais para informar à escola tudo o que for necessário para que tenha conhecimento sobre o que se passou com a criança e os cuidados que o aluno necessita; abertura da escola para receber e favorecer o acolhimento do aluno sobrevivente de câncer; trabalho constante de valorização e reconhecimento das diferenças, não como barreiras, mas como riquezas.

Inclusão não se improvisa. Também não pode ser imposta. É um trabalho coletivo, construído no dia a dia, ou atitudes preconceituosas, desrespeitosas e de intolerância conviverão “pacificamente” dentro e fora das escolas.

Vamos conhecer, agora, Roberto, um jovem estudante de Direito de 21 anos, sobrevivente de câncer infantil.

5.2- HISTÓRIA DE VIDA DE ROBERTO

Conheci Roberto em 2004, em tratamento em um Hospital especializado. Vi-o pela primeira vez em um fim de semana, no pronto socorro do Hospital em que se tratava. Ambos, ele e meu filho, tiveram febre naquele dia e tiveram que ir ao hospital. Na época, com 15 anos, sem cabelos, em virtude da quimioterapia, com uma perna amputada, simpático e sereno, Roberto encantava as pessoas com o jeito atencioso e respeitoso com que conversava. Chamava-me de senhora, embora eu só tivesse 26 anos.

Estava longe do estereótipo de adolescente. Aos 15 anos, gravemente enfermo, amputado de uma das pernas, limitado em sua liberdade, parecia viver serenamente o que a vida lhe apresentava. Não escondia seu sofrimento, mas não se deixava vencer pela revolta, nem pela auto piedade.

Natural de Belém do Pará, Roberto descobriu aos 14 anos que estava com um osteossarcoma, um câncer ósseo. Veio para São Paulo em busca de tratamento. Em 2004 amputou a perna, acima do joelho (transfemural). Ainda durante o tratamento, começou a jogar vôlei em um time para pessoas com deficiência física. Participou de campeonatos dentro e fora do país. Ao voltar para sua cidade natal, concluiu o ensino médio, fez vestibular para Direito e Matemática. Passou nos dois, mas largou matemática e hoje cursa Direito, em uma universidade pública de seu estado.

Ele assim se apresenta:

Prazer, Magna, meu nome é Roberto [diz o nome completo], tenho vinte anos, é..., sou estudante, estou cursando o curso de Direito, estava cursando o curso de Matemática também, mas eu parei, pelo fato de não ter aguentado, e, então, há um tempo atrás eu já fui portador de câncer, e hoje, graças a Deus, eu superei, estou há quatro anos fora de tratamento e tento levar a minha vida na melhor medida possível, sem extrapolar, é claro, né.

Em sua apresentação, após o nome e a idade, Roberto se identifica com a condição de estudante de Direito “eu sou”. Ao se referir à doença, utiliza o tempo passado: “eu já fui portador de câncer”. Essa apresentação nos dá uma dica importante sobre o momento que Roberto vive: o de Roberto estudante de Direito. Esta é sua condição atual. Mas, retornemos um pouco no tempo e vamos conhecer melhor sua história de vida.

Roberto foi criado pelos avós paternos, desde os dois anos de idade, quando os pais se separaram. Assim ele descreve sua infância:

(...) minha infância é assim, foi uma infância muito boa, como de toda criança, de brincar, de se divertir, de pular, de sei lá, de ter as vontades que todos os filhos têm, (...) graças a Deus, minha infância foi muito sadia, foi muito alegre para mim, até antes da minha vida dar uma paradinha, um pouquinho pelo fato da doença, aos catorze anos de idade, mas correu tudo bem na minha infância.

É compreensível que uma doença como o câncer seja vista como uma parada, uma ruptura no segmento natural dos acontecimentos. Essa “parada” certamente alterará o sentido, seja da história de vida de Roberto, seja de seu projeto de vida. O que não é possível afirmar é que essa mudança de sentido tenha que ser sempre negativa, paralisante. Novas perspectivas, novos horizontes, podem se abrir a partir de uma experiência desestruturante; metamorfoses podem ocorrer.

(...) em relação a minha vida, eu tento ser o melhor possível, dar o melhor de mim em tudo o que eu faço, principalmente após ter acontecido isso comigo, porque eu passei a observar o outro lado da vida, a conhecer qual o real valor da vida e o que ela pode te dar, o que pode te oferecer, o que ela pode te mostrar, e o que eu posso conseguir através do meu esforço.

(...) na verdade, essa doença, para mim, ela representou muita tristeza, claro, pelo fato de ser um adolescente (...) Foi muito difícil para eu superar tudo, isso mas foi uma fase nova na minha

vida, eu acho...eu acho não, eu tenho certeza que foi uma fase de descobertas, de dar mais valor à vida, de recomeçar de novo (...)

