

A CRIANÇA COM CÂNCER NA ESCOLA: A VISÃO DAS PROFESSORAS

The children with cancer in the school: the teacher's view

CLAUDIA FONTENELLE GONÇALVES¹ ELIZABETH RANIER MARTINS DO VALLE²

Partindo do pressuposto de que a escolaridade está como uma das prioridades para a manutenção da rotina normal da criança com câncer, as autoras do presente trabalho procuram, dentro de uma pesquisa qualitativa, compreender a experiência das professoras de oito crianças com câncer acompanhadas pelo Hospital das Clínicas da FCM da USP de Ribeirão Preto. Ao responderem à questão norteadora "Para você, como é ter um aluno com câncer na sua sala de aula", essas profissionais permitiram o acesso às suas necessidades, seus medos, e suas potencialidades junto à criança doente. A análise destes relatos se mostra como ponto de partida para uma aliança eficaz entre o hospital e a escola.

Palavras-chave: Câncer infantil. Escola. Professor.

Key words: Childhood cancer. School. Teacher.

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

Com o desenvolvimento da medicina e dos recursos disponíveis para tratamentos, as chances de sobrevivência de um paciente com câncer aumentaram significativamente nestas últimas décadas (11). Diante disso, profissionais que lidam com crianças vítimas de câncer passaram então a se preocupar não só com o tratamento em si, mas também com os efeitos que surgem a longo prazo, após a criança ser considerada curada. A criança com câncer deixou de ser considerada como alguém irreversivelmente doente e passou a ser vista por estes profissionais como um ser em constante desenvolvimento e que, por isso, merece receber todas as condições que possam maximizar suas potencialidades, visando superar o trauma da doença e do tratamento, assim como amenizar os efeitos psicossociais que freqüentemente a acompanham.

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. Porém, nem sempre a continuação dos estudos é algo

Endereço para correspondência: Elizabeth Ranier M. do Valle
Rua Antonio José Moreira, 23 - CEP 14055-320
Ribeirão Preto - SP.

simples para a criança e sua família. Em uma pesquisa realizada com pais de crianças já curadas de câncer, os problemas escolares foram apontados como uma das principais conseqüências psicossociais que o câncer e seu tratamento podem acarretar (10). O afastamento do ambiente escolar diminui as chances de superação do trauma da doença, pois o abandono da escola será uma seqüela do tratamento que provavelmente acompanhará a criança durante toda a vida.

Os problemas relacionados ao processo de escolarização são variados e vão desde dificuldades burocráticas até o preconceito de colegas e corpo docente contra a criança doente. Isto reflete a dificuldade que as escolas vêm enfrentando ao se depararem com a situação de ter um de seus alunos em condições delicadas tanto física como psicologicamente.

Em um estudo realizado em Campinas (SP), junto a 24 crianças com câncer, seus respectivos pais e professores, foi constatado que "100% dos professores entrevistados consideram-se despreparados para atuar junto a um aluno com câncer, solicitando informações sobre a doença e o apoio emocional" (6). Por isso, é necessário preparar os professores e, através deles, atingir também os colegas da criança com câncer, para que sua volta às aulas seja uma experiência menos traumatizante para todos. Este tipo de preparo deverá ser feito logo após o diagnóstico da doença, antes que a condição da criança dentro da escola se torne crítica e acarrete um grande prejuízo escolar.

A continuidade escolar, entretanto, pode falhar sob diversos aspectos ao depender de pessoas de diferentes áreas, assim como das instituições que lidam diretamente com a criança com câncer. A aliança e permuta de informações entre família, escola e hospital são extremamente necessárias nesses casos. Devido às suas próprias limitações, o hospital não tem acesso ao que ocorre com a criança fora do ambiente hospitalar e, por isso, precisa do apoio da professora, dos pais e da própria criança para conseguir fazer com que seus pacientes não tenham prejuízo escolar devido ao tratamento de câncer. No entanto, antes de despendere esforços procurando melhorar a eficácia da parte que cabe ao hospital, é preciso conhecer as dificuldades vividas pelos professores na rotina da sua sala de aula, assim como suas experiências em ter um aluno vítima de uma doença grave.

É bastante complexa a situação de um professor que recebe a notícia de que um de seus alunos está em tratamento médico. Pelo fato de o câncer ainda se constituir em sinônimo de morte (2), as emoções que tal notícia mobilizam em uma pessoa próxima da criança doente fazem com que o relacionamento com esta se torne algo penoso e angustiante. "A princípio não é fácil para o professor ter uma criança com câncer. Ele pode ter atitudes variáveis: rejeição, piedade, superproteção." (9). Os professores podem também sentir falta de conhecimentos e apoio para lidarem melhor com suas emoções e, conseqüentemente, conseguirem administrar melhor esta situação, já que seus medos

e crenças certamente interferem na sua relação com o aluno doente e, conseqüentemente, no processo de ensino-aprendizagem (1).

