UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
INSTITUTO DE PSICOLOGIA

MARIA ELISABETH EGYDIO DE CARVALHO

**A criança com câncer e o professor: contribuições
psicanalíticas**

São Paulo

2014

MARIA ELISABETH EGYDIO DE CARVALHO

**A criança com câncer e o professor: contribuições
psicanalíticas**

Tese apresentada ao Instituto de
Psicologia da Universidade de São
Paulo para obtenção do título de Mestre
em Psicologia

Área de concentração: Psicologia
Clínica

Orientadora: Léia Prizskulnik

São Paulo

2014

AUTORIZO A REPRODUÇÃO E DIVULGAÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTE TRABALHO, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO, PARA FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.

Catálogo na publicação
Biblioteca Dante Moreira Leite
Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo

Carvalho, Maria Elisabeth Egydio de.

A criança com câncer e o professor: contribuições psicanalíticas / Maria Elisabeth Egydio de Carvalho; orientadora Leila Prizskulnik. -- São Paulo, 2014.

176f.

Dissertação (Mestrado – Programa de Pós-Graduação em Psicologia. Área de Concentração: Psicologia Clínica) – Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo.

1. Câncer infantil 2. Relação professor-aluno 3. Psicanálise 4. Freud, Sigmund, 1856-1939 5. Lacan, Jacques-Marie Émile, 1901-1981 I. Título.

RC281.C4

Nome: CARVALHO, Maria Elisabeth Egydio de

Título: O professor e a criança com câncer: contribuições psicanalíticas

Dissertação apresentada ao Instituto de
Psicologia da Universidade de São Paulo
para obtenção do título de Mestre em
Psicologia

Aprovado em:

Banca Examinadora:

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Às minhas filhas, Madalena e Júlia

AGRADECIMENTOS

À Profa. Léia Prizskulnik, pela orientação desta pesquisa.

Ao Prof. Sérgio Petrilli, superintendente do Instituto de Oncologia Pediátrica, pela ajuda profissional em meus anos no GRAACC.

À Renata Petrilli, coordenadora do setor de psicologia do GRAACC, por ter disponibilizado o contato das escolas das crianças em tratamento.

À Sandra Dias, pelos anos de formação em psicanálise.

Aos meus pais, pelo apoio.

RESUMO

CARVALHO, M.E.E., **A criança com câncer e o professor: contribuições psicanalíticas**. 2014, 176 fl. Dissertação (Mestrado) – Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2014.

Este trabalho aborda a problemática do câncer infantil sob a perspectiva do professor de ensino fundamental que experiencia o adoecimento de um de seus alunos. O câncer infantil não é mais considerado uma doença fatal, a cura é uma possibilidade bem frequente e a ênfase, atualmente, tem se voltado sobretudo para a qualidade de vida dos sobreviventes do tratamento. A escola ocupa um lugar privilegiado, na medida em que é determinante para a aprendizagem mas, principalmente, para a manutenção dos laços sociais da criança. Apesar do que recomendam as sociedades de Oncologia Pediátrica, a criança com câncer continua a ser afastada da escola no período do tratamento e o professor é apontado na literatura especializada como um dos principais agentes da reinserção escolar dessas crianças. O modelo de investigação utilizado é o da pesquisa em psicanálise e o trabalho está dividido em três momentos: revisão bibliográfica sobre o tema, fundamentação teórica e a pesquisa de campo através de entrevistas. A condução das entrevistas e a análise dos resultados foram orientadas pela psicanálise através do referencial teórico de Freud e de Lacan. Foram entrevistados sete professores da rede pública e particular de ensino de escolas da grande São Paulo. O conceito de imaginário trazido por Lacan nos permitiu investigar tanto o impacto que pode produzir no professor o anúncio de adoecimento de um de seus alunos, como o efeito que pode produzir na criança o modo como o professor é afetado. Para contribuir com um espaço de reflexão, discutimos a perspectiva inclusiva de educação como um instrumento auxiliar na reinserção da criança, entendendo que a escola constitui, desde a época moderna, um dos pilares da infância.

Palavras-chaves: Câncer infantil. Relação professor-aluno. Psicanálise. Freud, Sigmund. Lacan, Jacques.

ABSTRACT

CARVALHO, M.E.E., The child with cancer and the teacher: psychoanalytic contributions.

2014, 176 fl. Dissertation (Masters) – Institute of Psychology, University of São Paulo, São Paulo, 2014.

This thesis addresses the issue of childhood cancer as perceived by the elementary school teacher who discovers and experiences the progression of the disease in one of his students. Childhood cancer is not considered a fatal disease any longer and a cure is now a more frequent outcome. Thus, the emphasis nowadays has turned towards improving the quality of life post-treatment. In this context, the school is in a privileged position, as it is not only determinant to the child's learning process, but also to the maintenance of a network of social interactions and skills. Irrespective of the recommendations of pediatric oncology organizations, the child patient with cancer is often kept away from school during treatment. According to the specialized literature in this topic, the teacher is one of the main agents responsible for the reinsertion of the child back to school. The investigatory model used here is based on psychoanalysis research. The work is divided in three parts: a literature review on the topic, the establishment of a theoretical foundation and field work conducted through interviews. The interview procedure and the analysis of the results were performed according to established practices in psychoanalysis and guided through the theory of Freud and Lacan. Eight teachers from the Great São Paulo public and private school systems were interviewed. The concept of the imaginary, introduced by Lacan, has allowed us to investigate both the outcome on the teacher upon receiving news of his pupil's illness as well as the effect that his reactions have on the child himself. To contribute with a reflection, we further discuss the perspective of an inclusive education as an auxiliary tool in the reinsertion process, understanding that the school constitutes, since the beginning of modern times, one of the pillars of childhood.

Key words: Childhood cancer. Teacher-student relationship. Psychoanalysis. Freud, Sigmund. Lacan, Jacques.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	01	
2. O CÂNCER INFANTIL		
2.1 A criança com câncer.....	10	
2.2 A criança com câncer e a escola.....	15	
2.3 A criança com câncer e o professor.....	31	
3. O IMAGINÁRIO EM PSICANÁLISE		
3.1 Introdução	39	
3.2 Os precursores do imaginário lacaniano.....	42	
3.3 O imaginário no animal e no homem.....	47	
3.4 Narcisismo e Espelho	50	
3.5 O Esquema Ótico	61	
3.6 O falo imaginário	65	
4. CONSEQUÊNCIAS DO IMAGINÁRIO PARA A PROBLEMÁTICA DO CÂNCER INFANTIL		70
4.1 O impacto do câncer da criança no professor	70	
4.2 O impacto do câncer na economia libidinal da criança.....	74	
5. A CRIANÇA DA MODERNIDADE		76

6. INCLUSÃO ESCOLAR E O CÂNCER INFANTIL.....	84
7. METODOLOGIA	106
8. ANÁLISE DAS ENTREVISTAS	
8.1 Considerações iniciais	114
8.2 As entrevistas	116
8.3 Análise geral das entrevistas	147
9. CONSIDERAÇÕES FINAIS	160
10. BIBLIOGRAFIA	165

1. INTRODUÇÃO

A presente pesquisa tem por objetivo maior investigar a subjetividade do professor que recebe em sua sala de aula uma criança com câncer. Para isso utiliza-se da metodologia e da teoria psicanalíticas, nas vertentes freudiana e lacaniana. Foram realizadas entrevistas com professores em escolas públicas e particulares da grande São Paulo, visando escutar, sob transferência, o impacto do câncer da criança na relação do professor com o aluno doente.

Apesar de haver um grande número de estudos, sobretudo internacionais, a respeito da problemática escolar da criança com câncer e curada de câncer, praticamente inexistem trabalhos com esta problemática no campo da psicanálise. Os estudos internacionais se situam no campo da psicologia, da psico-oncologia ou da pedagogia e tendem a abordar a problemática da inserção escolar da criança sob o viés dos efeitos tardios do câncer e de seu tratamento. Os estudos que abordam o impacto do câncer sobre o professor versam principalmente sobre a questão da desinformação do professor. Mesmo quando problematizam a reação emocional do professor à criança com câncer, tendem a atribuir esta reação à falta de informação.