Na fala de Roberto fica evidente a tentativa de, não desconsiderando o sofrimento inerente a sua enfermidade, atribuir um sentido positivo aos acontecimentos. A dialética vida e morte se faz presente em sua narrativa, evidenciando que a experiência vivida, ainda que difícil, o levou a dar mais valor à vida. Encara estar vivo como um recomeço, uma segunda chance. Uma metamorfose, que se pode dizer, emancipatória, que se dá na superação, que provoca um salto qualitativo de sua identidade.

Outra característica marcante na fala de Roberto é sua religiosidade. Não deixa clara sua religião, mas a crença em Deus, como algo que o transcende, aparece em vários momentos da entrevista, e irão constituir os sentidos que serão atribuídos às experiências de vida de Roberto, especialmente à sua doença:

(...)E acredito que tudo o que eu passei foram provações de Deus para eu poder melhorar como pessoa, como ser humano, e para futuramente, sei lá, isso me ajude bastante, que já está me ajudando, e que possa ganhar mais experiência e aprender cada vez mais, e mais, e mais, e mais, porque como ser humano nós somos verdadeiros estudantes nesta vida, estamos sempre aprendendo...

Considerar tudo o que viveu como “provações de Deus” não faz Roberto sentir-se um castigado, mas um “aprendiz”. Essa maneira de ver os acontecimentos o permitem considerar que tudo tem uma finalidade. Durante a entrevista, cita 21 vezes o nome de Deus. Diz que até de situações ruins pode aprender algo. Acredita que não adoeceu “por acaso”.

Mas Roberto não vivenciou só a doença, o que já seria um fato marcante, mas ainda teve a perna amputada, como sequela de sua doença, algo que temia muito. Ao falar de sua amputação, fica evidente o pesar, a dor da perda:

(...) após terem amputado minha perna, eu fiquei seis meses, sei lá, com vergonha de sair na rua, porque, sei lá, para mim foi uma coisa muito difícil, que era uma coisa que eu não queria que tivesse acontecido, que tivesse amputado a minha perna (...)

(...) e foi assim um baque muito grande, que a coisa que eu tinha mais medo era de perder a minha perna. Qual é o jovem que vai querer perder a perna, na idade que eu tinha? Eu tinha, fazia um mês que eu tinha acabado de completar quinze anos, e, então, para mim é muito difícil, né, porque aceitar assim, aceitar totalmente eu não aceitei, (...) mas daí eu vi que o melhor para mim seria isso, eu preferi aceitar, como hoje eu aceito, tento, que aceitar que é uma realidade que convive comigo (...)

Roberto não nega o sofrimento, nem tenta minimizá-lo. Encara a doença, a perda da perna e a dor como situações inevitáveis, mas que não o paralisam. Enfrenta a doença e a mutilação, como uma situação que deve ser considerada, mas que não pode levá-lo à passividade. Nega qualquer possibilidade de mesmice. Busca, nas condições que estão dadas, as possibilidades de superação, criando recursos objetivos e subjetivos para, mais do que sobreviver, viver o mais plenamente possível. É, de fato, uma metamorfose emancipatória.

O sofrimento de Roberto é agravado por uma situação familiar que ainda hoje não considera superada: a ausência da mãe. Durante todo o tratamento foi acompanhado por uma tia materna, que também já teve uma filha com câncer. A mãe só veio no início do tratamento e antes da cirurgia, para assinar a autorização. Segundo informação de uma outra tia, no início, Roberto chegou a culpar a mãe por sua doença e amputação. Achava que se ela estivesse presente, ele não teria ficado doente. Essa idéia, já não tem mais, mas ainda não aceita o fato de não ter sido cuidado por ela.

Da minha mãe eu senti demais [falta] como sinto até hoje, sei lá, da minha mãe eu carrego uma coisa que eu acho que não devia carregar, sabe, eu tenho um certo remorso da minha mãe até hoje, porque eu não consigo perdoá-la pelo fato de ela não estar aqui comigo. Eu acho que nenhum motivo nessa vida justifica o fato dela não poder estar aqui, (...) falta, eu senti demais, porque qual o filho que não quer ter sua mãe ao lado, né?

Esse foi o único assunto que Roberto teve dificuldade em falar. Embora eu já soubesse da situação, antes relatada por suas tias, esperei que ele, em algum momento da entrevista, tocasse no assunto, o que não ocorreu. Como ele deu-me abertura para perguntar o que eu quisesse, perguntei sobre sua mãe. Ele ficou com os olhos lacrimejantes, a voz baixa e disse que não gostava de falar sobre isso, mas iria falar para contribuir com minha pesquisa.

Se a superação da doença e de suas consequências foi um fato, a mágoa pela ausência da mãe não o foi. Isso mostra que metamorfoses podem ocorrer em certos aspectos da vida, mas serem mais difíceis em outras.

Ainda em tratamento, após a cirurgia, Roberto recebe um convite para fazer parte de um time de vôlei para pessoas com deficiência física, e aceita. Com o aval dos médicos, concilia treinos, viagens e tratamento.