Uma pesquisa realizada nos Estados Unidos (7) mostra que as professoras que recebem a notícia do diagnóstico de câncer em um de seus alunos passam a se defrontar com quatro dificuldades: dificuldade emocional em estar lidando de perto com a doença, ansiedade por não ter conhecimento suficiente sobre a doença para responder às questões feitas pelos alunos, medo de não saber como proceder caso a criança apresente alguma piora durante as aulas, sentindo-se responsáveis pela saúde da criança e, por último, dificuldades em conciliar a atenção dispensada à criança doente com os cuidados ao restante da classe.

Em trabalho anterior (4) pude ouvir crianças em tratamento de câncer a respeito de como vivenciavam o abandono escolar. Este estudo, assim como todos os outros trabalhos citados, apontam para a necessidade de um trabalho de intervenção psicossocial junto às escolas das crianças em tratamento, visando, com isso, não só proporcionar a continuidade escolar desta população, como também minimizar as dificuldades de readaptação social ao ambiente escolar que normalmente as acompanham.

Diante dessas considerações que apontam para a importância da escolaridade de uma criança com câncer, o presente trabalho tem como objetivo ouvir o que os professores têm a dizer sobre a experiência de ter um aluno com câncer na sala de aula.

Método

O método fenomenológico evidenciou-se o mais adequado para analisar as experiências vividas pelas professoras com relação às crianças em tratamento de câncer. Pelas entrevistas realizadas com estas professoras, em uma posterior análise fenomenológica de seus discursos, procuramos compreender a experiência comum vivida por elas enquanto profissionais da área da educação que convivem com uma criança com câncer.

Foram entrevistadas oito professoras de crianças em tratamento de câncer no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, da Universidade de São Paulo. Com exceção de uma criança (que estuda em uma escola particular de Ribeirão Preto), as demais são alunas de escolas públicas (três municipais e quatro estaduais). Apenas três crianças moram e estudam em Ribeirão Preto, sendo as demais provenientes de cidades menores da região. As entrevistas foram realizadas nas próprias escolas das crianças.

Estando a professora em um local reservado e ciente da minha promessa de sigilo, formulei a seguinte questão norteadora: "**Para você, como é ter um aluno com câncer na sua sala de aula?**". Sem dirigir a entrevista, incentivei a

professora a falar sobre a sua experiência pessoal. Os depoimentos foram gravados com o consentimento prévio da profissional e, posteriormente, transcritos para uma futura análise.

As falas das professoras entrevistadas foram analisadas fenomenologicamente segundo o referencial de *Giorgi* (3) e *Martins e Bicudo* (5), que sugerem as seguintes etapas:

- Ler todos os depoimentos de forma geral no sentido de obter uma configuração do todo.
- Relê-los atentamente, quantas vezes forem necessárias, de modo a familiarizar-se com as descrições e captar as afirmações significativas.
- Buscar as convergências e divergências dessas afirmações - unidades de significado - encontradas em cada um dos depoimentos.
- Essas convergências e divergências possibilitam a construção de categorias que, integradas, permitem uma visualização da experiência dos sujeitos em relação à questão formulada.

Resultados

Uma análise qualitativa do discurso das professoras, tendo em vista a questão norteadora, possibilitou a construção das seguintes categorias:

A vivência de uma experiência nova

Diante da pergunta formulada, as professoras geralmente procuravam informar-me a respeito de sua reação pessoal ao terem recebido a notícia de que um de seus alunos estava gravemente enfermo. A maneira pela qual estas profissionais se defrontaram com a perspectiva de terem que conviver diariamente com uma criança vítima do câncer é fundamental para determinar sua maneira de enfrentar o problema investigado por este estudo.

Em seus relatos, algumas entrevistadas afirmam que não passaram por situações difíceis ao serem informadas da doença, enquanto outras confessaram possuir uma expectativa pior em relação à criança. Nestes casos, num primeiro momento, a experiência pareceu-lhes desagradável, já que estava permeada de medos e fantasias. Porém, depois, ao conviverem com a criança, puderam perceber que esta possuía um potencial além do esperado: *“Eu fiquei com medo porque eu achei que ele não poderia brincar igual aos outros. (...) Eu imaginei no começo que ele seria agressivo.”*

Outras profissionais, no entanto, revelam ter passado por situações angustiantes diante de tal notícia, revelando ter sido esta uma experiência emocional bastante difícil: *“No dia que eu li a carta (8), eu cheguei a chorar, eu e a diretora. (...) O dia em que eu fiquei sabendo, eu não consegui nem dar aula naquele dia. A gente fica tão assim, né?”*.

