

O SIGNIFICADO DO ABANDONO ESCOLAR PARA A CRIANÇA COM CÂNCER

The meaning of school discontinuance for the child with cancer

CLAUDIA FONTENELLE GONÇALVES¹ ELIZABETH RANIER MARTINS DO VALLE²

A preocupação em relação ao futuro acadêmico e profissional da criança com câncer, assim como a sua adaptação social ao ambiente escolar, faz com que a continuidade dos seus estudos seja fundamental para garantir uma melhor qualidade de vida durante e depois do tratamento. O presente trabalho tem como proposta compreender como a própria criança vivencia o seu afastamento da escola devido ao tratamento. Para tanto, foi realizada uma pesquisa qualitativa na modalidade análise da estrutura do fenômeno situado, ou análise fenomenológica. Em encontros individuais com 11 crianças em tratamento de câncer, foi colocada a seguinte questão norteadora: "Para você, como foi ter ficado afastado da escola por causa do tratamento?" A análise destas descrições possibilitou chegar a uma configuração do abandono escolar aos olhos da própria criança em tratamento de câncer.

Palavras-chave: Câncer infantil. Escola.

Key words: Childhood cancer. School.

Agência financiadora: Fapesp

1 - Bacharel em Psicologia pela Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto-USP. Estagiária em Psicoterapia de apoio à família da criança com câncer junto ao GACC (Grupo de Apoio à Criança com Câncer, HC da FMRP-USP).

2 - Professora Doutora do Depto de Enfermagem Psiquiátrica da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto-USP.

Introdução

O câncer, nos Estados Unidos, é a segunda maior causa de morte entre crianças, e a leucemia aguda é o tipo de câncer mais comum entre estas. Porém, graças aos avanços da medicina, já se pode estimar 70% de chance de cura se o tratamento for feito corretamente. Crianças com tumor de Wilms têm 90% de chance de se curarem, e as que apresentam tumores cerebrais, 50%. Isso mostra que está surgindo no mundo uma população até então rara: jovens adultos curados de câncer quando crianças. Essa população é bastante significativa, pois o câncer infantil atinge dez a cada 100.000 crianças, e dois terços dos casos são considerados curáveis, fato que merece hoje em dia uma atenção especial (11).

Enquanto estão em fase de tratamento, as crianças, assim como suas famílias, merecem receber um atendimento diferenciado, tanto do ponto de vista médico como psicológico. Por ser uma doença plena de significados, o diagnóstico do câncer normalmente é acompanhado de uma grande ansiedade causada pelo medo da morte, medo do tratamento (popularmente conhecido por ser

Endereço para correspondência: Claudia Fontenelle Gonçalves
Rua Dr. Geraldo de Campos Freire, - Barão Geraldo
CEP 13082-480 - Campinas - SP.

demorado e agressivo) e, principalmente, falta de informação. Além destes problemas, ao terminar o tratamento, a criança e sua família vêm-se obrigados a voltar à vida normal e, freqüentemente, tentam esquecer o trauma da situação vivida. Porém, há diversos obstáculos a serem vencidos, e nos detemos agora na dificuldade da criança em retornar à escola.

O câncer infantil e a escolaridade da criança doente

Quando um de seus filhos está doente e há tantas preocupações relacionadas aos problemas relativos à saúde física da criança, os pais geralmente se esquecem dos aspectos escolares ou os relegam a um segundo plano. No entanto, é fundamental fazê-los compreender a importância de uma continuidade nos estudos, mesmo durante o tratamento. É importante para a criança doente perceber-se produtiva e em desenvolvimento, e a participação da criança com câncer em atividades escolares pode significar igualdade em relação às demais crianças da sua idade (9).

Na literatura referente ao desenvolvimento da criança com câncer, usa-se com freqüência o termo “psychological euthanasia” (3, 7), que ocorre quando as pessoas que cuidam da criança não encontram mais esperança de cura, deixando de investir em seu futuro e, assim, prejudicando o tratamento e possibilitando conseqüências psicossociais. É preciso alertar os pais e toda a equipe profissional que, embora ela esteja doente, seu processo de desenvolvimento continua e deve ser constantemente incentivado, numa tentativa de suprir o efeito negativo do “stress” e das constantes hospitalizações.

Em geral, as professoras de crianças com câncer, assim como os familiares e amigos da criança, também apresentam dificuldades pessoais quando têm que lidar com a realidade de ter um aluno acometido de uma doença tão grave. Dessa forma, para que o regresso à escola seja uma experiência realmente proveitosa, é necessário não só trabalhar com a criança, mas também ajudar os professores no que diz respeito às suas inquietações.