(...) daí eu participei do mundial Sub 23, que aconteceu na Eslovênia, e tudo mais, nessa oportunidade eu conheci países da Europa, a gente passou pela Alemanha, Inglaterra, lá na Eslovênia mesmo, inclusive, a gente até ganhou medalha de bronze, o primeiro mundial que eu participo e já trouxe o bronze de lá e foi muito legal, foi uma experiência nova, de poder conhecer lugares novos, conhecer um outro modo de vida diferente, e acima de tudo para poder praticar esporte, que faz bem à saúde.

Nesse time, Roberto teve vitórias no campeonato brasileiro e paulista, e o terceiro lugar no campeonato mundial. Vai, principalmente, aprendendo a lidar com sua limitação física. É interessante notar como ele qualifica o esporte : “faz bem à saúde”, ressaltando justamente o aspecto contrário ao que o levou a essa experiência: a doença e suas consequências. Os outros participantes do time que já tinham quatro, cinco anos de amputação, serviram de referência para Roberto, que se tornava esportista:

(...) eu ganhei experiência com eles. Eu vi que eles faziam coisas diferentes, que eu vi que, como eles podiam fazer, eu também poderia fazer.

(...)foi muito importante para mim, eu acho que eu dei um passo muito grande com essa minha inserção no vôlei, pelo fato de eu poder perceber e ver que eu era capaz de, além daquilo, eu podia fazer outras coisas (...), foi um passo muito importante em minha vida, que me deu um estímulo muito grande e serviu para eu ter vontade de conquistar outras coisas.

Essa oportunidade foi para Roberto uma condição fundamental para a superação dos problemas que enfrentava. A prática de esporte não substituí a perna perdida, mas lhe abria a possibilidade de perceber que podia, mesmo sem a perna, fazer outras coisas, inclusive coisas que antes não fazia, mesmo tendo todas as condições para tal.

Voltar para casa era um grande desejo de Roberto, por este motivo, logo que termina o tratamento, volta à sua terra. Assim descreve como se sentia em sua volta:

(...)e quando eu voltei para lá foi engraçado... que foi uma... como foi, sei lá, uma chegada nova, uma pessoa nova, que eu me achava uma outra pessoa quando eu cheguei lá... uma outra pessoa... não que eu seja diferente, mas assim do que eu aprendi aqui, do que eu poderia ser lá.

Roberto estava de volta, mas já não era o mesmo. Ou melhor, ele sabia-se o mesmo, porém modificado. Essa fala de Roberto traduz, na realidade concreta de sua vida, a noção de mesmidade e metamorfose. Ele é o mesmo e, ao mesmo tempo, outro. Era a metamorfose acontecendo.

Em relação à forma como foi tratado no início, incomodava-se com o fato de ser tratado com piedade, como se fosse “*um coitadinho*”, com desconfiança de suas capacidades, “*como um pouquinho inválido*”. Ao tratá-lo dessa forma, as pessoas só estavam reproduzindo o significado social compartilhado a respeito de uma pessoa amputada, significado este que as leva a verem uma pessoa com deficiência como sempre incapaz, fracassada, infeliz etc. Para Roberto, restava assumir esse personagem, permanecendo na “mesmice”, ou libertar-se desses estereótipos e trilhar o caminho da metamorfose, da superação, da emancipação, que é a expressão da “mesmidade”. A expressão da mesmidade, segundo Ciampa (1994), também pode ser entendida como autenticidade, que envolve auto-reflexão e autodeterminação.

Roberto parece rejeitar ser tratado como inválido. A experiência como esportista já tinha lhe ensinado que muitas coisas que julgava não serem possíveis a alguém em sua condição, podiam ser realizadas; era necessário empenho, esforço e determinação, além, da oferta de condições para tal, seja no plano material, sejam no âmbito social. Deseja sua independência e não aceita que os outros façam por ele aquilo que ele consegue fazer. Essa atitude faz com que, aos poucos, conquiste a confiança de seus parentes, que passam a permitir que ele faça coisas que antes julgavam que ele era incapaz.

(...) a adaptação foi muito rápida, até porque também eu tinha vontade que isso acontecesse muito rápido, para que eu pudesse ganhar uma maior independência, que eu não ficasse na dependência de outro, tudo mais, mas foi bem rápida, como até hoje está sendo. Meus parentes já deixam eu fazer o que quiser, e pra eles não há diferença nenhuma.

Nesse percurso de superações, Roberto consegue rever também seus próprios preconceitos :

(...) eu acho também que aprendi a não discriminar as pessoas... uma vez, quando criança, eu não dancei na escola com uma menina só porque ela era negra (...)

Vivenciar em seu próprio corpo uma limitação física fez com que Roberto, passasse por uma mudança de significados e sentidos. Passou a enxergar as diferenças de outra maneira. A pessoa negra, antes vista com preconceito por ele, que apenas reproduzia o significado social, adquire um sentido diferente para ele. Seu olhar se amplia e ele já não olha para uma pessoa negra e todas as pessoas vítimas de seu preconceito da mesma maneira. Sente-se, agora, fazendo parte do mesmo grupo, ou melhor, passa a perceber as diferenças como condições que fazem parte da realidade e não mais como justificativa para a desigualdade.