Uma das professoras chegou inclusive a lamentar o fato de

ter uma criança com câncer compondo a sua sala de aula: *“Olha, não foi nada agradável receber uma criança com este problema. A gente gostaria que todos fossem saudáveis, né, mas, infelizmente não é possível. (...) Então, essa criança, pra mim... eu não queria receber nenhuma criança desse tipo.”*

O medo e a ansiedade ao se sentir subitamente responsável pela saúde da criança dentro dos aposentos da escola também apareceram em um dos relatos: *“No primeiro dia eu assustei. Assustei assim, assustei em termos de cuidado, não por discriminação! Por cuidado mesmo, sabe? (...) Eu acho que tá dando pra controlar, mas no começo eu tive muito medo.”*

Sua relação com aluno doente

As professoras entrevistadas para este trabalho revelam constantemente em seus discursos sentimentos positivos em relação ao seu aluno doente. A preocupação delas em oferecer à criança uma vida boa e próxima à normalidade revela, de certa maneira, tais sentimentos, uma vez que demonstram respeito e compreensão pela situação que a criança está passando. Em geral elas procuram enxergar o aluno doente como normal:

“Ele é portador de uma doença, mas ele continua trabalhando e reagindo como uma criança normal”.

“... eu acho que ele tem que ser tratado igual os outros, pra ele se sentir igual os outros. Eu não posso, diante de todos, fazer diferente.”

A afeição, o carinho e a preocupação em relação à criança também aparecem em vários momentos da entrevista:

“Eu observo ele da escada, pra ver se ele tem alguma dificuldade.”

“... a gente fica preocupada, né, porque some de um dia para o outro e a gente fica sem notícia. Não sabe se aconteceu alguma coisa ou se ele está só descansando. Olha, é complicado!”

“Eu rezo sempre por ela. Outro dia mesmo, eu e as crianças, a gente rezou por ela lá na sala de aula mesmo. A gente fica preocupada, é como se fosse da família. (...) Ela precisa voltar logo, porque a gente sente saudade dela, né?”

É interessante perceber que as professoras, mesmo aquelas que não receberam nenhuma orientação, sabem que a criança doente precisa se sentir normal e produtiva dentro da escola. Portanto, elas acreditam que o desejo de proteção, assim como a compaixão em relação ao seu estado de saúde, são sentimentos que jamais poderão ser demonstrados diante de todos. Diante disso, foi comum ouvir delas alguns trechos em que revelam um grande dilema: sufocar o desejo de proteger em função da necessidade de tratar a criança com naturalidade. Isto pode ser percebido quando as professoras mostram-se ambíguas na maneira de perceber a criança doente:

“Então, tem hora que você se debate assim: ‘Será que eu estou protegendo demais ou não?’ Sabe, quando você não... porque você não sabe a medida certa, porque a medida certa é muito difícil!”

“Não, eu não trato diferente por causa da doença, ela é tratada normalmente, mas ela é assim especial, porque eu tenho, sei lá, um modo de vê-la diferente das outras.”

“Não vejo um tratamento especial... aparentemente. Lá dentro a gente tá sempre considerando isso.”

“... deixar flauteando eu não posso, então eu tenho que tratar ele igual aos outros. Mas existe um lado emocional também. É duro, interfere muito!”

Algumas destas professoras não se sentem à vontade para conversar com a criança sobre a sua doença. Como pode-se perceber nos trechos abaixo, cada uma das professoras tem uma razão particular para isso, mas todas têm um objetivo em comum: poupar a criança da angústia causada pela doença.

“Não! (conversa com a criança sobre a doença). Ele tem seis anos!”

“A gente nem conversa porque procura tirar um pouco da cabeça, né? Ficar lembrando muito ele... porque eu não ligo, mas a gente fica preocupada de incomodá-lo. Então a gente procura não conversar desses assuntos.”

Sua relação com a família da criança

A maioria dos discursos retrata a família da criança doente como ausente e aparentemente desinteressada em colaborar com a escolaridade do filho. Foram muitas as queixas direcionadas aos pais da criança que, por apresentarem dificuldades em falar sobre o assunto, acabam por não informar sobre a doença da criança, deixando a professora sozinha nesta difícil missão de proporcionar a continuidade escolar para o seu aluno doente.

Algumas professoras, em seus discursos, percebem que os pais preferem não falar sobre a doença de seu filho e, com uma postura bastante compreensiva, parecem respeitar esta condição: *“Quando eu tenho que conversar alguma coisa, eu prefiro tratar com ele para não ter que chamar os pais aqui.”*

Existe, no entanto, novamente uma certa ambigüidade nos sentimentos voltados aos pais da criança, uma vez que a atitude solidária, chegando muitas vezes à piedade, entra em contraste com a raiva por se sentirem desamparadas.

“Eu só fui descobrir da doença dele um dia que começou a sangrar o nariz dele, aí a gente chamou a mãe e só aí ela contou.”

“O pai um dia me falou: ‘Eu vou trazer uma carta lá do H.C., explicando’. Mas até hoje ninguém me trouxe, ninguém me explicou, então ficou por isso mesmo.”

Diferentemente destas profissionais, poucas professoras recebem informação por parte dos pais sobre a doença e tratamento que, mesmo resumidamente, parece ser de grande utilidade para elas: *“Nós tivemos uma conversa bastante longa e ela (mãe) me pediu várias coisas: pra que eu não o diferenciasses, não o expusesse, e que o tratasse como uma criança normal, dentro dos parâmetros que fossem possíveis de ser adotados.”*

Sua relação com a doença

Por ser o câncer uma doença rara em crianças, é de se esperar que as professoras não conheçam muito acerca de seu tratamento e, conseqüentemente, sintam-se inseguras com a falta de informação.