No âmbito nacional encontramos alguns estudos que investigam o impacto do aluno com câncer no professor. Apontamos, em especial, àqueles desenvolvidos pela equipe de Ribeirão Preto, sob a supervisão de Elizabeth Valle. No entanto, estes estudos situam-se no campo da Fenomenologia.

Em nossa pesquisa buscamos investigar, na fala dos professores, os elementos inconscientes responsáveis pelo impacto causado pelo câncer do aluno. Para cada sujeito o impacto do adoecimento de uma criança dependerá da singularidade de sua história. Como sabemos, o próprio sujeito desconhece as razões das reações e afetos que lhe acometem diante de certas situações. Ao falar, o sujeito pode se dar conta deste impacto que ele próprio desconhece. Não no significado literal daquilo que diz, mas nos silêncios, nos tropeços, no direcionamento da fala para aquele que escuta. Foi esta dimensão enunciativa da fala que tentamos atingir ao propor aos professores que falassem a respeito de sua experiência de estar diante de uma criança com câncer.

Durante doze anos minha atividade profissional dividiu-se entre a prática psicanalítica de consultório particular e o trabalho em uma instituição hospitalar para crianças portadoras de câncer, o Instituto de Oncologia Pediátrica GRAACC/UNIFESP.

Em 2009 quando deixei esta instituição, trabalhei por um ano na GESTAE, uma OSCIP de saúde mental que, em convênio com o GRAACC realizou um trabalho de diagnóstico escolar de crianças que haviam terminado o tratamento oncológico há alguns anos.

Apesar de breve, este último trabalho mostrou para mim uma dimensão do câncer infantil não percebida com tanta clareza durante todos os anos de trabalho em hospital. O envolvimento na realidade escolar de crianças que já estavam livres tanto da doença como do tratamento, mostrou para mim o impacto do câncer na vida “saudável” da criança. Frequentei salas de aula de diversas escolas, assim como sala de professores e de coordenadores. A constatação feita durante este ano foi desalentadora. A grande maioria das crianças apresentava problemas escolares sérios, tanto pedagógicos quanto de inserção social. Boa parte das escolas desconhecia o passado oncológico destas crianças e não forneciam qualquer suporte especial para elas. Das que tinham notícias da doença e do tratamento, a maioria absoluta desconhecia informações primárias a respeito do câncer na criança e seu tratamento.

Esta experiência teve um impacto maior em mim do que a proximidade do dia a dia do hospital que, no entanto, envolvia dor e morte. Talvez porque acrescentasse à doença a dimensão do impacto da doença na vida da criança, em seu sentido mais amplo. O tratamento oncológico produz um ônus na vida destas crianças que permanece para além da cura da doença. O impacto escolar em longo prazo do câncer e de seu tratamento faz com que a doença permaneça entranhada na vida do sujeito por anos distantes de sua cura.

Ao lado disto, nestas crianças, crescia-se ainda a dimensão social em que a pobreza conferia um acento a esta sequele disseminada que o câncer produzia.

No hospital fui testemunha da luta das famílias, da criança e da equipe de saúde pela erradicação do câncer. Nas escolas fui testemunha da solidão da criança diante de um sofrimento surdo, representado pela dificuldade em acompanhar os colegas, pela zombaria resultante da mutilação do corpo, pela dificuldade em fazer amigos, pelo fracasso escolar. Tudo isto sem receber um olhar especial por parte da escola, dos professores ou da antiga equipe de saúde que outrora representou um parceiro na luta contra a doença. Lógica cruel, em que a criança que passou por tudo o que representa um tratamento oncológico, deve dar conta sozinha das conseqüências destas perdas. A criança que tem acesso aos tratamentos de ponta em nossos hospitais, está por sua própria conta, assim como sua família, do lado de fora deles.

Do lado de quem participou da equipe de saúde que cuidou da criança e da família do diagnóstico até o final do tratamento, percebi de modo claro que o foco na doença que se faz necessário no cotidiano hospitalar acaba, no entanto, por obscurecer esta dimensão mais ampla da vida da criança. Apesar do conhecimento acadêmico a respeito desta dimensão, ela pouco faz impacto no dia a dia dos profissionais. A luta contra o organismo doente deixa de lado a “vida” da criança, e com ela a dimensão escolar.

O discurso científico a respeito da qualidade de vida da criança com câncer, com ênfase especial na inserção escolar destas crianças, se mostrou discrepante com a realidade que conheci. Este discurso, já conhecido por mim, preconizado pelas sociedades oncológicas pediátricas internacionais, e adotado em nossas instituições hospitalares, não é, todavia, posto em prática. Esta discrepância também me surpreendeu. Apesar do discurso em contrário, a cura do organismo é o objetivo principal de nossas equipes de saúde, deixando para depois as outras dimensões da vida da criança. Como veremos, é justamente contra este posicionamento que as sociedades oncológicas pediátricas internacionais se voltam, assim como a infinidade de estudos a este respeito.

O interesse em estudar a dimensão escolar do câncer infantil e de seu tratamento surgiu, portanto, pelas impressões causadas em mim pela releitura de meus longos anos como psicóloga hospitalar de crianças com câncer à luz de minha breve experiência escolar com crianças que no passado fizeram tratamentos oncológicos. Meu objetivo principal era trazer ao primeiro plano esta dimensão da vida da criança que, diante do “câncer”, acaba por ficar em segundo plano.

Nos capítulos a respeito do Câncer Infantil, segui a literatura especializada na área da oncologia pediátrica, a respeito da escolarização da criança em tratamento oncológico. Segundo os estudos especializados, a escola representa a dimensão maior da vida da criança, sendo comparada ao que representa o trabalho para o adulto. Estudos com sobreviventes mostram que uma das memórias mais dolorosas da época do tratamento é o afastamento do convívio escolar, superando até mesmo as dores no corpo causadas pela doença e pelos tratamentos invasivos.

É a dimensão das relações sociais que está em jogo quando se fala da importância da escola para a criança. Não é, portanto, a ênfase no desempenho acadêmico a razão principal da importância crescente que os pesquisadores do câncer

infantil têm dado à escola, mas antes seu lugar central na construção dos laços sociais da criança. As sociedades oncológicas pediátricas preconizam que a criança com câncer seja mantida na escola do momento do diagnóstico ao final do tratamento, visando evitar a ruptura dos laços sociais da criança, tão danosa do ponto de vista psicológico.

É claro que a importância atribuída atualmente à escola na área da oncologia pediátrica é resultado dos crescentes índices de cura que se alcançou nos últimos 30 anos no campo da oncologia pediátrica. De um tempo em que o diagnóstico de câncer significava a morte inexorável e as expectativas do tratamento resumiam-se a prolongar o tempo de sobrevivência, aos tempos de hoje em que alcançamos até 90% de índices de cura para alguns tipos de câncer, a mudança é drástica na ênfase dada ao que se convencionou chamar a “qualidade de vida” da criança com câncer.

Mas o desenvolvimento do campo de estudo a respeito dos efeitos tardios do câncer e de seu tratamento revelou que além das seqüelas físicas da doença e do tratamento, importantes seqüelas psicológicas e sociais chegam a ser tanto ou mais incapacitante para a criança, o jovem e o adulto tratados de câncer na infância. Curar o câncer passou a ser medido em função destas seqüelas, de tal modo que decisões a respeito do tratamento chegam a ser pautadas nestas seqüelas futuras. Apesar do lugar proeminente dado à continuidade da rotina escolar, no entanto, permanece em grande medida a idéia de que à criança com câncer deve-se antes de tudo a cura, para somente depois restituirmos a ela sua vida normal.

Dentre os estudos que tratam da inserção da criança com câncer na escola desde o momento do diagnóstico, destaca-se a figura do professor como peça fundamental para este empreendimento. Isto sob vários aspectos: será ele a pessoa responsável por se ocupar das dificuldades pedagógicas e de relacionamento que esta criança possa vir a apresentar, por ser ele o que fará a intermediação entre o aluno doente e os demais colegas, por ser ele a explicar aos demais o que se passa com a criança, e também e, sobretudo, para os objetivos de nosso estudo, ser a criança afetada subjetivamente pelo modo como o professor é ele mesmo afetado subjetivamente pelo diagnóstico de seu aluno.