(...) porque independente de tudo, exclusão sempre há, de cor, de raça, de etnia, melhor falando, sei lá, de portadores de necessidades especiais como é o meu caso...

Roberto não é mais alguém que “respeita” as diferenças. É também diferente. Ele se põe no mesmo patamar, sente-se, na verdade, igual. Reconhece que as diferenças são motivos para a exclusão e, portanto, injustas. Isso é metamorfose.

Até aqui caminhamos no sentido de situar a história de vida de Roberto. Seguindo esse percurso, agora chegamos ao foco de nosso trabalho: sua reinserção escolar após o tratamento. Quando veio para São Paulo, então com 14 anos, Roberto estava cursando a 8ª série. Acabou não prosseguindo, pois como ficava muito debilitado, devido aos efeitos da quimioterapia, não conseguiu prosseguir os estudos naquele ano; nem mesmo costumava frequentar a classe hospitalar. Ao voltar para casa, recebeu o apoio de um tio em seu retorno à escola.

Eu devo, graças a Deus, de ter colocado também meu tio, que foi graças a ele que eu voltei a estudar.. porque ele voltou a estudar por causa de mim... Não sei, eu tive um certo medo, um certo receio de... como estava muito recente ... de as pessoas pensarem, como as pessoas iam falar de mim, o que as pessoas iam achar... como as pessoas iam olhar para mim... e daí, o meu tio entrou nessa comigo, ele me deu a maior força, ele voltou a estudar por causa de mim (...) ele já tinha terminado os estudos dele, inclusive ele estudou praticamente durante um ano (...) daí ele abandonou, porque ele viu que já foi suficiente, ele viu que já tinha cumprido o papel dele, já tinha me ajudado, e daí para frente eu comecei a caminhar com minhas próprias pernas, graças a Deus.

Deve-se ressaltar a expressão “andar com minhas próprias pernas”. A naturalidade com que utilizou essa expressão lembrou-me quando meu filho se refere ao olho esquerdo que possui, como “meus olhos”. É como se, ou não se dessem conta o tempo todo do que lhes falta, ou como se, apesar da falta, o sentimento de inteireza estivesse presente. Não havia nenhum tom de ironia em sua fala, nenhuma relutância em seu semblante. “Andar com suas próprias pernas” significava que se sentia confiante,

livre, autônomo para seguir adiante. Mesmo amputado, Roberto não desistiu de “suas pernas”.

Como observamos no relato de Roberto, a insegurança e o medo de ser discriminado estavam presentes em seu retorno ao convívio escolar. A iniciativa do tio de voltar a estudar para estar perto, lhe dá mais segurança e proteção. Ao mesmo tempo evidencia que esse é um processo delicado e que realmente necessita de apoio e de uma atenção especial. A experiência de Roberto foi bem sucedida. O medo de ser discriminado aos poucos vai cedendo espaço para a auto confiança.

Em relação a eu ter voltado para lá [escola] não rolou discriminação, até porque quando eu cheguei lá foi no turno da noite, são pessoas adultas, são pessoas que têm uma cabeça diferente de jovens e na minha turma todo mundo gostava de mim, os meus amigos.... eu cheguei a comentar para eles, e nenhum me tratava com diferença nenhuma (...) alguns perceberam, e eu contava... eu sentia confiança nas pessoas, por elas serem maduras.

Parece estranho que Roberto diga que “alguns perceberam”; afinal de contas, não se esconde tão facilmente uma perna amputada, ainda mais que mesmo com o uso de uma prótese, Roberto não andava com a mesma desenvoltura que andaria com uma perna natural. Essa afirmação de Roberto lembra o que Goffman (1988) fala sobre a condição de “desacreditado” e de “desacreditável”, que o sujeito estigmatizado pode vivenciar. Assim ele explica:

O termo estigma e seus sinônimos ocultam uma dupla perspectiva: Assume o estigmatizado que a sua característica distinta já é conhecida ou é imediatamente evidente ou então que ela não é nem conhecida pelos presentes e nem imediatamente perceptível por eles? No primeiro caso, está-se lidando com a condição do *desacreditado*, no segundo com a do *desacreditável*. Esta é uma diferença importante, mesmo que um indivíduo estigmatizado em particular tenha, provavelmente, experimentado ambas as situações.” (Goffman, 1988, p. 14)

Roberto previu que essa condição poderia ocorrer. Prepara-se para ela e tenta evitar que ocorra. Consegue, assim, fazer-se acreditado e acreditável, numa contraposição às consequências do estigma apontadas por Goffman (1988).

Ser acolhido em sua diferença é importante para Roberto, que ganha estímulo para continuar os estudos. Termina o ensino médio e decide fazer vestibular. O curso escolhido: Direito.