A equipe multiprofissional do GACC - Grupo de Apoio à Criança com Câncer, que atua no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, é um bom exemplo de um trabalho em equipe que tem facilitado o tratamento na área da oncologia infantil. Preocupada com essa questão da volta à escola, a equipe elaborou uma chamada “Carta ao professor de uma criança com câncer” (9), que é endereçada a todos os professores das crianças com idade escolar em tratamento de câncer no Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto. Esse documento contém informações necessárias sobre a doença, assim como sugestões de como lidar com o aluno vítima do câncer.

Ser bem recebido por professores e colegas de classe ajuda muito a criança com câncer a ter sucesso no retorno à escola. Porém, é importante também que os professores recebam informações sobre possíveis seqüelas do tratamento, o que pode exigir deles, além de

carinho, maior habilidade no trato com seus alunos, inclusive técnicas educacionais adequadas, quando for o caso.

Há vários trabalhos publicados que alertam pais, médicos e professores sobre as várias conseqüências do tratamento de câncer, tanto físicas quanto psicossociais. Constantes aplicações de radiação no crânio e quimioterapia intratecal, usadas no tratamento de leucemias, podem acarretar um déficit intelectual. As pesquisas mostram que, devido ao tratamento demorado, que atinge áreas do Sistema Nervoso Central, alguns aspectos da inteligência, tais como função integradora, habilidade motora fina e reprodução de material abstrato, podem ser gravemente afetados, causando distúrbios de aprendizagem em diferentes níveis (10). Para evitar que o déficit intelectual atinja proporções irrecuperáveis, é importante estimular o paciente durante todo o tratamento, exercitando os aspectos mais críticos de sua inteligência, com o objetivo de poupar a criança de futuros problemas escolares.

Na Europa e Estados Unidos, entre outros, há diversos programas que, apesar de se utilizarem de técnicas diferentes, têm como objetivo comum integrar tanto a escola como a equipe médica para que, juntas, consigam solucionar o problema do afastamento da criança com câncer do ambiente escolar durante o tratamento. Desta maneira, as crianças não só se sentem mais preparadas para continuar seus estudos (em aspectos cognitivos e psicológicos), como também são absolvidas das faltas que receberam durante todo o tratamento e que, se não fossem compensadas com aulas particulares dentro do hospital, provavelmente comprometeriam o seu ano letivo dentro da escola.

No Brasil, a situação é um pouco diferente, pois, devido a um programa falido de educação, que ainda vigora em boa parte das escolas, o brasileiro passou a achar natural o enorme número de reprovações que acontecem anualmente nas escolas, tanto públicas como particulares. Também é visto com naturalidade, entre a população de baixa renda, crianças que abandonam os estudos sem nem mesmo terminarem o primeiro grau. Diante dessa realidade, onde há uma clara desvalorização da educação, uma criança curada de câncer e que apresente déficits educacionais provavelmente deixará de ter a assistência necessária durante e depois do longo tratamento ao qual é submetida. Dessa maneira, ela poderá ter muito mais problemas na volta às aulas do que a criança que vive nos países de Primeiro Mundo, o que torna ainda mais grave a situação da criança com câncer no Brasil. Apesar dos esforços por parte dos hospitais em evitar que seus pacientes da oncologia pediátrica abandonem os estudos durante o tratamento, ainda não há uma maneira de compensar oficialmente o grande número de faltas que as crianças são obrigadas a ter devido aos retornos periódicos ao ambulatório e também ao período em que se encontram internadas.

Faz-se necessário que, durante o tratamento do câncer, haja, por parte dos hospitais, uma maior preocupação no acompanhamento psicossocial, procurando enfatizar a manutenção das relações sociais normais do paciente, assim como o planejamento de seu futuro (8). No caso da oncologia pediátrica, tal ênfase deveria ter como alvo a

readaptação da criança com câncer ao ambiente escolar, pois “a escola é parte importante da vida normal de uma criança, e a criança doente nunca poderá aproximar-se da normalidade do estilo de vida a não ser que esteja na escola e seja produtiva no seu papel de aprendiz” (2).

Nossa proposta, neste estudo, foi ouvir o que a própria criança tem a dizer sobre a sua experiência de afastamento da escola devido à doença. Para concretizar tal objetivo, inicialmente buscamos na literatura algumas informações acerca da questão escolar dentro da área Câncer Infantil. Em seguida, desenvolvemos a investigação propriamente dita através da escuta das crianças envolvidas na pesquisa.