Seguindo, então, a literatura especializada, elegi a figura do professor da criança com câncer como nosso objeto de estudo. O horizonte maior desta pesquisa permaneceu sendo a questão da permanência na escola da criança diagnosticada de câncer, durante todo seu tratamento. Todavia, abordei esta questão maior a partir da figura do professor.

Ciente da importância para a criança doente em permanecer no ambiente escolar, tinha por meta verificar esta questão sob a perspectiva do professor.

São apontados nos estudos dois principais obstáculos, vindos do professor, à reinserção da criança doente na escola: a desinformação e o impacto emocional do professor. A desinformação, constatada de modo patente também em nosso estudo, poderia ser combatida pela articulação tão preconizada, entre a equipe de saúde e a equipe de ensino.

De fato, penso que não é possível manter a criança em tratamento na escola sem esta articulação. Conhecer o tipo de câncer do aluno, os efeitos que produz em seu corpo, em sua capacidade mental, o tratamento a que está se submetendo, seus efeitos, sua rotina hospitalar, as fases do tratamento que irá passar, os cuidados que terão que ser tomados com a criança, penso que são informações fundamentais para toda a equipe de ensino, sobretudo para o professor. Ao lado disto, é possível dispor de informações detalhadas a respeito do impacto cognitivo que alguns tipos de tumores e tratamento produzem na criança e antecipar-se a eles, de modo a suaviza-los no âmbito pedagógico. Algum conhecimento a respeito do impacto psicológico que o câncer produziu naquela criança e naquela família também é possível ser disponibilizado pela equipe de saúde, facilitando muito a relação da equipe de ensino com a criança em questão. Por fim, informações que possam auxiliar o professor a preparar os colegas que irão receber o aluno doente são indispensáveis para prevenir dificuldades de aceitação da criança que retornará ao convívio escolar. A desinformação do professor em relação ao câncer infantil acaba por estimular comportamentos equivocados e, às vezes, preconceituosos por parte dele, dificultando a inserção de seu aluno doente.

Em relação ao impacto emocional sentido pelo professor, os estudos nos mostram que ele tende a abordar a situação do diagnóstico de seu aluno a partir do significado construído a partir das perdas que sofreu em sua vida e do sentido que a palavra câncer possui para ele. É comum que o significado da morte tome à frente quando se trata de câncer, e é também comum que o professor o tenha presente no dia a dia de seu relacionamento com o aluno com câncer, constituindo um verdadeiro empecilho para o a reinserção escolar deste aluno.

Todavia, a solução da problemática da inserção escolar da criança com câncer, sob o viés do professor, tende a ser apontada pela bibliografia especializada apenas sob a perspectiva da informação. Isto é, o próprio envolvimento emocional do professor é tratado sob o viés da desinformação. Apesar de concordar que a falta da informação

permite ao professor dar livre vazão às suas questões subjetivas em relação ao câncer e à morte, entendendo que o envolvimento subjetivo do professor na sua relação com o aluno constitui campo diferente daquele que pode ser abarcado pela simples informação. Simplesmente porque diz respeito a uma dimensão inconsciente, dimensão que o próprio professor desconhece. Em geral, o impacto subjetivo provocado pelo aluno doente é desconhecido pelo próprio professor.

É por esta razão que adotei neste trabalho a metodologia psicanalítica de pesquisa, a fim de sermos capazes de depreender, para além da fala dos professores, esta dimensão inconsciente que anima seu discurso a respeito do aluno doente. Para além da fala, mas não sem ela. Como afirmava Freud, é na dimensão do tropeço da fala, e não de sua coerência ou significado, que podemos circunscrever suas determinações inconscientes. Outro conceito maior da psicanálise que serviu de pilar metodológico neste estudo foi o conceito de transferência que, assim como a fala, permite acessar as determinações inconscientes. A fala e a transferência foram, assim, os instrumentos metodológicos que guiaram as entrevistas realizadas com os professores.

A psicanálise serviu de guia também para se pensar a questão do lugar da criança na subjetividade do adulto. Nos capítulos 3 e 4, tratamos desta problemática. A criança é discutida por Freud (1914) em *A Introdução ao Narcisismo* como um polo de investimento narcísico dos pais, ser no qual todas as perfeições são depositadas e no qual os defeitos estão excluídos. Na criança projetamos todos os nossos sonhos, todos os nossos ideais. O que pensar, então, de uma criança que adoece, que tem o seu corpo mutilado, seu cabelo caído, e a morte colocada como possibilidade concreta? De que modo podemos abordar uma criança assim decaída de seu lugar idealizado?

O conceito de imaginário forjado por Lacan é constituído, primordialmente, como uma releitura do conceito de narcisismo em Freud. Ele nos permite explicar com mais precisão o impacto causado no adulto por uma criança gravemente doente. Uma criança cujo corpo adoece e mostra de modo visível este adoecimento, como é o caso do câncer, ao menos durante o período de seu tratamento, produz um abalo na sua posição de investimento fálico do adulto. Há uma quebra do imaginário que compõe a relação da criança com o adulto, em nosso caso, da criança com o professor. Um trabalho de reconstrução imaginária deverá ser feita por todos aqueles que se relacionam com uma criança nestas condições. As falas que obtivemos em nossas entrevistas revelam tanto a ruptura imaginária causada pelo impacto da doença, como as reconstruções feitas pelos sujeitos a partir dos elementos de suas próprias histórias.

O imaginário é o conceito lacaniano que permite teorizar a relação intersubjetiva. É certo que, segundo os registros estabelecidos por Lacan, sem a determinação do simbólico e sem a causação do real, o imaginário carece de efetividade. Todavia, é o imaginário quem responde pela relação “concreta” entre duas pessoas: uma criança chorando porque a outra lhe bateu, um casal discutindo pelo descompasso do relacionamento, uma mãe conversando com seu bebê, um professor irritado com seu aluno - é no campo do imaginário que estamos. Se pudéssemos simplificar, diríamos que lidamos com o outro a partir do nosso imaginário. Nossas memórias, conscientes ou não, nosso conhecimento, nossas mágoas, felicidades, enfim, nossa “realidade psíquica”, vem à tona sempre que lidamos com um outro. Nunca temos acesso ao outro enquanto tal senão através de nossa subjetividade – e na face intersubjetiva, é o imaginário o registro que prepondera.

Além disto, o imaginário tem papel fundamental na constituição do sujeito, na constituição do aparelho psíquico da criança. Na relação da mãe com o seu filho, é pelo imaginário que a mãe abordará sua criança, e é sob o material psíquico em jogo nesta relação que a criança encontrará os elementos que constituirão seu corpo e sua subjetividade. É o imaginário o registro usado por Lacan para definir a constituição do sujeito humano através de uma identificação especular, o que dará lugar tanto à conceituação do estádio do espelho, como a dos esquemas óticos. E, na medida em que o imaginário se ancora no simbólico, o outro “concreto” representado pela mãe ancora-se na função do Outro simbólico. Isto permite que ele possa desdobrar-se em outras personagens da vida da criança. É neste sentido que o professor pode assumir para a criança a função de Outro e produzir efeitos em sua subjetividade.

Em meu estudo parti, assim, da suposição, fundada na teoria psicanalítica, de que o professor aborda a criança doente a partir de seu imaginário, e que esta abordagem produz efeitos na subjetividade da criança. É por esta dupla função que escolhemos o conceito lacaniano de imaginário para abordar o problema da relação professor aluno com câncer. Todavia, o foco de nosso estudo é a investigação dos elementos que compõem o imaginário do professor ao abordar um aluno com câncer, e apenas lateralmente os efeitos deste imaginário na subjetividade do aluno.