“... a diretora falou pra mim que ela tinha um nódulo, nem sei onde era, e que ela estava fazendo a quimioterapia. Então eu sei assim por alto o problema dela...”

“Ele tem que faltar bastante pra fazer o tratamento? É demorado? Assim, essa doença, será que ele tem chance de sarar ou... como é que é lá? Tem que faltar?”

“O que eu queria é que alguém viesse me explicar mesmo direitinho como é que está, como é.”

“Eu tenho interesse em saber se é correto esse tratamento natural que eu tenho com ele ou se é preciso algum cuidado especial.”

Algumas vezes, além das faltas, o único indício de que a criança está fazendo tratamento são as mudanças físicas decorrentes das fortes medicações. Assim sendo, as professoras, quando falam do câncer, às vezes dizem que percebem mudanças físicas decorrentes da doença e do tratamento da criança, incluindo sua baixa resistência a exercícios físicos:

“A gente tem que descer escadas para chegar na minha sala e ele chega bastante ofegante na sala todas as vezes que a gente desce ou sobe a escada.”

“Alguns aspectos físicos já estão começando a aparecer, porque ele é uma criança mais abatida, ele começou a perder cabelo...”

Além destes sinais, algumas professoras contam que a criança já passou mal na escola devido a doença, mostrando aí, novamente, a necessidade de informações acerca de procedimentos adequados diante de uma situação como esta.

“Ele ficou (na escola) normalmente e disse que estava com dor. Ele diz que sente dor mas ele não reclama. Eu acho que foi um dia após a aplicação, alguma coisa que ele tratou...”

“Teve um dia que ele se sentiu mal na classe e foi preciso deixar sair, deu vômito.”

Na tentativa de informar as professoras sobre alguns aspectos da doença e tratamento, o GACC (Grupo de Apoio à Criança com Câncer) distribuiu livretos explicativos às professoras de todas as crianças em idade escolar em tratamento de câncer no Hospital das Clínicas da FMRP-USP (8). Através deste estudo, foi possível perceber que nem todas as professoras chegam a ter acesso a esse material. Porém, as professoras que receberam o livreto revelam que a “Carta ao Professor” ajudou-as a compreender a situação:

“Mas a carta ajudou bastante, porque eu nunca tive um caso assim.”

“No primeiro dia eu assustei, assustei assim, em termos de cuidado (...). Aí eu peguei o livrinho que está escrito ‘Carta ao Professor’, que falava um monte de coisas.”

Sua relação com os demais alunos

Uma consequência direta da falta de informação a respeito da doença de seu aluno é a dificuldade que as professoras sentem ao terem que lidar com as demais crianças da sala. Diante do grande número de faltas e das modificações na aparência física do colega, as crianças passam a desconfiar que a doença do amigo não é tão simples de tratar como as gripes, dores de garganta e catapora, com as quais já estão acostumadas: “... às vezes, as crianças perguntavam no início: ‘Tia, mas o que é que o M. vai fazer na enfermaria’, né, ‘toda hora!’.”

Uma destas profissionais reconhece que a falta de informações pode dar margens a fantasias acerca do estado de saúde da criança e pode levar a brincadeiras que estigmatizam e prejudicam o aluno doente: “... o D. voltou com o cabelo ralinho, mais magro, aí inventaram que ele estava com Aids e todos os meninos da sala ficaram tirando sarro dele (...) eu acho que isso deixou o D. meio chateado.”

Ao mesmo tempo em que sentem a necessidade de estarem conversando com seus alunos sobre o assunto, as professoras negam-se a contar a verdade sobre a doença da criança para os demais alunos, já que não receberam, por parte dos pais, orientação para contar tal fato. Uma delas, diante da curiosidade dos alunos, chega a inventar uma história na qual a criança está se recuperando de um resfriado muito forte: “eu entrei com a fala a respeito do resfriado forte que ele precisava estar vendo a temperatura, porque ele não podia ter uma recaída. E ficou por isso mesmo, as crianças se deram por satisfeitas.”

O medo de uma possível discriminação depois do esclarecimento sobre a doença também parece interferir na decisão delas em manter o sigilo diante de todos: “como as crianças não sabem, eu temo quando elas souberem, a reação, porque cada criança é uma criança, cada pai é um pai, e a gente não sabe como os próprios pais vão reagir, né?”

É com este medo da discriminação que algumas das professoras, em seus discursos, ficam contentes em saber que os outros alunos protegem a criança doente, apesar de perceberem as mudanças na aparência física do colega:

“Sempre que é dupla ele fica meio defasado. Mas os outros não comentam, é como se fosse normal.”

“... ele é uma criança muito calma, bem aceita... e o cabelo chama a atenção!”