Método

Para ter acesso à vida da criança com câncer que está afastada da escola, penso que o método fenomenológico parece ser o mais adequado às minhas necessidades enquanto pesquisadora, uma vez que, através dele, é possível captar os significados das vivências das pessoas no seu cotidiano (1). Tendo em vista os objetivos deste trabalho, considero que ninguém melhor do que a própria criança conhece o que é realmente sentir-se enferma e afastada da sua rotina diária.

Para tanto, conversei com crianças em tratamento de câncer no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Onze crianças foram entrevistadas, sete meninos e quatro meninas, com idades que variaram entre nove e 15 anos.

Os objetivos da entrevista, assim como a promessa de sigilo, foram claramente expostos antes de seu início. Por falta de um local mais reservado, as entrevistas foram realizadas nos próprios corredores do ambulatório, preferencialmente em locais onde não havia concentração de pacientes. Estando a criança neste local, formulei a seguinte questão norteadora: **“Para você, como foi ter ficado afastado da escola por causa do tratamento?”**.

Sem dirigir a entrevista, incentivei a criança a falar sobre sua experiência pessoal. Para aquelas que não verbalizaram algo de muito significativo para os objetivos da pesquisa, foi lançada uma segunda questão: **“Como foi para você, depois, voltar para a escola?”**. Tais depoimentos foram gravados com o consentimento da criança e seus pais e, posteriormente, transcritos.

As falas das crianças entrevistadas foram analisadas segundo o referencial de Giorgi (4) e Martins e Bicudo (6). Para tanto, percorri a seguinte trajetória:

- Leituras iniciais dos depoimentos, no sentido de obter uma configuração geral dos resultados e uma familiarização com as afirmações significativas;

- Busca de convergências e divergências das unidades de significado encontradas em cada um dos depoimentos, as quais possibilitaram a construção de categorias que, integradas, permitiram uma visualização da experiência dos sujeitos em relação à questão formulada.

Resultados

O discurso das crianças mostrou aspectos que puderam ser apreendidos em temas comuns, que eu aqui dividi por categorias:

Limitações à sua escolarização impostas pela doença e tratamento

Uma das primeiras observações foi que a criança refere como limites à sua escolarização a sua própria condição física que, quando debilitada, prejudica o seu desempenho na escola:

“Eu não conseguia andar, né, então não tinha jeito de ir pra escola.”

“Eu não conseguia prestar atenção nas coisas, esquecia tudo, nossa, dava sono, não agüentava correr.”

“Depois, quando começou a dar o tumor na minha perna, aí eu fui na escola com tumor na perna ainda, chegava lá na escola, tudo, e doía, ficava doendo.”

“Não podia nem escrever.”

As crianças em tratamento de câncer têm consciência das exigências que acompanham seu tratamento. São inúmeras as recomendações dos médicos com relação aos cuidados que a criança e sua família devem ter. Muitas vezes, essas recomendações se chocam com as exigências por parte da escola, havendo assim um prejuízo na rotina escolar da criança. Neste caso, as exigências do tratamento são limites à sua escolarização, assim como os retornos ao hospital:

“Eu tava na terceira série porque eu comecei a aula e fiquei doente. Parei, fiquei um tempão sem ir na escola por causa do tratamento. Depois eu voltei e depois eu parei de novo. O médico falou que quando desse eu ia.”

“... o tratamento tava muito perto, os retornos, tava muito difícil”.

No entanto, os retornos espaçados no ambulatório permitem a compatibilidade doença-escolaridade, já que o prejuízo escolar não é tão grande:

“Tava bom, faltava na quarta e depois eu ia, aí depois foi assim.”

“Agora que melhorou, agora o retorno tá mais prolongado, agora tá melhor.”

Limitações à sua socialização impostas pelo tratamento e afastamento da escola

O tratamento e o afastamento da escola trazem consigo uma segunda dificuldade enfrentada pelas crianças: a desadaptação social, tanto no ambiente escolar como nas demais situações onde a criança exerce alguma atividade. À exceção do ambiente familiar, a escola é o local onde a criança estabelece seus mais fortes vínculos afetivos, exercendo assim um importante papel social. Nesse sentido, o afastamento da escola implica também a perda dos amigos, como mostram os seguintes trechos da fala de uma criança:

“... não tem amigo lá perto de casa, né. Aí eu perdi os amigos

lá da escola, não vou mais ver eles... foi ruim para mim. (...) Só uma amiga da minha classe vai me visitar."

Duas crianças referem-se à sua delicada condição física como limitadora para uma vida social normal, já que, em algumas situações, elas são impedidas de realizar as mesmas atividades que as outras crianças:

"Na hora do recreio eu não corro porque eu não posso correr, né, porque senão arrebenta as veias. Aí eu fico lá sentada."