A fim de abordar o lugar nuclear da escola para a infância, recorri à análise histórica de Ariès (1981). O autor nos mostra que a criança da modernidade, aquela que constitui o centro da família burguesa, indissociável da instituição escolar, e que tornou possível a teorização psicanalítica a respeito da infância no início do século XX, é uma

criança datada historicamente. Antes da modernidade, situada em torno do século XVII, esta criança não existia. Na maioria das vezes ela não era criada no seio de sua família, que tampouco possuía as mesmas características que a família que conhecemos. Os laços que uniam os pais a ela eram tênues, e a morte da criança era mais facilmente aceita, sem causar o sofrimento com que hoje em dia lidamos com ela. Não havia particularidades em relação a esta fase da vida e a criança vivia no meio dos adultos tão logo adquirisse alguma autonomia. Foram as transformações sofridas pela família, sobretudo um certo fechamento da família em torno de si mesmo, diferenciando-se do campo social mais amplo, que permitiu que se constituísse o sentimento de infância que conhecemos, e sobre o qual se fundou a concepção psicanalítica da infância. Ao lado disto, Ariès nos mostra que acompanha esta constituição histórica da criança, além do fechamento da família, a importância crescente dada à escola, denotando haver uma profunda articulação entre o sentimento de infância e o lugar desta instituição. É isto o que nos permite entender, atualmente, tanto a universalização da educação quando os efeitos drásticos do afastamento de uma criança do convívio escolar, como nos mostram os estudos mencionados a respeito dos efeitos tardios do câncer infantil e seu tratamento.

Por fim, apesar de nosso trabalho ser sobretudo clínico, em razão tanto de sua ferramenta metodológica como de seu objeto de estudo, julguei ao longo dele ser imprescindível inserir uma discussão que pudesse alcançar o campo das políticas públicas ligadas à educação. Ao constatar que a totalidade das crianças a que se referiam as entrevistas não estavam e não haviam frequentado regularmente a escola durante o tratamento oncológico, entendi ser fundamental incluir uma pequena discussão a respeito da problemática da inclusão escolar no capítulo 6, a partir da qual, penso, poderíamos encontrar soluções concretas para a permanência na escola destas crianças.

Apesar deste não ser um campo teórico de meu domínio, foi com grande satisfação que adentrei nesta problemática e saí dela transformada. Entendi a radicalidade da proposta inclusiva e o modo errôneo com ela vem sendo compreendida e posta em prática. Sua pretensão e a ética que a constitui representam uma completa transformação da escola. A escola inclusiva pensa todos os alunos como diferentes, na medida em que todos os homens são diferentes, e que a sociedade democrática necessariamente acolhe as diferenças. Não é, de modo algum, uma mera aceitação de crianças com deficiência na escola regular.

Mas na prática é isto o que tem ocorrido. O que está por traz desta aplicação é a redução da diferença às crianças deficientes ou com alguma necessidade de atenção especial. O “diferente” deixa de ser condição humana para se tornar qualificativo de alguns. A consequência disto é transformar o diferente em menos, menos capaz, menos bonito, etc. Algumas crianças permanecem como as “normais” enquanto as outras, as de “de inclusão”, são diferentes. Por esta razão, de início me colocava contrária a se pensar a criança com câncer como uma criança que pudesse ser pensada a partir da inclusão, temendo que esta diferença a colocasse à parte do processo escolar. Todavia, ao aprofundar o estudo neste campo, entendi que a proposta inclusiva entende que todas as crianças são crianças “de inclusão” e que, se esta proposta for pensada do modo como ela se originou na *Declaração de Salamanca* (1994), pode se constituir como um poderoso instrumento para auxiliar na inserção escolar das crianças com câncer durante o tratamento e depois de seu término.

2. O CÂNCER INFANTIL

2.1 A criança com câncer

O câncer infantil, apesar de raro quando comparado ao de adulto – representa menos de 1% de todos os diagnósticos de câncer (AMERICAN CANCER SOCIETY, 2010), é uma doença muito representativa quando comparado a outros acometimentos da saúde da infância. Segundo a American Câncer Society eram esperados, para o ano de 2013, 11.000 casos novos de câncer infantil nos EUA, e o mesmo número de casos novos eram esperados em 2012 para o Brasil segundo as estimativas do INCA (2013). Assim como em países desenvolvidos, o câncer infantil representa no Brasil a segunda causa de morte na infância, superada apenas pelos acidentes e violência (INCA, 2013). Os tipos de câncer infantil mais comuns são a Leucemia (31% de todos os tumores infantis segundo a AMERICAN CANCER SOCIETY) e os Tumores de Sistema Nervoso Central (25% do total).

Ao lado disto, o crescente desenvolvimento apresentado pelo tratamento do câncer da criança, fez com que nos últimos 40 anos esta patologia apresentasse taxas de curas e sobrevidas cada vez mais elevadas. Se em 1970 o índice de sobrevida em 5 anos era de aproximadamente 58%, atualmente este índice chega aos 83% como média para todos os tipos de câncer. Alguns deles alcançam índices elevadíssimos de cura, como o de retinoblastoma, 98%, linfoma de Hodking, 96% e tumor de Wilms, 89% (AMERICAN CANCER SOCIETY, 2010). A leucemia, cuja taxa de sobrevida atualmente ultrapassa os 80%, em 1960 atingia o insignificante índice de 4% (FORSBACH; THOMPSON, 2003)

A consequência disto é que temos ano a ano um crescente e numeroso contingente de jovens e adultos curados de câncer na infância. Estima-se hoje que 1 entre 450 adolescentes e adultos jovens no mundo é um sobrevivente do câncer infantil (MONTELEONE; MEADOWS, 2009). A modificação no estatuto de doença fatal que nos anos 70 e 80 do século passado era próprio do câncer infantil, fez com que uma significativa mudança de foco ocorresse na terapêutica desta doença. A existência de um grande contingente de jovens e adultos curados de câncer na infância é atualmente uma realidade e, ao lado dela, o problema dos efeitos tardios do tratamento do câncer. A

partir dos anos 90 uma grande ênfase começa a ser dada aos estudos a respeito dos sobreviventes do câncer infantil. (TELLES; VALLE, 2009)

Efeitos tardios são quaisquer efeitos adversos do tratamento que surgem normalmente depois de sua conclusão e ao longo do processo de desenvolvimento da criança e do adolescente (MONTELEONE; MEADOWS, 2009). Os efeitos tardios são decorrentes diretos ou indiretos do tratamento oncológico e/ou do próprio tumor. Os agentes quimioterápicos, a intensidade com que são administrados e a radioterapia, em especial na região do sistema nervoso central e neuro-eixo, e a idade em que o paciente recebe estas terapêuticas, são os principais elementos do tratamento responsáveis por grande parte dos efeitos tardios, em especial dos acometimentos físicos e neuro-cognitivos. A agressividade do tratamento – incluindo punções repetitivas, exames dolorosos, grandes intervenções cirúrgicas, muitas vezes mutilantes – assim como alterações na vida social da criança – familiares e escolares – são outros importantes fatores determinantes no aparecimento de efeitos tardios do tratamento, nas esferas psicológica e social da criança.

As pesquisas a respeito dos efeitos tardios do tratamento oncológico infantil tomaram nos últimos anos tal importância que muitas das alterações da terapêutica do câncer foram devidas aos achados destas pesquisas. Com o advento da possibilidade da cura do câncer, o que tem guiado as decisões terapêuticas é a equação cura-qualidade de vida. Em função disto o tratamento do câncer infantil é concebido hoje em dia como mais do que a erradicação do câncer propriamente dito, incluindo o acompanhamento do paciente por longos anos após o término do tratamento. Goldsby e Ablin (2004) chegam a propor que o acompanhamento dos pacientes tratados de câncer na infância ocorra por toda a vida. Clínicas de acompanhamento de pacientes fora de tratamento tem sido criadas ao redor do mundo e também no Brasil, com o objetivo de monitorar e tratar os efeitos tardios do tratamento oncológico na infância. Ainda assim, Schwartz (2010) aponta as dificuldades que encontra um adulto sobrevivente de câncer na infância em manter um acompanhamento clínico fora do hospital pediátrico no qual se tratou. A falta de recursos para o acompanhamento tardio destes pacientes é tema recorrente nos estudos de *follow up*, e a documentação dos efeitos tardios do câncer infantil multiplicam-se com o objetivo de comprovar a necessidade de recursos para o tratamento contínuo destes pacientes curados.