“... existe uma certa proteção. Eu sei disso porque as crianças agressivas nunca se manifestaram contra ele.”

Preocupação com o desempenho social do aluno doente

A preocupação com o bem-estar da criança doente dentro do ambiente escolar é uma constante no discurso das profissionais entrevistadas. O medo do estigma e da discriminação faz com que o profissional da área de educação volte sua atenção às relações que se estabelecem entre a criança com

câncer e seus colegas. Além de descrever a atitude dos demais alunos diante da estranheza causada por uma doença tão diferente (e tão secreta!), as professoras também procuram contar algo sobre o desempenho social de seu aluno doente, ou seja, como está o seu lado emocional e social diante de mudanças tão significativas para ele.

Esta valorização das relações interpessoais de seu aluno doente se revela, especificamente, na fala de uma das professoras, que percebe a importância para a vida social da criança ser tratada e participar como as outras: “outro dia eu dei uma bronca nele porque ele estava conversando, e ele disse que tinha ficado feliz por eu ter dado uma bronca nele, porque ele achava que, por eu estar superprotegendo, eu nunca iria chamar a atenção dele.”

Por outro lado, as professoras percebem que a criança, sabendo que é superprotegida, se beneficia dos ganhos secundários à doença que acabam por deixá-la em uma situação cômoda, já que passa a ser mimada, poupada de situações difíceis e absolvida de todas as faltas. Algumas profissionais, percebendo que tal atitude só faz diferenciar ainda mais a criança doente, procuram evitar tais ganhos secundários, percebendo que isto, no final, será importante para a sua vida social: “Outro dia também ele veio reclamar pra mãe dizendo que eu briguei com ele. Aí a mãe falou: ‘Mas o que é que tem? Você é que nem os outros.’ E ele falou: ‘É, mas eu tomo injeção, né!’ (...) Então ele sabe que ele é protegido.”

Em contraste com estas atitudes imaturas de seus alunos doentes, as professoras, por outro lado, admiram o preparo e maturidade por parte da criança para lidar com o problema.

“... a impressão que dá é que ele ficou mais maduro com a doença, passou aquela fase de criança, sabe? Ele fica mais preocupado com a saúde dele, com a matéria que ele perdeu... a doença fez ele crescer muito rápido.”

“... nem no primeiro dia ele nunca chorou.(...) Ele é uma criança que parece que se acostuma com tudo, não sei se foi o tratamento, quando descobriu tudo, deve ter sido intensivo! Então ele se acostuma a ficar sozinho.”

Além da receptividade vinda por parte dos colegas, as relações interpessoais da criança doente, para obterem sucesso, dependem também de sua disposição para cultivar tais relações, apesar do longo tempo de afastamento e também de todo o estresse causado pelo diagnóstico e tratamento de câncer. É pensando nisso que as professoras ficam felizes ao saberem que a criança possui uma boa convivência social dentro da escola: “Sabe, então na hora de ajudar ao outro, ele senta próximo de um colega sem problema nenhum, sabe?”

Outras três professoras, ao contrário, percebem que seus alunos doentes não possuem muitas amizades e notam que a criança doente tornou-se quieta e introvertida dentro da escola: “Antigamente, ele era muito brincalhão, sabe? Ele brincava

com todo mundo o tempo inteiro. Agora ele não é mais assim, não. Só comigo ele ainda brinca um pouco.”

Preocupações com o desempenho acadêmico da criança doente

Na tentativa de relatar a realidade de seu aluno doente, as professoras revelam também informações acerca do desempenho escolar da criança, já que disso dependerá sua aprovação (ou não) para a série seguinte.

A maioria das profissionais entrevistadas disser que o desempenho escolar da criança é satisfatório e que, apesar de todas as dificuldades, a criança consegue acompanhar o restante da turma.

“Por incrível que pareça, eu acabei de corrigir uma provinha dele e ele está bem. São coisinhas assim que ele supera rapidinho.”

“A sorte é que o D. é um menino superesperto, sabe? Tudo que a gente pede pra ele fazer, ele entrega rapidinho e tudo certinho.”

Ao contrário, algumas referem que a criança possui um baixo rendimento escolar.

“Você manda ‘W, procura a letra A de mão’, e ele ainda tem dificuldade. A letra de forma ele acha mais fácil, agora que ele está se familiarizando com a de forma e já estou passando pra de mão. Então vai ficando uma parte meio defasada, apesar de que, na escola do Estado, a criança tem promoção automática.”

“... ele não é bom na escola, não! Ele é assim um aluno fraco! Eu não sei se é o tipo de remédio que ele usa, né, mas os irmãos também eram assim, um pouco parados na escola.”