"Eu ligo para ela (amiga), ela liga para mim, daí ela vai lá porque eu não posso ir na casa dela, né, mas ela vai na minha casa."

Outro fator observado, apesar de nem sempre prejudicar diretamente a vida social da criança, faz dela alguém diferente de seus colegas: a mudança na aparência física é motivo de curiosidade por parte dos colegas.

"Ah, eu voltei careca, né? As crianças ficou tudo estranhando, perguntando, logo eles acabaram a curiosidade. A professora ficou do mesmo jeito."

"... na hora que eu chegava assim ninguém me reconhecia, porque eu tava de cabelo curto, mudada, magra."

A desadaptação social da criança em tratamento de câncer é ainda mais agravada durante o período em que esta permanece hospitalizada. O hospital se mostra como um ambiente solitário para algumas crianças entrevistadas, fazendo com que a criança se sinta isolada, não só dos amigos como, às vezes, também da família:

"Não tinha ninguém pra brincar (no hospital). Na escola já tinha bastante, eu jogava bola na escola."

"Ah, bastante ruim (ficar internado) porque a gente fica assim sem os familiares da gente."

Uma imagem positiva da escola

Com exceção de uma criança, todas as demais mostraram ter uma visão positiva da escola, o que pôde ser percebido através de suas falas. Nesta categoria, a afirmação mais reveladora desta visão acerca da escola é o fato de que as crianças entrevistadas vivenciaram o afastamento da escola de maneira negativa, isto é, não gostaram de ter se afastado da escola por causa da doença:

"Ah, foi chato! Não dava pra estudar, estudava só essas coisas, tabuada, assim que eu sabia, e foi chato."

"Eu não queria sair da escola."

"Na hora que descobriu que era leucemia, que eu ia tratar mais de um ano e eu descobri que eu tinha que parar de estudar, eu não quis!"

Duas crianças entrevistadas chegaram a verbalizar que sentiam falta do simples fato de poder estudar e serem produtivas, percebendo a escolarização de uma maneira positiva:

"Ir na escola é bom pra gente. (...) Só de estudar já é bom!"

"Eu tava na melhor época, de sair, de namorar, de estudar... mesmo porque eu adorava estudar."

A escola, muitas vezes, é tida como um forte aliado na manutenção da escolaridade do aluno doente. Algumas crianças

percebem o esforço por parte da escola para a continuidade da sua escolarização, seja ele por parte da diretoria da escola, que facilita a situação do aluno dentro da instituição (abolindo as faltas e facilitando a aprovação do aluno), como também por parte das professoras que se empenham para amenizar o prejuízo de seu aluno doente:

"A professora deu tudo as provas, eu não perdi nada."

"... a professora falou assim que eu já tinha passado, não com as provas da, do,... eu não fiz as provas do último bimestre, mas ela me passou com a nota das outras provas."

"Mas na escola ninguém liga, não! Depois eu pego a matéria, pego com o professor aula particular à tarde. Tá todo mundo me ajudando, os professores estão disponíveis pra me atender, não tem problema."

A solidariedade por parte dos colegas da escola é um fato também citado por duas das crianças entrevistadas. Os colegas, quando se mostram solidários com a doença do amigo e demonstram sentimentos de compaixão em relação à criança doente, fazem da escola um ambiente mais acolhedor no seu regresso à sala de aula:

"... lá (na escola) meus colegas tudo gostavam de mim. Eu chegava lá e todo mundo pegava na minha mão."

"Depois as minhas colegas, a turma lá, todo mundo quer brincar, aí a gente brinca de uma coisa que não corre e nem pula. Elas fazem de tudo para eu não ficar triste e nem enjoada lá no canto."

Com essa ajuda por parte de colegas e professores, o impacto sofrido pela criança afastada da escola poderá ser amenizado, fazendo com que ela tenha uma experiência positiva no regresso à escola:

"... todo mundo chegava assim e falava: 'Gente, olha, a B. voltou para a escola!'. Aí juntava aquela multidão, diretora, professora, todo mundo, homenagem, um monte de coisa. Foi mais legal do que antes..."

Houve, no entanto, algumas falas que depõem contra a imagem de uma escola colaboradora e compreensiva com o problema vivido pela criança doente e sua família. Há casos em que a escola, além de não ajudar, prejudica a situação de seu aluno. Neste sentido, a escola aparece como limitadora para a escolarização do aluno vítima do câncer. Em um dos casos citados pelas crianças entrevistadas, a professora duvidou da doença do seu aluno e, em outro, a escola chegou a reprovar a criança porque ela deixou de fazer uma prova:

"... às vezes tinha alguém que implicava, que achava que às vezes eu não levava a tarefa, que era desculpa, que não tinha nada de hospital, que eu inventava essa estória pra faltar."