O conhecimento dos efeitos tardios do tratamento do câncer infantil permite que se identifiquem as crianças em risco de desenvolver determinado tipo de seqüela ainda

durante o tratamento, e medidas preventivas e terapêuticas podem ser aplicadas, mesmo antes do aparecimento de tais efeitos indesejados. (GREENBERG; KAZAK; MEADOWS, 1989). E a abordagem do paciente durante o tratamento deixa de ser exclusivamente médica-tecnista para se tornar global, humanizada, multidisciplinar. (SILVA; TELES; VALLE, 2005). O alvo deixa de ser apenas o corpo doente para se configurar na criança em sua integralidade, isto é, sua subjetividade, sua família, sua vida escolar. Ao melhor e mais efetivo tratamento medicamentoso deve se unir um resultado no qual a criança se apresente saudável tanto social quanto emocionalmente (SPINETTA et al., 2009)

As seqüelas físicas mais comuns são as neurológicas, cardiopulmonares, endócrinas, músculo-esqueléticas, infertilidade, neurocognitivas, além do risco aumentado para segundas neoplasias. (MONTELEONE; MEADOW, 2009). Fadigas e dores também estão entre os efeitos físicos que acometem os sobreviventes do câncer infantil mesmo após decorridos longos anos do tratamento e são vistos como alguns dos fatores que comprometem suas qualidades de vida (ZEBRACK; CHESLER, 2002). Os acometimentos físicos oriundos do câncer infantil são um dos principais fatores de comprometimento da qualidade de vida destes indivíduos na idade adulta, uma vez que comprometem a possibilidade de trabalho e de socialização (ZEBRACK; CHESTLER, 2002). Assim, o final do tratamento oncológico marca apenas o início de um longo período de recuperação da saúde, que pode durar décadas (SCHWARTZ, 2003). Dores recorrentes, limitações motoras, deterioração cognitiva são alguns dos elementos que os sobreviventes herdam do tratamento oncológico e que comprometerão sua qualidade de vida futura. Valle (1994, p. 21) afirma que o câncer atinge o organismo e a personalidade do indivíduo e que, portanto, sua cura representa um momento de “remanejamento das estruturas vitais do indivíduo”.

Ao lado das seqüelas físicas considera-se um amplo espectro dos chamados efeitos psico-sociais da doença e do tratamento, tais como depressão, problemas de inserção no mercado de trabalho, dificuldades nos relacionamentos sociais e familiares, dificuldades escolares. No entanto, é preciso que se diga que a grande maioria, senão a totalidade dos estudos internacionais a respeito das sequelas psico-sociais do câncer infantil não se utiliza da abordagem psicanalítica. Estão, sobretudo, no campo teórico e metodológico da psicologia.

A gravidade da doença (envolvendo o risco de vida), associada à agressividade do tratamento, que além de extenso (pode durar até 30 meses sem recidivas), envolve

intervenções dolorosas (punções venosas às vezes diárias, exames recorrentes como o líquido, etc), fazem com que grande parte dos efeitos secundários não ocorram apenas na esfera física-orgânica, mas também nas esferas emocionais e sociais das crianças (MOREIRA, 2002). O tratamento do câncer afeta, muitas vezes, os laços familiares e sociais da criança de modo permanente. O afastamento da escola é sempre uma constante. É sobretudo a posição social da criança o que é modificado pelo tratamento (ROLIM; GOES, 2009) Tudo isto, afirma Valle (1994), acaba por provocar uma profunda crise no equilíbrio da criança. Segundo Spinetta e Deasy-Spinetta, quando uma criança é diagnosticada com câncer, “seu mundo de criança é esfacelado bem no seu ponto nuclear.” (1986, p.512, tradução nossa).

Os efeitos tardios psico-sociais são, segundo Nagarajan et al. (2003), o resultado de uma complexa interação entre o tratamento, o suporte social que a criança possui durante o tratamento e a maturidade emocional e física da criança naquele período. Apesar de alguns estudos apontarem para uma boa adaptação dos sobreviventes de câncer na infância (GRAY, et al., 1992), há uma série de outros que contradiz tais achados. Questões metodológicas podem ser a razão de tal discrepância (EISER; HILL; VANCE, 2000; EISER; HAVERMANS, 1994) ou reveladores do próprio paradoxo que representa a sobrevivência ao câncer (ARAUJO; ARRAES, 1998)

Segundo Monteleone e Meadows (2009) apesar de não se observar uma maior incidência de distúrbios psiquiátricos na população sobrevivente do câncer infantil, uma grande incidência de sintomas de estresse pós-traumático foi observada entre eles, assim como dificuldades no estabelecimento de relações inter-pessoais. Em estudo com adultos tratados de sarcoma na infância há aproximadamente 17 anos, Wiener et al. (2008) revelaram a presença de um significativo sofrimento psicológico em sua amostra, associado a temores em relação à saúde ou em ficar doente. Para mais da metade dos sujeitos estudados, o pensamento a respeito do câncer vivido na infância ocorria em suas mentes de modo inadvertido.

Também em estudo com adultos sobreviventes de câncer na infância, Lagenveld et al. (2003) apontaram que grande parte dos sobreviventes apresentava menor escolaridade na idade adulta, casavam-se com menos frequência e apresentavam maior dificuldade em sair da casa dos pais, correlacionando tais achados à radiação no sistema nervoso central durante o tratamento. A dificuldade de adultos sobreviventes em sair da casa dos pais também foi correlacionada por Koch et al. (2006) ao tratamento de tumores de Sistema Nervoso Central na infância, em função das sequelas

neuropsicológicas e cognitivas da irradiação do cérebro. No estudo de Forsbach e Thompson (2003) concluiu-se por diversas correlações entre fatores ligados ao câncer e seu tratamento e a qualidade de relacionamentos dos sobreviventes na idade adulta. Muitos dos entrevistados disseram temer envolver-se amorosamente por medo de desenvolverem uma grande dependência do parceiro em caso de recidiva, enquanto outros temem ser abandonados em tal situação. Os sobreviventes aparecem no estudo de Barrera et al. (2005) como menos capazes de construir amizades próximas e dividir confidências com amigos. Valle (1994) correlaciona a maior dependência de crianças curadas de câncer com seus pais ao modo superprotetor como estes pais as acolheram durante o tratamento, tornando a doença um refúgio para as dificuldades da realidade.

O incômodo com a aparência afetada pelo câncer e seu tratamento é proporcionalmente maior em adultos que foram diagnosticados na adolescência do que na infância (FORSBACH; THOMPSON, 2003). Uma maior prevalência de depressão em sobreviventes há mais de 10 anos de câncer diagnosticado antes dos 15 anos foi encontrada no estudo de Monléon et al. (2000). No mesmo estudo demonstrou-se uma acentuada deterioração do quociente intelectual em pacientes que foram submetidos à radioterapia craniana, com maior proporção para aqueles mais jovens à época do tratamento. Uma associação entre tumores cerebrais e depressão é feita no estudo de Zebrack et al. (2004). Isto se explicaria pelas seqüelas físicas decorrentes do câncer e seu tratamento, que comprometeriam campos fundamentais como o trabalho, a escola e o casamento. Um risco maior para depressão também foi encontrado em relação à leucemia, linfoma de hodking e não hodking, correlacionado à altas doses de quimioterapias. (ZEBRACK et al, 2002). Comparado a seus pares, crianças e adolescentes com mais de 5 anos após o diagnóstico de variados tipos de câncer, apresentaram-se menos confiantes em si mesmos e em posição menos ativa em suas vidas. (GREENBERG; KAZAK; MEADOWS, 1989). A predisposição à depressão apontada em inúmeros estudos aparece associada, em Koocher et al. (1980), às lembranças angustiantes do tratamento, às incertezas quanto ao futuro, ao medo da recidiva. Neste estudo o empobrecimento psicológico acompanha uma dificuldade na socialização. Preocupações com a fertilidade, e medo de que o câncer pudesse passar para os filhos, também é uma constante entre os sobreviventes. (FORSBACH; THOMPSON, 2003)