(...) na inscrição eu coloquei como portador de uma deficiência física e tudo mais, mas eu não falei para ninguém, até porque eu acho que, antes de tudo, isso é íntimo, eu acredito que eu não devo sair falando pra todo mundo, até porque eu não quero me sentir diferente, eu só quero perceber a minha limitação e os meus direitos (...), eu acho que não vem ao caso eu ficar falando, até porque eu não vou me sentir bem... querendo ou não, tem pessoas que acabam... pessoas que tem uma cabeça pequena, que apesar de estudar, mas falta muito se desenvolver... então vão me olhar diferente....às vezes não é nem discriminando, mas vão olhar. As pessoas acabam, por exemplo, às vezes vão fazer uma coisa e acabam pensando: será que ele consegue fazer? Porque é diferente quando você tem alguém na sua casa, ou você conhece alguém... quando você não convive com a pessoa diariamente, é diferente... aí eu prefiro deixar que as pessoas descubram. Mas se for para contar, eu conto, sem problema.

Roberto faz uma análise objetiva de sua condição, não negando a existência da mutilação e suas consequências, mas considerando-as em suas múltiplas facetas e se preparando para lidar com elas.

Aqui percebemos uma mudança na conduta de Roberto em relação ao início de sua reinserção. Se antes sentia-se seguro entre os adultos para falar sobre si, agora parece não sentir tanta necessidade de se expor. Já percebeu que em alguns casos será tratado como *desacreditado*, ainda que se sinta capaz. Já percebeu que sua amputação não precisa ser o centro das atenções ou ao menos o centro de suas atenções. Agindo assim, sente-se menos diferente e passa a se relacionar com os demais a partir do que tem em comum. No caso específico da universidade: o fato de serem todos estudantes.

Pode-se até interpretar essa atitude dele como reconhecimento da diferença mas a recusa à desigualdade.

Roberto percebe também que a possibilidade de convivência com uma pessoa com algum tipo de deficiência permite aos demais perceberem que é possível viver apesar dos limites, diferentemente de alguém que nunca teve convivência próxima, que nunca participou da vida de alguém assim.

Uma possibilidade fundamental na vida da pessoa estigmatizada é a colaboração que presta aos normais no sentido de atuar como se a sua qualidade diferencial manifesta não tivesse importância nem merecesse atenção especial. (...) A questão que se coloca não é a manipulação da tensão gerada durante os contatos sociais e sim, da manipulação de informação sobre o seu defeito. Exibi-lo ou ocultá-lo; contá-lo ou não contá-lo; revelá-lo ou escondê-lo; mentir ou não mentir; e, em cada caso, para quem, como, quando e onde.” (GOFFMAN, 1988, p. 51)

Hoje, consciente de seus limites reais, e não dos impostos, consciente também de suas potencialidades, Roberto sonha alto, sonha longe:

(...) eu sonho muito alto... eu sempre sonhei muito alto, na verdade, porque eu acredito que...que se você não sonha alto, se você sonha pouco é melhor não ter planos (...) Eu começo a perceber cada vez mais e mais que eu posso ir muito além e que eu vou chegar além disso (...) porque há tantos deficientes que ... deficientes porque se acham, eu não me acho, eu apenas me acho com uma limitação, porque eu sei que tem coisas que eu não posso fazer. Por exemplo, eu não posso pegar uma televisão e sair andando... eu posso carregar, mas eu não posso pegar e sair andando...entendeu?

Mais uma vez, Roberto mostra que tem consciência de suas limitações, mas também tem consciência de suas possibilidades. De maneira realista, faz planos, sonha, constrói projetos de vida possíveis, mas não pequenos.

A inclusão de Roberto ocorreu, de fato, não apenas porque lhe foram dadas condições especiais, mas porque não ficou presa ao que lhe faltava, mas o que podia fazer.

Acreditamos que a conquista do ingresso de Roberto na Universidade teve um impacto muito grande na constituição de sua identidade. O desafio de passar em uma universidade estadual, que tem o vestibular considerado o mais difícil do seu estado, no segundo curso mais disputado, traz repercussões positivas em sua percepção de si mesmo e de suas potencialidades. Roberto consegue atribuir um sentido emancipatório à sua doença e sua amputação. Todavia, o início dessa transformação não se deu na entrada na Universidade, mas já vinha sendo tecida. O processo de metamorfose vai se concretizando passo a passo.

Pudemos observar que o início de sua metamorfose se deu ao ingressar no esporte para pessoas com deficiência. A convivência com outros atletas, com mais tempo de amputação e maior experiência, o levou a perceber o que era capaz de fazer. Mas, ainda aí, a amputação era a condição para sua permanência no time. O foco da atenção ainda era a deficiência. Ao voltar para casa, em meio aos familiares e amigos, no princípio foi superprotegido e poderia ter reassumido o personagem socialmente aceito de inválido e incapaz. Recusa esse personagem e parte para um desafio comum aos jovens de sua idade: o vestibular. Empenha-se com todo esforço e determinação para entrar no segundo curso mais concorrido da Universidade: parece que mais pelo desafio que por “vocação”. Ao conquistar uma vaga na Universidade, aí sim sente-se realizado, potencialmente capaz e deseja que todos o vejam assim. Agora conquista um lugar que independe de sua deficiência.