"Quando eu saí daqui (hospital), eu fui em casa e eles (escola) não deixaram eu fazer outra prova.(...) Aí meu pai falou: 'Por que não vai para a terceira (série)? Ele foi tão bem na segunda, só faltava uma prova, por que vocês não deixaram ele entrar na terceira?' 'Ah, agora só falta uma prova, vai para a segunda', eles falaram isso."

Houve uma criança que, devido a atitudes agressivas por parte da sua professora dentro da sala de aula, percebe a escola como um ambiente ofensivo, mas, mesmo assim, em um primeiro momento da entrevista, revela que “foi ruim” ter de se afastar da escola:

“...foi ruim (ter se afastado da escola)...foi ruim não, foi bom! A professora puxava meu cabelo.”

Esforço para a continuidade escolar

Apesar de todas as adversidades, muitas crianças entrevistadas conseguem voltar para a escola; algumas, inclusive, conseguem acompanhar a antiga turma e nem chegam a repetir de ano. Outras, por inúmeras razões, ficam mais tempo afastadas da escola e acabam perdendo o contato com o ambiente escolar. No entanto, quer na primeira situação como na segunda, muitas crianças revelam esforços pessoais para a continuidade de seus estudos. Algumas se esforçam na escola, atualizando as provas e o conteúdo que perderam:

“Aí eu fazia as duas provas, na hora que eu acabava, continuava as provas, tudo que tinha que fazer.”

“Foi difícil, mas eu voltei e consegui passar de ano.”

“Não dá tempo de pensar em besteira, não dá tempo de dormir, não dá tempo de fazer nada, tem que estudar!”

Algumas mostram seus esforços para evitar o prejuízo escolar fazendo tarefas, ou alguma atividade escolar, durante a fase de hospitalização:

“Não dava pra estudar, estudava só essas coisas, tabuada, assim, que eu sabia, e foi chato.”

“Eu só pegava minha lição de casa e ficava fazendo por si. (...) Aí eu ficava fazendo aquelas copionas, ficava copiando, copiando, copiando, na hora que eu cansava eu parava.”

Uma das crianças entrevistadas revelou seu esforço pessoal em retornar aos estudos, pedindo à mãe para que a matriculasse novamente na escola: “Até hoje eu falo: ‘Mãe, põe eu na escola, quero estudar!’”

Outra criança, procurando melhorar sua condição dentro da escola, decidiu pedir para a psicóloga alguns livretos explicativos (fornecidos pelo hospital e endereçados às professoras das crianças em tratamento de câncer), para entregar às suas professoras:

“Vou ter que perguntar para a psicóloga para ver se ela tem uns outros livros que elas entregam pra ver quanto tempo demora para a gente entender, e a professora entender também que quando for para mim ir (na escola), eu copio a matéria que eu estudo, e o que der para mim pegar da matéria, eu pego, o que não der, eu vou estudando.”

Por fim, houve também uma menina que, por decisão própria, preferiu repetir de ano ao invés de concluir a série em que cursava, sem ter apreendido o conteúdo de maneira proveitosa. Esta conduta demonstra um grande sacrifício em manter a qualidade de seus estudos:

“Mas aí eu preferi fazer de novo, porque eu sabia que a sétima

ia ser difícil. Se eu não fizesse a sétima, só com os trabalhos eu não ia conseguir aprender. Aí eu peguei e falei: ‘Não, eu não tô em condições de voltar para a escola, e mesmo se eu voltasse, eu ia querer fazer a sétima de novo.’ Aí eu esperei passar o ano e, mesmo eu não tando muito bem, eu já comecei na sétima de novo.”

Ao analisar os discursos das crianças, foi possível perceber também que os pais, muitas vezes, se mostram como fortes aliados para a continuidade da vida escolar do seu filho doente. Alguns pais demonstram este interesse indo às escolas e reivindicando o direito de seus filhos em continuar seus estudos:

“Então ele (pai) falou um monte de coisas lá (na escola), daí eles deixaram eu entrar na segunda série.”

“Agora, no final do ano, ela (diretora) não quis abonar, eu tinha que fazer trabalho de recuperação de falta. Aí minha mãe foi lá e sapateou, aí deu certo!”

Uma mãe incentivou sua filha a estudar durante o período de internação: “Minha mãe até comprou um caderno para eu ficar escrevendo as coisas da escola.”