Alguns estudos afirmam que a seqüela psicológica mais contundente do câncer infantil é a persistência, por longos anos, da angústia relativa ao risco de morte vivido

durante o tratamento. Por esta razão Arrais e Araújo (2000) apontam que a cura do câncer infantil é um paradoxo, na medida em traz consigo o constante temor da recidiva. À cura física sobrepõem-se as dimensões psicológica e social da cura. Metade dos pais ouvidos no seu estudo evitavam pensar no futuro de seus filhos, e interpretam isto como se “a possibilidade da volta do câncer tivesse lhes roubado a capacidade de desejar algo para o filho sobrevivente.” (ARRAIS; ARAÚJO, 2000, p.13) Em seus relatos sentem-se livres do tratamento, mas não do câncer. De fato, mesmo do ponto de vista médico, é ainda controverso em que momento se considera uma criança curada de câncer, razão pela qual muitos preferem o termo “sobrevivente” em lugar de “curado”. E o risco de uma recidiva ou de uma segunda neoplasia é uma realidade. O final do tratamento tampouco significa um afastamento completo do hospital, uma vez que permanece uma rotina de consultas de controle e exames, que ainda ocuparão a vida da criança e da família por alguns anos. Também segundo Moreira (2002) a cura não é algo que se dê instantaneamente com o anúncio do final do tratamento. Devido ao impacto do diagnóstico do câncer e do tratamento, “a cura da doença exige uma readaptação pessoal num processo que apresenta avanços e recuos.” Para Brun (1987, p.15) a “morte” trazida pela doença não deixa de existir após o final do tratamento, mas pode passar a vigorar ainda com mais força a partir de então. Como diz Valle (1994) a cura do câncer deixa uma cicatriz.

2.2 A criança com câncer e a escola

A questão da escolaridade das crianças e dos sobreviventes de câncer assume um papel central dentro das seqüelas psicossociais do câncer infantil, e ocupa boa parte da literatura internacional sobre o tema. Ela é tomada como uma das principais medidas relativas ao funcionamento psicossocial do paciente curado de câncer na infância. Além disto, a ausência da criança da escola no período do tratamento é, ao lado dos fatores estressores do tratamento, uma das causas, segundo Wiener et al. (2006), dos sintomas de sofrimento psicológico nos sobreviventes, apontando a magnitude que tem assumido o fator escola no tratamento oncológico infantil. É importante que se diga que o acento não está colocado no desempenho acadêmico, também comprometido pelo tratamento, mas sobretudo no rompimento de laços sociais significativos para a criança. Zebrack e

Chesler (2002) afirma que o bem estar social dos sobreviventes não depende apenas de seu bem estar físico, mas das possíveis interrupções no desenvolvimento psicológico e social causadas pelo diagnóstico do câncer. O rompimento dos laços sociais causados pela interrupção da escola deve contribuir para um isolamento social futuro assim como um sentimento de desvalorização. Chekryn, Deega e Reid (1987) apontam que o papel da escola é considerada uma das cinco áreas de maior prioridade na pesquisa psicossocial do câncer infantil, e que a reabilitação psicossocial da criança inclui o planejamento para a reinserção escolar. Segundo Moreira (2002), a atenção à escolaridade da criança com câncer é fundamental para que se possa minimizar as seqüelas psicossociais da doença e do tratamento. Numa pesquisa realizada por Valle (1994), os problemas escolares são apontados pelos pais das crianças curadas de câncer como uma das principais conseqüências psicossociais do câncer e de seu tratamento. Henning e Fritz (1983) apontam que uma bem sucedida volta à escola é decisiva para o desenvolvimento futuro da criança. Gray et al. (1992) são taxativos: o plano das relações interpessoais é o mais crucial para se compreender a experiência dos sobreviventes do câncer infantil., tanto intelectual quanto social, para uma futura profissão e construção de uma família.

Em relação ao desempenho escolar, inúmeros estudos apontam como um importante efeito tardio do câncer na infância e seu tratamento dificuldades no desempenho acadêmico. Apesar de haver estudos que apontam para um desempenho escolar destas crianças após o tratamento semelhante ao das outras crianças, a maior parte dos estudos aponta um déficit de desempenho escolar nas crianças tratadas de câncer, que pode se aprofundar com o passar dos anos. A razão mais imediata e evidente deste déficit se refere às seqüelas físicas, em especial neurológicas, do tratamento, de pacientes tratados por tumores de sistema nervoso central e que receberam radioterapia na região do neuro-eixo (especialmente as crianças pequenas) (LAGENVELD et al. 2003), e aqueles tratados por leucemia e que receberam quimioterapia intra-tecal. Tais terapêuticas comprovadamente produzem danos no sistema nervoso central que implicam em alterações nas funções neuropsicológicas que participam do processo de aprendizagem, tais como memória, atenção, armazenamento de informação nova, planejamento e organização, evocação de informação visual, leitura (AMERICAN CANCER SOCIETY, 2010). Além disto dificuldades motoras, visuais, auditivas podem dificultar a realização de tarefas escolares.

Bonneau et al. (2011) em estudo com crianças maiores de 7 anos e há um ano fora de tratamento apontaram que os sobreviventes tem um índice de repetência escolar maior que seus irmãos. Os fatores de risco apontados foram maior idade ao diagnóstico, estar cursando a escola secundária, baixo índice educacional dos pais, transplante de medula óssea, cirurgia cerebral e seqüelas físicas. No estudo de Henning e Fritz (1983) com crianças em tratamento oncológico já reinseridas na escola, foi constatado um índice de declínio das notas de 22%.

No guia de orientações para pais de crianças com câncer, a American Cancer Society (2010) aponta as possíveis dificuldades escolares oriundas do câncer e do tratamento que a criança pode apresentar: dificuldade em prestar atenção; dificuldade em reter informação visual; problemas em escrever com velocidade; dificuldade em reter novos conteúdos; problemas de planejamento e organização; dificuldades em matemática; inabilidade ao copiar da lousa; dificuldade de leitura. E alerta para a provável diminuição do desempenho escolar.

Em grande parte dos estudos, é a lesão no sistema nervoso central causado por radioterapia o que leva a um déficit cognitivo, causando um declínio no desempenho acadêmico. (MONTELEONE; MEADOWS, 2009). Em estudo com crianças entre 6 e 16 anos fora de tratamento há pelo menos 2 anos de tumores de sistema nervoso central, foi encontrada uma vasta gama de dificuldades físicas, de aprendizagem e interpessoal. Mesmo considerados medicamente curados, uma série de problemas acompanhavam estes sobreviventes: 72% destes crianças possuíam algum déficit neurológico resultante do tumor e do tratamento, 77% segundo os pais e os professores possuíam necessidades especiais em educação, e mais da metade possuía um Plano Individual de Educação (IEP) já em andamento. Muitas das crianças continuavam a ter que faltar na escola por compromissos médicos. Mais da metade foram identificados como isolados socialmente e vítimas de bullying. (UPTON; EISER, 2005)

Um dado interessante é que, apesar do conhecido risco que a população de crianças com tumores de sistema nervoso central possuem em relação à diminuição de seu potencial cognitivo e conseqüente desempenho acadêmico e social, na visão das próprias crianças a experiência escolar durante e após o tratamento é positiva, a realização das atividades escolares são tidas como prazerosas, os professores são vistos também de forma positiva, e a permanência na escola durante o tratamento tida como importante. Além disto, a expectativa de desempenho acadêmico que tem para eles próprios é alta. (LONG et al., 2010)

Mas verificou-se que o dano na vida escolar dos sujeitos não é apenas cognitivo-neurológico; há um dano “social” causado pelo tratamento no âmbito escolar, que acaba por comprometer, tanto quanto o dano neurológico, a vida escolar futura. Este dano social pode ser entendido como a ruptura dos laços interpessoais da criança com o ambiente escolar na época do tratamento e sua demora em restabelecê-los. Esta fratura do ambiente escolar produz danos escolares e, de modo mais amplo, sociais no futuro jovem e adulto. Wierner et al. (2008) chegam a afirmar que o rompimento social durante o tratamento deve ser considerado como um fator traumático cujos efeitos se farão sentir muito tempo depois do final do tratamento. Para Gonçalves e Valle (1999), o prejuízo do afastamento escolar da criança com câncer não é apenas educacional; a maior consequência deste afastamento é o isolamento social. Para as crianças, afastar-se da escola significa perder os amigos.