Nas situações-limites, mais além das quais se acha o ‘inédito-viável’, às vezes perceptível, às vezes, não, se encontram razões de ser para ambas as posições: a esperançosa e a desesperançosa.” (Freire, 2009, p.11)

As “situações-limites”, assim chamada por Paulo Freire, são por Ana Freire comentadas:

Os homens e as mulheres têm várias atitudes diante dessas 'situações-limites': ou as percebem como um obstáculo que *não podem* transpor, ou como algo que *não querem* transpor ou ainda como algo que sabem que existe e que precisa ser rompido e então se empenham na sua superação (FREIRE, in FREIRE, 2009, p. 205)

Diante da situação-limite que viveu, Roberto parece ter optado pela terceira opção. Vive uma recusa a ser tratado como inválido, coitado, e vive o desafio de superar seus limites e as expectativas limitantes a respeito dele. Não se deixa convencer de que não pode, mas, consciente de suas fragilidades, parte em busca de um salto que, talvez não ousasse, se o transcurso de sua vida não tivesse mudado o itinerário, constituído por sua atividade no mundo, transformando-se nesse processo.

Não há na narrativa de Roberto alusão a mudanças efetivadas nas escolas pelas quais passou para recebê-lo, considerando suas necessidades específicas para que pudesse lograr sucesso escolar. nesse sentido, não dá para afirmar que houve um projeto inclusivo da escola para acolhe-lo em suas necessidades. Houve, por outro lado, um esforço inicial de seu tio e, depois, de Roberto para garantir sua integração à escola. Entretanto, não houve um processo de exclusão, o que lhe permitiu vencer todas as etapas até chegar a um curso concorrido em uma universidade disputada.

Em síntese, pode-se dizer que Roberto não nega o sofrimento por que passou, nem suas limitações, mas não permite que os limites ultrapassem o que lhes são intrínsecos. Em outras palavras, procura realizar suas potencialidades. Roberto, por sua atividade, transforma-se para realizar cotidianamente seus projetos e não se limita a eles, criando novos desafios. Realiza, enfim, metamorfoses emancipatórias.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O adoecimento é um acontecimento transitório, mas que pode deixar marcas. Não se deseja adoecer pois, em geral, a doença implica limitações e restrições. Se a doença em questão é câncer, o medo da morte, um tratamento invasivo, exames, consultas e toda uma realidade hospitalar acompanharão a pessoa a partir do diagnóstico. Quando a doença acomete crianças tem-se a sensação que algo errado aconteceu, afinal, lugar de criança não é hospital, mas escolas, parques, praças, cinemas etc.

Conciliar essas atividades, próprias de uma criança, com um tratamento para câncer é extremamente difícil, pelos limites impostos pela doença: baixa defesa imunológica, anemias, internações, entre outros.

A impossibilidade de frequentar a escola regular, seja pelo tratamento em si, seja pelas intercorrências do mesmo, seja pela mudança de estado, em busca de tratamento em outros estados, é sentida pelos alunos, pois o desligamento da escola não é desejada nem pelos alunos, nem por seus familiares.

Terminar um tratamento oncológico, em geral longo, não significa que o sobrevivente não traga consigo sequelas do tratamento, sejam elas visíveis ou não. No caso dos que trazem uma mutilação física como consequência de sua doença, carregam no corpo as marcas de seu sofrimento, mesmo que ele já tenha acabado.

O retorno escolar de um aluno mutilado é sempre um processo delicado que requer uma atenção especial. Não se trata de uma simples adaptação, comum para qualquer aluno, pois quando se trata de alunos com mutilações físicas, a questão do trato das diferenças vem à tona e tende a alterar o cotidiano escolar. Além do mais, outras questões como retornos hospitalares, limitações de saúde estão em jogo, suscitando maior atenção. Ressalte-se que quanto menor a criança mutilada, mais fortes são os impactos que o contato escolar terá sobre ela, pois não se pode menosprezar o

impacto que o contato diário e regular com a comunidade escolar implica na vida de seus alunos e na constituição de suas identidades.

Os dados desta pesquisa demonstram que as experiências desses sujeitos são variadas, havendo casos em que se pode afirmar que houve inclusão escolar de fato; outros em que houve exclusão, seja por atitudes estereotipadas ou de preconceito, seja pela indiferença.

Nem todos os sujeitos da pesquisa tiveram assistência das classes hospitalares durante o tratamento, mas os que tiveram foram beneficiados por essa possibilidade, contando com apoio de professoras especializadas, estímulo à aprendizagem e ao desenvolvimento. Deseja-se que essa modalidade de ensino seja garantida a todas as crianças e adolescentes hospitalizados, para que, mesmo enfermas, sintam-se vivas, ativas e com perspectivas de continuidade de vida após o tratamento.