Discussão

Ficar afastada da rotina escolar possui, para a criança com câncer, um significado muito maior do que o mero prejuízo educacional. O isolamento social, decorrente da perda de contato com os colegas, é um bom exemplo de como o afastamento da escola pode interferir na vida pessoal de uma criança com câncer. É comum a criança sentir-se esquecida pelo grupo ao qual pertencia, passando a se perceber sozinha. Essa solidão, associada a todos os outros problemas vividos por ela durante o tratamento (medo da morte, culpa, tristeza, ansiedade frente a uma cirurgia, dor, etc.), podem desencadear um processo depressivo, fazendo com que a adaptação desta criança ao tratamento se torne ainda mais difícil.

O discurso de algumas das crianças entrevistadas revela empenho pessoal e força de vontade para continuar a estudar, mesmo estando doentes. No entanto, através da análise destes relatos, foi possível detectar alguns obstáculos enfrentados por elas na tentativa de manterem a sua escolarização.

Conciliar o tratamento de câncer de uma criança com a sua vida escolar representa uma difícil tarefa para seus pais, professores, equipe médica e, principalmente, para a própria criança doente, que é, como este estudo pôde mostrar, a principal interessada nessa conciliação. Mesmo com tantos esforços por parte destas pessoas, o abandono escolar ainda é uma realidade vivida por muitas crianças em tratamento de câncer. Ao contrário de alguns países desenvolvidos, onde existem programas estruturados com a finalidade de propiciar a continuidade dos estudos de crianças com câncer, o Brasil ainda não conta com projetos em um nível avançado de organização e, por isso, torna-se difícil apontar os responsáveis por este problema.

São inúmeros os fatores que levam a criança doente a se distanciar da sua rotina escolar: o desconhecimento, por parte da

escola, da doença da criança; a indiferença, por parte dos hospitais, com a situação escolar de seus pacientes (a falta de comunicação entre hospitais e escolas); a dificuldade dos pais em “negociar” com escolas e hospitais para que estes criem condições para que seus filhos possam continuar estudando; a dificuldade de professores para entrar em contato com o seu aluno, quando este se encontra hospitalizado ou em tratamento em uma outra cidade; a indiferença, por parte de alguns professores, que não se empenham em melhorar a situação do seu aluno doente e, ainda, a impotência da criança doente diante de tantos obstáculos.

Além de se sentirem sozinhas por estarem afastadas de suas escolas, as crianças com câncer também enfrentam uma outra dificuldade, que normalmente aparece quando elas percebem que, enquanto estão improdutivas no hospital ou dentro de casa, seus colegas estão realizando atividades dentro da escola e se desenvolvendo no processo de escolarização. Tal fato, que poderia servir de estímulo para pais e professores desenvolverem atividades semelhantes na própria casa da criança ou mesmo no hospital, pode tornar a continuidade dos estudos extremamente desestimulante para a criança doente, dando a impressão de que ela jamais conseguirá recuperar o tempo perdido. Isto, muitas vezes, faz com que o atraso escolar seja cumulativo, isto é, quanto mais tempo a criança ficar afastada da escola, maior será o seu prejuízo em relação ao conteúdo escolar e, conseqüentemente, mais difícil será a sua volta às aulas. Não estou afirmando, entretanto, que o processo de desenvolvimento de uma criança doente fique estagnado durante todo o período de afastamento da escola. Muito pelo contrário! Quando uma criança é submetida ao tratamento de câncer, ela passa a vivenciar situações complexas e difíceis, como o contato próximo com a morte, a experiência de passar por uma hospitalização e/ou uma cirurgia, a necessidade de ser forte diante da doença e do tratamento, dentre outras. É bem provável que tais vivências façam desta criança alguém com uma maturidade emocional maior que as demais crianças da sua faixa etária, desenvolvendo-se, desta maneira, em aspectos que certamente não são abrangidos pelo ensino formal (10). Além disso, os conhecimentos sobre assuntos médicos relativos ao tratamento que a criança com câncer passa a ter, assim como sobre certas condutas de enfermeiros, médicos, fisioterapeutas e psicólogos, fazem com que ela aprenda, na prática, acerca da atuação dos diversos profissionais envolvidos em seu tratamento e do funcionamento de seu próprio corpo. É muito comum encontrar crianças, mesmo as mais pequenas, com conhecimentos amplos de anatomia, higiene, saúde, alimentação e também sobre as condutas adequadas diante de febres altas, náuseas e vômitos. Algumas, em situações de brincadeiras de faz-de-conta, munidas de um lápis (que substitui a seringa) e um chumaço de algodão, assumem o papel do médico e “tiram o sangue” de seus colegas, obedecendo todas as etapas necessárias para se realizar um exame como este. Cheguei a ver uma garotinha dando o resultado do “exame” para o seu amigo, dizendo: *“Hoje você não vai poder fazer o remédio (a quimioterapia), porque as suas plaquetas estão muito baixas.”*