Valle (1994) chega a afirmar que a presença da criança na escola durante o tratamento é um dos fatores que contribui para a cura do câncer, na medida em que dá à criança um sentido para continuar vivendo. Segundo Moreira (2002) a escola possui um lugar privilegiado na formação da identidade da criança

Em estudo comparativo entre o desenvolvimento educacional e social de adolescentes fora de tratamento há mais de 5 anos, Barrera (2005) aponta dificuldades em ambos, sugerindo uma correlação entre eles. Um número significativo de sujeitos utilizava-se de dispositivos de educação especial e/ou apresentava algum problema escolar, ao mesmo tempo em que revelavam pobreza no estabelecimento de relações de amizade e confidencialidade na escola.

É em função destes achados que se percebeu a importância crucial do retorno o mais breve possível das crianças diagnosticadas à escola. O Comitê Psicossocial da Sociedade Internacional de Oncologia Pediátrica (SIOP), fundado em 1991, vem anualmente publicando orientações para os profissionais de saúde que se ocupam de crianças com câncer e seus familiares. Nas Orientações de 2009 sustenta que tão logo seja medicamente viável a criança diagnosticada de câncer deve retornar à escola, fundamentando esta diretriz tanto no fato de que a criança doente não cessa o seu desenvolvimento, como na idéia de que a escola produz um efeito normalizador na vida da criança em tratamento. Nas Orientações publicadas no ano 2000 já constava a afirmação de que “a integração da criança à escola é uma parte crítica do desenvolvimento psicológico e social”, de modo que “a reintegração da criança com câncer na escola é uma parte essencial do programa de tratamento global”. Assim, as

crianças diagnosticadas de câncer devem retornar à escola normal o mais breve possível após o diagnóstico. (MASERA et al., 2000)

Também a American Cancer Society (2010) preconiza a volta da criança à escola o mais rápido possível após o diagnóstico, uma vez que a escola é para a criança mais do que um espaço para aprender; “é também um espaço para diversão e amizade.”

O atendimento integral à criança com câncer supõe que, ao lado da saúde física, exista a preocupação das equipes de saúde em preservar os laços sociais da criança, evitando seu retraimento. A permanência na escola transmite à criança uma perspectiva de normalidade e de futuro. (NUCCI, 2002) Buscar o máximo possível a manutenção da rotina anterior à doença durante o tratamento é o que permite esta manutenção da normalidade. (MOREIRA, 2002). O que de pior pode acontecer a uma criança com câncer não são as limitações orgânicas, afirmam Rolim e Góes (2009), mas a transformação do doente em sua doença. Além disto estudos tem mostrado que quanto mais demorada for a volta à escola após o diagnóstico proporcionalmente maior será a dificuldade da criança em fazê-lo. (KATZ et al., 1992). Neste mesmo estudo Katz et al. (1992) em referencia a estudo anterior apontam que após a reinserção escolar crianças diagnosticadas de câncer exibem menos sintomas depressivos, maior competência nas relações sociais, maior adequação à sua idade escolar e uma auto-percepção superior nos planos social, cognitivo e físico.

Os estudos são unânimes em apontar para a necessidade da criança retornar à escola ainda durante o tratamento, o mais cedo possível, tanto por razões educacionais quanto sociais (STEVENS, 1988; ROSS e SCARVALONE, 1982), dado o papel nuclear que a escola representa na vida de uma criança –“a escola é o lugar de trabalho da criança”(CHEKRYN; DEEGA e REID, 1987, p.181, tradução nossa), e o lugar em que, ao lado da família, a criança constrói sua subjetividade. (NUCCI, 2002). Segundo Gonçalves e Valle (1999) a escola é o lugar de estabelecimento de fortes vínculos afetivos. O afastamento das atividades escolares durante o tratamento pode resultar num fracasso de desempenho durante este período, que poderá comprometer a vida acadêmica futura da criança (ROSS e SCARVALONE, 1982). Num momento em que a criança perde quase que completamente o controle de sua vida, poder ir a escola e realizar as tarefas exigidas é uma forma de manter este controle numa esfera de sua vida (ROSS e SCARVALONE, 1982). Henning e Fritz (1983) afirmam que todo o esforço deve ser feito para que a escola continue a ser uma experiência valorosa para a criança, mesmo quando o câncer estiver em estagio avançado. Segundo Stevens et al. (1988) a

volta o mais rápido possível para a escola permite um retorno a normalidade para a criança com câncer, e aponta que para os pacientes curados os efeitos do afastamento escolar durante o tratamento estão entre as mais importantes consequências do câncer.

Em sua maioria os estudos não apontam o baixo desempenho escolar das crianças que se trataram de câncer como a causa das dificuldades psico-sociais posteriores, mas sim o afastamento escolar durante o período do tratamento e a qualidade da reinserção escolar durante e/ou após o seu término. De tal modo que mesmo o desempenho escolar é tido como consequência tanto deste afastamento quanto de uma reinserção mal sucedida. Como vimos, a importância do fator escola na vida infantil parece se referir fundamentalmente ao seu papel social para a criança. Marchesan et al. (2009 p. 483) em estudo sobre a escola hospitalar apontam que na visão dos pacientes o que caracteriza fundamentalmente a escola é a presença de colegas, de amigos, a tal ponto que a escola no hospital não é vista como uma escola: “os amigos são possivelmente aquilo que marca de forma mais intensa os sentidos acerca da escola de origem.” Isso é de especial importância para que se faça a distinção entre classe hospitalar e reinserção escolar. Pois o que é preconizado pelas sociedades de oncologia pediátrica internacionais é o retorno à escola, pois a ênfase é dada no aspecto social da escola, mais do que no acadêmico. As classes hospitalares cumprem uma função apenas pontual, circunscrita, a meu ver, ao tempo em que a criança está internada ou recebendo medicamento no hospital. Sua função, ao contrário, é mais acadêmica do que social. Não pode, em hipótese alguma, substituir, ainda que brevemente, o retorno da criança à sua escola.

Um dos principais argumentos para a volta da criança à escola o mais breve possível após o diagnóstico talvez seja a própria opinião da criança. São bastante raros os estudos que apontam para a recusa da criança em retornar à escola, apesar das reais dificuldades encontradas. Em estudo com crianças há pouco tempo fora de tratamento de tumores do sistema nervoso central, Long et al. (2010) apontam a discrepância entre a visão dos professores, pais e crianças em relação às dificuldades escolares encontradas pelas crianças. Enquanto que para os primeiros uma série de dificuldades acadêmicas e sociais foi apontada, para as crianças a experiência de retorno à escola ainda durante o tratamento foi apontada de forma extremamente gratificante. Os autores justificam tal discrepância justamente pelo fato de que a reinserção escolar traz à criança um senso de normalidade retirado abruptamente pela doença. Para a criança, “a atividade escolar [...]

representa uma ponte para a vida, uma instancia de ultrapassagem das paredes erguidas pela doença.” (ROLIM; GÓES, 2009, p.516)

Para Cohen e Melo, (2010) permitir que a criança continue a estudar durante o tratamento do câncer é poder vê-la como um sujeito desejante, uma vez que não a restringimos a ser o corpo doente no qual é reduzida pelo discurso da medicina. Saímos da lógica da cura para a lógica do desejo; é neste sentido que a escola mantém para a criança a perspectiva do futuro. Enquanto aluno, a criança é ativa, dona de si, desejante. Daí toda a importância da escola para a criança doente.