Nos casos em que houve inclusão, alguns aspectos foram essenciais, tais como: abertura dos pais para informar à escola tudo o que se passou com a criança e os cuidados que o aluno necessita; abertura da escola para receber e favorecer o acolhimento do aluno sobrevivente de câncer, bem como abertura ao diálogo com os demais alunos. Em síntese, a parceria escola-família-aluno foi estabelecida.

No caso do sujeito considerado como emblemático, percebeu-se que, do ponto de vista da escolarização não houve inclusão, mas um processo de integração; entretanto, o sujeito não sofreu exclusão; para ele, a inclusão em atividade esportiva foi o que determinou o processo de superação de suas condições, em direção à metamorfose emancipatória. Verificou-se também que quando o sujeito consegue atribuir um sentido emancipatório ao sofrimento causado pelo adoecimento e amputação, ele consegue rever seus preconceitos acerca do que é ser uma pessoa com deficiência e, com isso, dar um novo sentido a seus valores e à sua vida, o que propicia uma postura mais reflexiva e aberta às possibilidades.

Em todos os nossos casos, a escola regular foi desejada como lugar preferencial de aprendizagem após o tratamento e, somente quando não ofereceu as condições mínimas para que essa inclusão ocorresse, outras alternativas escolares foram buscadas. A Escola regular não pode ser um lugar de agravamento do sofrimento de um

sobrevivente do câncer infantil, antes um lugar onde o recomeço torne-se possível, onde a esperança possa ser alimentada e a possibilidade de uma vida cotidiana refeita, cheia de descobertas, desafios e superações torne-se possível.

Conhecer a criança sobrevivente de câncer e o que ela viveu é condição fundamental para que a escola cumpra seu papel na inserção ou reinserção escolar desse alunado. Saber que retornos hospitalares para exames e consultas fazem parte dessa condição, saber que alguns atrasos e faltas ocorrerão, limitações físicas possivelmente também, mas acima de tudo, a escola precisa reconhecer as diferenças e limites dos alunos mutilados pelo câncer, mas não ficar presa a eles. Tirar o foco das impossibilidades e investir nas potencialidades é a chave para uma inclusão bem sucedida. Essa, aliás, não é uma condição só para a inclusão escolar, é antes de tudo um modo de viver e ser, que favorecem o processo de superação dos traumas causados pelo adoecimento e mutilação, rumo a uma metamorfose emancipatória.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AGUIAR, Maria Ávila de Freitas. **Luto antecipatório em crianças com câncer.** (Dissertação). Mestrado em Psicologia Clínica – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, 2005.

ANDRÉ, Marly Eliza D. A. de. **A Etnografia da prática escolar.** Campinas: Papirus, 1995.

BARTALOTTI, Celina Camargo. **Nenhum de nós é tão esperto como todos nós:** construindo histórias de sucesso na inclusão de crianças com deficiência mental na creche. Tese de Doutorado em Educação: Psicologia da Educação. Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2004

BRASIL, **Constituição.** República Federativa, MEC, 1988

_____. **Estatuto da criança e do adolescente.** Ministério da Ação Social, 1990

_____. **Política nacional de educação especial.** Brasília: MEC/Seesp, 1994

_____. **Declaração dos direitos da criança e adolescente hospitalizados.** Resolução nº 41 de 13 de outubro de 1995. Brasília: Imprensa Oficial, 1995.

_____. **Diretrizes nacionais para a educação especial na educação básica.** Secretaria de Educação Especial- MEC; Seesp, 2001

_____. **Lei de diretrizes e Bases da Educação Nacional.** Brasília: MEC, 1996

_____. Ministério da Educação. **Classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar: estratégias e orientações,** Brasília, 2002

_____. INCA, Instituto Nacional do Câncer. **Rede de Atenção Oncológica.** Brasília: Ministério da Saúde, 1996-2009 . Disponível em: <http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=322>. Acesso em: 8 set. 2008

_____. INCA, Instituto Nacional do Câncer. **Particularidades do câncer infantil.** Brasília: Ministério da Saúde, 1996-2009 . Disponível em: <http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=343>. Acesso em: 09 mar. 2009

_____. INCA, Instituto Nacional do Câncer. **Estimativa de Câncer no Brasil.** Brasília: Ministério da Saúde, 2008 . Disponível em: <http://www.inca.gov.br/estimativa/2008/index.asp?link=conteudo_view.asp&ID=5> . Acesso em: 8 set. 2008

BROMBERG, Maria Helena Pereira Franco. Cuidados paliativos para paciente com câncer: uma proposta integrada para equipe, pacientes e família. In: CARVALHO, M.M.J., **Psico-oncologia no Brasil: resgatando o viver.** São Paulo: Summus, 1998. p. 186-231

CAMARGO, A.C, Hospital . **Tudo sobre câncer- Câncer infantil.** Fundação Antônio Prudente, 2009. Disponível em: <<http://www.accamargo.org.br/index.php?page=148idTipoCancer=24>>. Acesso em: 10 dez. 2008.

CIAMPA, Antônio da Costa. **A Estória do Severino e a História da Severina**. São Paulo: Editora Brasiliense, 1994

DECLARAÇÃO DE SALAMANCA, 1994. Disponível em <
<http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/salamanca.pdf>> Acesso em: 09 mar 2009.