Conceber a criança com câncer como alguém incapaz de apreender

novos conteúdos e realizar atividades compatíveis para uma criança da sua idade, além de ser um grande erro, é também uma enorme injustiça, já que, desta maneira, esta criança estará privada das condições ideais para que ela possa se desenvolver integralmente, sentindo-se capaz e produtiva. No entanto, para que isto ocorra, é preciso que as pessoas que lidam diretamente com a criança com câncer estejam atentas para algumas dificuldades relacionadas tanto à doença e ao tratamento quanto à escola da criança, como podemos perceber através das entrevistas.

É comum que essas crianças precisem internar-se no hospital por algum tempo. Isto acontece ou porque estão no início do tratamento e precisam tomar uma dose muito forte da medicação (fase de indução), ou porque apresentam alguma piora no quadro clínico e necessitam ficar sob constante observação médica. Durante o período de hospitalização, quando as crianças poderiam pôr em dia as tarefas da escola, surgem também algumas restrições físicas que dificultam os estudos. É preciso que o hospital esteja atento a estes detalhes, procurando, dentro do possível, adaptar os recursos disponíveis para suprir as necessidades dos seus pacientes durante a fase de hospitalização. Em casos de amputação de membros ou de impedimentos na ambulação, é essencial a iniciativa da equipe responsável pela criança dentro do hospital de orientar a família, ou até mesmo a instituição escolar, no sentido de providenciar recursos junto à comunidade e instituições públicas para a sua locomoção até à escola, pois disto dependerá a continuidade dos estudos de crianças com este tipo de seqüela do tratamento de câncer. É importante que pais, médicos e professores possam propiciar a essas crianças próteses e meios de transporte apropriados.

Ainda no que diz respeito aos empecilhos que o tratamento impõe à escolaridade da criança com câncer, vale dizer que os inúmeros cuidados que a criança e sua família deverão ter em relação à sua saúde podem se constituir em um obstáculo à continuidade de seus estudos, tais como o uso de máscaras. Diante de todas as providências que os pais devem tomar antes de expor o seu filho doente a um ambiente cheio de crianças estranhas (como é o caso da escola), às vezes fica mais cômodo para estes pais manterem a criança dentro de casa. A equipe médica deve se preocupar em explicar a razão para tantos cuidados e, se possível, mostrar à criança a melhor maneira de lidar com eles dentro da escola, pois a convivência com a doença, bem como todos os aspectos que envolvem o tratamento, devem ser os menos conflitivos possíveis.

Com relação às dificuldades que a criança com câncer encontra dentro da escola, o problema do excesso de faltas e da perda de provas e trabalhos se mostra como um dos mais difíceis a ser superado, uma vez que esbarra na dificuldade burocrática da escola em aprovar um aluno como este. Se os retornos são necessários e a equipe médica não possui condições de modificar suas datas, pois isto desorganizaria todo o tratamento, cabe à escola, juntamente com os pais da criança, encontrar a solução mais adequada para enfrentar esta difícil (mas não impossível) tarefa de manter a criança com câncer em contato

com a escola durante todo o tratamento. Enviar as tarefas e provas para serem realizadas em casa ou mesmo no hospital é um dos caminhos que a escola poderá seguir para fornecer uma atenção especial ao seu aluno doente.

Pelo fato de o presente estudo se limitar a compreender a visão da criança acerca desta problemática, não pude verificar as dificuldades que as instituições educacionais enfrentam quando possuem um aluno gravemente doente. Seria extremamente necessário ter acesso a estas instituições e conhecer melhor o que está sendo feito quanto aos aspectos burocráticos e educacionais para enfrentar este tipo de situação. É bem possível que a escola possua limitações reais que dificultem uma intervenção eficaz no problema da criança com câncer, porém, é preciso lembrar que a situação escolar de uma criança, estando ela doente ou não, é de responsabilidade da escola na qual ela está matriculada. Com isso, não está sendo excluída a responsabilidade de outras pessoas igualmente envolvidas com a criança com câncer. Está claro que os pais deverão colaborar com a educação do seu filho, o hospital deverá fornecer ajuda (como, por exemplo, informações acerca da doença) e programas governamentais de educação especial poderão dar um melhor suporte no acompanhamento desta criança (como ocorre, por exemplo, nos Estados Unidos e Europa) (5, 3). Entretanto, é importante ressaltar que a escola jamais poderá abandonar um de seus alunos, mesmo quando este se encontra seriamente debilitado.