Esta dúvida acerca da influência do tratamento de câncer (químico ou radioterápico) no desempenho da criança também é revelada no discurso de uma das professoras ao referir que a criança é lenta, e isto acaba por interferir em seu desempenho: *“Ele é muito lento, mas muito! (...) é um ritmo muito lento, eu nunca vi esse ritmo. É diferente da criança que é lenta por ser preguiçosa. (...) O andar dele é mais calmo, porque a criança normalmente é tudo agitado, e ele é bem calmo! Eu não sei, mas eu acredito que tem alguma coisa a ver com a doença, porque ele é bem mais lento que os outros.”*

Algumas professoras, no entanto, reconhecem o empenho da criança para acompanhar o resto da turma, esforçando-se para colocar as tarefas em dia ou superando o mal-estar provocado pela doença e tratamento, para ficar na aula até o fim:

“Nunca foi uma tarefa que voltasse sem terminar, embora, às vezes, ele demorasse dois ou três dias pra terminar, mas sempre terminava. Agora nós estamos tendo as provas e os cadernos dele são todos completos, a apostila dele está completa, não tem nada sem fazer.”

“... quando ele precisa faltar o período todo, como é o caso da quimioterapia (...) no outro dia ele vinha meio abatido do

hospital, lógico, porque é um tratamento, vamos assim dizer, forte! Mas ele vinha, ele só ficava um pouco mais lento no fazer, mas ele fazia numa boa todas as atividades.”

Manter-se atenta e disciplinada dentro da sala de aula é também uma maneira de a criança acompanhar melhor o andamento das disciplinas. Algumas profissionais chegam a elogiar este comportamento, percebendo-o como um esforço por parte da criança em manter sua escolarização: *“Na sala de aula ela é um amorzinho, não dá um pingão de trabalho. Ela não conversa, ela se dirige a mim para perguntar as coisas de lição.”*

Outras duas profissionais, ao contrário, contam que seus alunos doentes não têm mostrado empenho para manter sua escolarização, afirmando que a criança se mostra desinteressada em acompanhar a matéria.

“Eu não fui professora dele antes e ele chegou bem atrasadinho esse ano. Ele já não estava querendo vir na escola. (...) Não tinha nem se interessado em saber se as aulas já tinham começado.”

“... ele nem se preocupa em copiar o que ele perdeu quando falta. (...) Eu já falei com ele (sobre o problema das faltas) mas se nem o livrinho (a “Carta ao Professor”) ele me entregou!”

Um outro aspecto que também diz respeito à situação escolar da criança é a questão do excesso de faltas, devido ao tratamento. As professoras entrevistadas para este estudo contam que a grande quantidade de ausências pode surtir efeito direto sobre o desempenho escolar da criança com câncer.

“As tarefas, quando ela falta, ela não faz, né, porque se tivesse a irmãzinha dela vindo na escola, levaria pra que ela fizesse, mas como as duas faltam ao mesmo tempo, então eu não dou tarefa nenhuma e elas não fazem nada.”

“Agora mesmo já faz duas semanas que ele não vem na escola. A semana passada foi semana de prova aqui na escola e ele perdeu todas!”

“Ele acaba perdendo muita matéria. Se fosse só o dia que ele vai lá (no hospital) não prejudicaria tanto, mas ele vai e depois falta mais dois, três dias daquela semana.”

É interessante notar que a criança mencionada falta dois ou mais dias após o retorno ambulatorial, enquanto outras já não apresentam essa necessidade, uma vez que faltam apenas nos dias dos retornos. Nestes casos, as professoras revelam que os retornos ambulatoriais, quando são poucos e espaçados, não chegam a interferir no desempenho escolar do aluno doente.

“Mas ela tem faltado pouco! Faltou pouquíssimas vezes, tadinha, só faltou quando ela foi pra São Paulo, dois dias, e antes, quando o conselho trouxe.”

“Ele não precisa faltar muito, ele falta um dia na semana, depois no outro dia ele já vem.”

Uma tentativa de ajudar

Em geral, as professoras entrevistadas esforçam-se para conseguir garantir a continuidade escolar da criança doente,

demonstrando que estão dispostas a investir na educação de seu aluno. Existem várias maneiras destas profissionais demonstrarem seu empenho pessoal. Duas delas chegaram a relatar seu interesse para manter a criança participativa e envolvida com os assuntos escolares.

"... eu não tenho exigido muito dele mas, ao mesmo tempo, eu tenho criado situações para que ele possa participar."

"... eu tenho interesse de poder ajudar, de mantê-lo aqui até o final do ano para que ele não seja reprovado, porque isso é um pecado. Vou tentar fazer com que ele tenha interesse em ficar na escola..."

Outra maneira de investir na criança é viabilizar soluções para o problema das tarefas:

"... eu falava: 'Se você não der conta (da tarefa dada em sala), você me avisa na minha mesa e pode guardar, porque você leva pra casa.'"

"Acho que vou ter que dar uns trabalhinhos pra ele me entregar."

"... ele falta muito, e quando falta ele depois recebe a tarefa."