EPELMAN, Cláudia L. A experiência vivida pela criança com câncer. **Pediatria Moderna**. v.32, n. 6, p. 659-660, out. 1996.

FONSECA, José Paulo da, **Luto antecipatório**; as experiências pessoais, familiares e sociais diante de uma morte anunciada. Campinas: Livro Pleno, 2004. 183p.

FUNDAÇÃO ONCOCENTRO DE SÃO PAULO. **Reabilitação em cabeça e pescoço – 1979-2000**. Cadernos FOSP, Vol. 2, abril de 2001

FREIRE, PAULO. **Pedagogia da Esperança**: Um reencontro com a Pedagogia do oprimido. 16 ed. São Paulo, Paz e Terra, 2009

GLAT, R. et al **O método de história de vida na pesquisa em educação especial**. Revista Brasileira de Educação Especial. Marília, v. 10, n. 2, p. 235-250, mai/ago., 2004

GOFFMAN, Erving. **Estigma**- Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4 ed. Rio de Janeiro, LTC, 1988

GONÇALVES, Cláudia Fotenelle e VALLE, Elizabeth Ranier Martins do. O significado do

abandono escolar para crianças com Câncer. **ACTA Oncológica Brasileira**. v.19, n. 01, p. 273-279, jul/dez. 1999.

HOSPITAL DO CÂNCER. **A criança com câncer** – O que devemos saber? São Paulo, Comuniqué Editorial, 2003

MELLO, Luciana Liana; VALLE, Elizabeth Ranier Martins do. Vivências de uma criança com câncer hospitalizada em eminência de morte. In: VALLE, Elizabeth Ranier Martins do. **Psico-oncologia pediátrica**. Campinas: Casa do Psicólogo, 2001.

ORTIZ, Leodi Conceição Meireles e FREITAS, Soraia, Napoleão. Considerações acerca da inclusão escolar de crianças pós-hospitalizadas. **Revista Cadernos de Educação Especial**. v.29, p. 97-103, 2002

_____. Classe hospitalar: um olhar sobre sua praxis educacional. **Revista Brasileira de Estudos Pedagógicos** . v.82, n.200/2001/2002(2001). Disponível em: < <http://rbep.inep.gov.br/index.php/RBEP/article/viewFile/415/420>> Acesso em: 26 set. 2008

ORTIZ, Maria Carolina Alves e ALVES, Regina Aparecida Garcia de. Experiências de familiares de crianças e adolescentes, após o tratamento contra câncer: subsídios para o cuidado de enfermagem. **Revista Patino-americana de enfermagem** ; 15(3) maio-junho, 2007. Disponível em: < www.eerp.usp.br/rlae> acesso em 22 mar. 2009

PACHECO, Kátia Monteiro De Benedetto e CIAMPA, Antônio da Costa. O processo de metamorfose na identidade da pessoa com amputação. **Acta fisiátrica**, 13(3),p. 163-167,

RAMALHO, Mirian Aydar Nascimento. Psico-oncologia e luto; crianças com câncer. In: FRANCO, M.H.P. **Uma jornada sobre o luto; a morte e o luto em diferentes olhares**. Campinas: Livro Pleno, 2002.

RODRIGUES, Cléveslem; KAJIYA, Marie e GAZZI, Odete. O paciente com câncer: crenças e sentimentos sobre sua doença e o tratamento. **Acta Oncológica Brasileira**, v.11, n. 1/2/3, p. 123-126, jan/dez. 1991.

SAVIANI, Demerval, **Educação-** Do senso comum à consciência filosófica. São Paulo: Editora autores associados/ Cortez editora, 1983.

SAWAIA, Bader (org.). **As artimanhas da exclusão** : Análise psicossocial e ética da desigualdade social. 8 ed. Petrópolis: Vozes, 2008.

SEVERINO, Antônio Joaquim. **Metodologia do trabalho científico**. 23 ed. rev. ampl. São Paulo: Cortez, 2007.

_____. **Educação, sujeito e história**. São Paulo: Olho d'água, 2005

SZYMANSKI, Heloisa. Entrevista reflexiva: Um olhar psicológico sobre a entrevista em pesquisa. In: SZYMANSKI, Heloisa(org.) , **A entrevista na pesquisa em educação: A prática reflexiva**. Brasília: Plano Editora, 2002.

VENDRÚSCULO, Juliana e VALLE, Elizabeth Ranier Martins do. A criança curada de câncer: Modos de existir. In: VALLE, Elizabeth Ranier Martins do (org.), **Psico-Oncologia Pediátrica** . São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001

ZARDO, Sinara Pollom, FREITAS, Soraia Napoleão. Educação em classes hospitalares: transformando ações à luz da teoria da complexidade. **Educar**, Editora UFPR , Curitiba, n.30, p.185-196, 2007. Disponível em : <<http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/educar/article/viewFile/11384/7930>> Acesso em: 26 set. 2008