A aliança hospital-família-escola é fundamental quando se trata da manutenção escolar de crianças submetidas ao tratamento de câncer. Seria ideal que todas as partes envolvidas neste processo mantivessem encontros periódicos para que, juntas, pudessem proporcionar melhores condições para a criança se desenvolver plenamente durante todo o período de tratamento. Acredito que a escola, os pais, assim como toda a equipe responsável pela criança

dentro do hospital, apesar da boa vontade em colaborar, possuem uma série de limitações que, muitas vezes, restringem a possibilidade de uma atuação neste sentido. Porém, é preciso explicitar essas limitações e dar início a um processo de entendimento entre todos os responsáveis pela criança e seu tratamento, a fim de que se possa, pelo menos, detectar as possibilidades de atuação de cada um deles.

Compreender a essência do problema enfrentado pela criança com câncer pode ser o primeiro passo para a implantação de um programa que impedirá, efetivamente, que a criança abandone por completo a sua rotina escolar por causa do tratamento.

Imaginar soluções para proporcionar a continuidade escolar da criança com câncer inicialmente me pareceu algo bastante complicado, uma vez que envolve a colaboração direta de duas instituições que atualmente passam por sérias crises no Brasil: a Saúde e a Educação. No entanto, se for feita uma cuidadosa análise das condições que ambas as partes podem oferecer à criança doente, é possível viabilizar um programa que possibilite à criança o contato com sua escola, sem que, para tanto, haja necessidade de gastos abusivos por parte de nenhuma das duas entidades. Isto é inicialmente possível, mesmo tratando-se de instituições sem recursos, caso sejam consideradas, fundamentalmente, a participação e a boa vontade das pessoas que lidam com a criança com câncer.

É importante lembrar que o câncer é apenas uma das doenças que obrigam as crianças a se ausentarem da escola. Existem inúmeras outras que também prejudicam a vida estudantil de milhares de crianças em todo o mundo: asma, problemas renais crônicos, diabetes, cardiopatias, epilepsia, hemofilia, dentre muitas (12). Um programa que permitisse a compatibilidade entre o tratamento de câncer e a escola da criança serviria também para ajudar a situação das demais crianças que, por algum motivo, precisam se ausentar temporariamente da escola.

Summary

The concerns related to the academic and professional future of the child with cancer, as well as his social adjustment to the school environment, makes the continuity of his studies fundamental to warrant a better quality of living during and after the treatment. This paper proposes to understand how the child experiences his withdrawal from school due to the treatment. A qualitative research was made by analyzing the structure of the phenomenon, or a phenomenological analysis. In private meetings with 11 children submitted to the treatment of cancer, the following driving question was put: "How was it to be out of school due to the treatment?". The analysis of these answers enabled us to come to an outline of the withdrawal from school to the eyes of the child in treatment of cancer himself.

Referências bibliográficas

1. Astivera A. Metodologia da pesquisa científica. Rio de Janeiro: Globo; 1983. (Original Argentino, 1968)
2. Cyphert FR. O retorno da criança cancerosa à escola. Rev Bras Cancerol 1977;27:45-9.
3. Desy-Spinetta P, Spinetta JJ. The child with cancer returns to school: preparing the teacher. In: Schowalter JE et al. The child and death. New York: Columbia University Press; 1983. p. 301-14.
4. Giorgi A. Phenomenology and psychological research. Pittsburgh: Dushesne University Press; 1985. p. 84.
5. Leridon J. L'école à l'hôpital: la rentrée scolaire. Flux 200 1991;1:3. (la lettre de L'Institut d'Hématologie)

6. Martins J, Bicudo MAV. A pesquisa qualitativa em psicologia. São Paulo: EDUC; 1989.
7. National Cancer Institute (US). Coping with cancer. Bethesda: Office of cancer communications; 1980.
8. Paine PA, Alves E, Tubino P. Adaptação psicológica de crianças com câncer. J Pediatr 1984;56:409-13.
9. Tone LG. Carta ao professor de uma criança com câncer. Rev Bras Saúde Escolar 1990;1:6-13.
10. Valle ERM. Algumas consequências psicossociais em crianças curadas de câncer: visão dos pais. J Pediatr 1994;70:21-7.
11. Voute PA. Câncer na infância. In: Hossfeld DK, Sherman CD, Love RR, editors et al. Manual de oncologia clínica. 5nd ed. São Paulo: Fundação Oncocentro de São Paulo; 1993. p.383-99.
12. Weitzman M, Klerman LV, Lamb G, et al. School absence: a problem for the pediatrician. Pediatrics 1982;69:739-46.