Outras profissionais mostram seu interesse na escolaridade da criança doente, preocupando-se em contactar seus pais para, juntos, poderem discutir o problema: *"Agora eu vou falar com ele, vamos ver se o pai vem, daí eu vou poder conversar com ele mais de perto, né? Pra não prejudicá-lo no final do ano, porque senão ele acaba ficando retido por falta."*

Uma outra forma de investir na continuidade escolar de seu aluno doente foi preocupar-se com as faltas escolares. Já foi visto anteriormente que as professoras têm consciência das dificuldades que surgem como consequência do grande número de faltas. Agora, mais do que isso, é possível também observar que elas mobilizam-se para amenizar o problema do excesso de faltas. Isto pode ser feito de várias maneiras:

"... quanto às faltas, como eu sou professora das duas terceiras, uma de manhã e uma à tarde, às vezes a mãe manda ele à tarde, porque ele perdeu aula de manhã. (...) A aula é praticamente a mesma, então ele não perde o fio da meada."

"Até eu estava conversando com a L., que é a diretora, e a gente está colocando presença..."

"Inclusive a situação dele aqui na escola nem está ainda regularizada porque, apesar da gente saber que ele está doente e não pode vir à aula, é preciso que ele apresente um atestado médico na secretaria para a gente poder abonar as faltas dele."

Uma única professora, entretanto, descreve suas razões para não investir esforços na escolarização de sua aluna doente, já que coloca a escolarização como secundária ao processo da doença.

"... não haveria assim uma possibilidade de deixar essa criança assim em casa, aproveitar mais a família, enquanto ela vive o pouco tempo que ela tem? (...) É importante que ela participe! É importante, eu vejo a importância, mas ao mesmo tempo eu me pergunto: 'Será que não seria melhor para ela psicologicamente?'"

Aí teria que perguntar para ela se ela gosta, se ela quer vir. Se ela não quiser, se ela quiser ficar em casa com os pais, eu acho que um ano a mais, um ano a menos, pra quem tem câncer..."

Discussão

O discurso destas profissionais foi fundamental para o acesso ao dia-a-dia daqueles que convivem com um aluno vítima de uma doença tão grave como o câncer e que, enquanto criança, como foi constatado no meu primeiro estudo (4), depende muito da continuidade escolar para sentir-se normal, produtiva, participativa e realizada. A riqueza dos depoimentos, assim como as emoções contidas em suas entrelinhas, possibilitaram as descobertas deste estudo e revelaram a realidade da parte mais inacessível do problema da escolaridade de crianças com câncer: o interior das salas de aula.

A ambigüidade presente na análise dos dados coletados junto às professoras parte da necessidade, muitas vezes imposta por elas mesmas, da difícil missão de tratar o aluno com câncer como uma criança normal. A frase de uma das professoras retrata bem esta situação: *"... deixar flautando eu não posso, então eu tenho que tratar ele igual os outros. Mas existe um lado emocional também. É duro, interfere muito!"*

A obrigação das professoras em agir naturalmente com a criança doente, o desejo de esconder dos outros alunos e seus pais um segredo tão aparente, a necessidade de espionar a criança durante o recreio, já que não pode demonstrar a preocupação com a sua saúde, o desejo de proteger e cuidar do aluno doente (algumas vezes comparado aos seus próprios filhos) são fatores que, opostamente, demonstram um impedimento em tratá-lo como normal, uma tarefa que parece impossível para quem convive diariamente com a criança. Digo impossível porque a criança, portadora de uma doença grave como o câncer, representa o paradoxo da criança condenada, da vida frente a frente com a ameaça de morte. O câncer, que durante todos estes anos foi sinônimo de morte, parece continuar ainda com a mesma representação social (2). Por isso, fica difícil acreditar que uma criança com câncer tenha chances reais de cura e, conseqüentemente, mereça (e precisa!) ser incentivada a participar das aulas e ter sua tarefa cobrada de algum modo. Mais difícil do que isso é compreender a importância da vida escolar para uma criança com um prognóstico ruim, que, como pensam superficialmente algumas pessoas, não teria necessidade em receber tantos conhecimentos.

Acreditar na função da escola para a melhoria da qualidade de vida de uma criança enferma requer um certo conhecimento acerca de aspectos médicos e, principalmente, psicológicos do tratamento, conhecimento este a que tais professoras não tiveram acesso. É fundamental que o professor perceba a importância do papel da escola na vida de uma criança com câncer, tanto

durante o tratamento quanto posteriormente, ajudando-a na difícil tarefa de superar o trauma da experiência vivida. É preciso considerar que, apesar da doença tão grave, o desenvolvimento infantil continua e precisa ter condições favoráveis para isso.

Um aspecto que chamou muito a atenção durante a análise dos dados foi a negligência dos pais diante da escolaridade de seu filho doente. É compreensível que, diante de um diagnóstico tão grave, a preocupação destes pais se volte basicamente aos assuntos diretamente ligados ao tratamento médico de seu filho, visando superar a doença. Relegar a escolaridade da criança para segundo plano é uma atitude perfeitamente compreensível e até mesmo esperada, para todas as famílias. Porém, depois que a família passa a se acostumar à idéia da doença e se adaptar à rotina do tratamento, é esperado que as preocupações se voltem também para outros aspectos da vida da criança.

Através destes relatos foi possível perceber que o medo de assumir publicamente a doença do filho chega a impedir alguns pais de informar o diagnóstico às professoras, distancia-os das reuniões de pais e, mais do que isso, deixa as professoras sem saber quais atitudes tomar com a criança doente e seus colegas. Em decorrência deste distanciamento, os pais não assumem a escolaridade do filho e a criança, muitas vezes, acaba sendo a única fonte de informação para as professoras. Deixar o peso desta responsabilidade nas mãos da criança doente faz com que sua escolaridade torne-se algo ainda mais angustiante, uma vez que precisará assumir assuntos aos quais ela poderá não ter idade para se responsabilizar. Este aspecto pôde ser percebido em alguns dos depoimentos. Uma professora, desejando ter contato com os pais da criança doente, manda recados pela irmã de seu aluno, ao invés de entrar em contato diretamente com esses pais. Também as duas

únicas professoras que interpretaram que seus alunos não demonstram interesse na escola, na verdade estavam cobrando algo que, na realidade, não cabia a eles resolver: "(A criança) Não tinha nem se interessado em saber se as aulas já tinham começado." "... talvez precisasse de um atestado, porque daí as faltas não vão prejudicar. (...) Eu já falei com ele, mas se nem o livrinho ele me entregou!"

Enquanto a família não assumir a escolaridade da criança, torna-se difícil o contato com as professoras, já que, no contexto atual, os pais da criança seriam os únicos intermediários entre a escola e o hospital. Mais uma vez, a continuidade escolar da criança com câncer (embora seja algo barato e teoricamente simples), na prática, falha em diversos aspectos justamente por depender de pessoas de diferentes áreas intimamente ligadas ao problema e por não haver um sistema organizado para tentar saná-lo, como ocorre em vários países. A aliança hospital-família-escola precisa funcionar em harmonia para obter sucesso ao proporcionar a escolaridade de crianças em tratamento de câncer.

Além de todos os fatores anteriores, outro de extrema importância é o resgate do hábito de ouvir e valorizar a opinião de nossas crianças em tratamento. No meio de tantos adultos preocupados, suas vozes muitas vezes se apagam e, neste momento, todo o nosso esforço perde o sentido. Iniciar nossa pesquisa através da escuta de crianças doentes revelou-se algo aparentemente óbvio, mas que poderia ficar apenas implícito: são elas as principais interessadas neste trabalho! Por isso, deverão sempre ser consultadas sobre qualquer decisão, sendo as primeiras a serem informadas sobre qualquer mudança de planos e, se o processo de escolarização realmente não for possível, em alguns casos, sua angústia e solidão precisarão ser compreendidas e supridas da melhor maneira.

Summary

Starting with the presupposition that scholarship is one of the priorities for the maintenance of the normal routine of the child with cancer, the authors of this paper want, in a qualitative research, to understand the experience of the teachers of eight children with cancer, treated at the "Hospital das Clínicas" of the University of São Paulo at Ribeirão Preto. By responding to the driving question: "How is it to have a student with cancer in your classroom", these professionals allowed the access to their necessities and fears, as well as their potentialities with the sick child. The analysis of these reports seems to be the starting point to an efficient alliance between the hospital and the school.

Referências bibliográficas

1. Amorim CA. Criança com câncer e vida acadêmica. In: XVII International School Psychology Colloquium e II Congresso Nacional de Psicologia Escolar; 1994; Campinas - São Paulo; 1994. p. 105.
2. Françoso LPC. Enfermagem: imagens e significados do câncer infantil. [dissertação]. Ribeirão Preto: EERP-USP; 1993.
3. Giorgi A. Phenomenology and psychological research. Pittsburgh; Duchesne University Press: 1985.
4. Gonçalves CF, Valle ERM. O significado do abandono escolar para a criança com câncer. Ribeirão Preto. Trabalho de iniciação científica apresentado à Fapesp, nov 1995.
5. Martins J, Bicudo MAV. A pesquisa qualitativa em psicologia. São Paulo; Moraes: 1989.

6. Nucci NAG. Análise da escolaridade de crianças em tratamento oncológico. In: II Congresso e IV Encontro Brasileiro de Psico-Oncologia; Salvador, BA; 1996.
7. Stevens MCG, Kaye JI, Kenwood CF, et al. Facts for teachers of children with cancer. Arch Dis Childhood 1988;63:456-8.
8. Tone LG. Carta ao professor de uma criança com câncer. Rev Bras Saúde Escolar 1990;1:6-13.
9. Valle ERM. A importância da escola para a criança com câncer. In: XVII International School Psychology Colloquium e II Congresso Nacional de Psicologia Escolar; Campinas, S.P; 1994-a. p. 71.
10. Valle ERM. Algumas conseqüências 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. Manual de oncologia clínica. 5nd ed. São Paulo; Fundação Oncocentro de São Paulo: 1990. p. 383-99.