Todavia, um dos principais empecilhos à reinserção escolar da criança com câncer é a rotina intensa de procedimentos hospitalares que faz com que as ausências escolares sejam muito frequentes. O afastamento da escola após o diagnóstico oncológico se dá em primeiro lugar devido à rotina do tratamento – visitas diárias ao hospital, internações, exames, cirurgias - seus efeitos imediatos em certa medida incapacitante – enjoos, fadiga, etc - e às precauções médicas devido ao estado geral da criança – risco de infecção, por exemplo. Inúmeros estudos citam as constantes faltas não só como uma das principais razões da dificuldade da volta da criança à escola mas também do comprometimento futuro tanto do desempenho acadêmico quanto da integração social da criança. O período mais crítico é o primeiro ano após o diagnóstico, apesar de que o problema das ausências não acaba após este período.

Novamente, em estudo comparativo entre crianças diagnosticadas de câncer há mais de 1 ano e crianças com outras condições crônicas, Charlton et al. (1991) concluem que os pacientes oncológicos faltam mais à escola do que os das outras condições de saúde. Estas faltas são causadas tanto por razões diretas do tratamento – comparecimento ao hospital, consultas, etc – quanto indiretas – mal estar, náusea, fraqueza, etc. O achado surpreendente neste estudo é que há razões “sociais” (isto é, não ligadas ao tratamento) no elevado número de faltas na escola dos pacientes em tratamento de câncer, uma vez que houve correlação de gênero – as meninas faltam mais – e com a escolaridade da mãe – crianças cujas mães tinham maior nível escolar faltavam menos. Os autores chamam atenção para o fato de que muitas vezes justifica-se rápido demais as ausências destas crianças pelo tratamento, apontando para o risco de condescendência da escola com esta justificativa. Ressalta que o esforço deve ser da frequência na escola e não da justificativa da ausência.

Vance e Eiser (2002) em estudo de revisão bibliográfica, apontam que as ausências escolares atingem a criança com câncer em todas as fases do tratamento,

inclusive após a sua conclusão, contrariando o que normalmente se esperaria. No entanto, os maiores índices de ausência e, portanto os piores efeitos para a escolarização, ocorrem no primeiro ano após o diagnóstico. Ainda que as ausências diminuam em frequência com o passar do tempo, elas permanecem como um problema muito tempo após o diagnóstico. Trata-se de um problema central a ser considerado na questão da escolaridade da criança com câncer.

Na visão de pais de crianças escolares em tratamento oncológico faltar à escola foi apontado como um dos principais problemas enfrentados por seus filhos na volta à rotina escolar. (CHESLER; BARBARIN, 1986)

French et al. (2013) também concluem que sobreviventes do câncer infantil, faltam mais na escola do que a população em geral. Sua amostra era composta por sujeitos fora de tratamento em média há 10 anos, o que nos impressiona. As ausências escolares continuam a existir e não diminuem muitos anos após o diagnóstico. Correlaciona este achado com a baixa qualidade de saúde física destes sobreviventes. Os autores externam sua preocupação apontando a correlação que pode existir entre as ausências escolares, o aumento de ansiedade, a inabilidade social, reduzido número de amigos, baixa auto-estima, desemprego na idade adulta, e baixos índices de casamento. As recorrentes faltas atingem, portanto, não apenas o desempenho acadêmico da criança mas provoca problemas sociais. (LONG et al., 2010)

É surpreendente que em apenas um artigo aparece uma sugestão de que a rotina das consultas hospitalares seja alterada em função dos compromissos escolares da criança, de modo a diminuir o prejuízo das ausências repetidas sempre no mesmo dia. (LARCOMBE et al., 1990)

Outros fatores que dificultam o retorno da criança à escola com brevidade após o diagnóstico são: a desinformação da equipe de ensino (trataremos deste aspecto com mais profundidade no próximo item); os pais da criança doente; a própria criança; por fim, orientações inadequadas da equipe de saúde quanto à possibilidade de reinseção escolar

A ansiedade e a criação de uma relação de dependência entre os pais e a criança, sua insegurança em confiar seu filho doente à escola, em acreditar na importância da manutenção da vida escolar durante o tratamento ou em acreditar na capacidade cognitiva da criança após o tratamento, estão entre estes fatores que do lado dos pais dificultam o retorno da criança à escola. (ROSS; SCARVALONE, 1982).

Há dois aspectos a serem levantados em relação à posição dos pais diante da questão escolar no momento em que um filho é diagnosticado de câncer. Em primeiro lugar há um esquecimento da escola neste momento, uma vez que a questão da cura do câncer tende a ocupar todo o seu investimento. Isto é natural, e por esta razão deve partir da equipe de saúde a fala a respeito da importância da escola para a criança durante o tratamento (GONÇALVES; VALLE, 1999). Este primeiro aspecto é especialmente presente no início do tratamento oncológico, correspondendo ao tempo do impacto do diagnóstico. O segundo aspecto diz respeito à superproteção e atitude indulgente que impõe ao filho em razão do risco de vida trazido pela doença. A consequência disto é impor à criança uma maior dependência, tornando-se um fator de estancamento em seu desenvolvimento. (KOCH et al, 2006). Esta superproteção poderá aparecer sob a forma de temor que algo aconteça com o filho longe de suas vistas, em especial no ambiente escolar. Temor de um acontecimento físico, de que contraia algum tipo de infecção, temor de que o filho seja alvo de gozações. (CHESLER; BARBARIN, 1986) Em razão disto tendem a deixar o filho em casa o maior tempo possível, julgando que com esta proteção agem em seu benefício. O filho é visto agora como vulnerável, e a escola não parece ser um lugar capaz de protegê-lo, cabendo a eles uma constante vigilância, sob o risco do filho adoecer novamente (ROSS; SCARVALONE, 1982). Mas, quando aos pais é dito que seu filho pode voltar à escola, mesmo durante o tratamento, também a eles uma sensação de normalidade é transmitida (EISER; TOWN, 1987), permitindo-lhes não reduzir o filho à doença que ele apresenta.

Boa parte dos estudos apontam que a criança doente quer muito retornar a escola e permanecer nas atividades escolares durante o tratamento, e que resente de seu afastamento (CHEKRYN et al., 1987, GONÇALVES; VALLE, 1999). Todas as crianças, à exceção de uma, no estudo de Gonçalves e Valle (1999) viram de modo negativo o afastamento da escola. Na experiência de Rolim e Góes (2009) as autoras relatam o esforço das crianças em comparecerem à classe hospitalar, mesmo tomada por dores, recebendo medicamentos na veia, etc, revelando assim o desejo de, através da continuidade da aprendizagem, estabelecer uma perspectiva de futuro.

Apesar disto, há aspectos físicos e psicológicos apresentados pela criança que dificultam seu retorno à escola. Mais da metade das crianças entrevistadas por Henning e Fritz (1983) afirmaram que foi problemático seu retorno à escola.

A condição física é o primeiro empecilho apontado por crianças em tratamento oncológico, entrevistadas por Gonçalves e Valle (1999). Não conseguir andar, cansaço,

sono, dor são alguns destes impedimentos físicos. Muitas crianças preocupam-se em não conseguir participar plenamente das atividades propostas. (HENNING; FRITZ, 1983)

Dificuldade psicológicas tais como insegurança, vergonha por sua aparência, fobia, também podem constituir empecilho para a reinserção escolar. No plano emocional, a criança com câncer na escola possui uma tendência a se fechar, não buscar os outros, não se arriscar em novos comportamentos, não se expressar livremente, não tomar iniciativas. (SPINETTA; DEASY-SPINETTA, 1986). No estudo de Henning e Fritz (1983) o medo da gozação devido à alteração na aparência, o medo de ter que falar sobre o câncer na escola, o medo da reação dos professores, aparece como tão intenso que chega a impedir a criança a ir à escola, especialmente os pré-adolescentes.

Em estudo realizado com 46 pacientes entre 5 e 17 anos, por exemplo, Henning e Fritz (1983) verificaram que as dificuldades de desempenho escolar eram as que menos contavam entre as dificuldades enfrentadas pelos alunos no retorno à escola. As principais delas eram as preocupações das crianças, seus medos de serem zombadas pelos outros, de sua aparência modificada, de ter que falar sobre o câncer.

O maior problema na escola apontado pelos estudantes com câncer entrevistados no estudo de Lahteenmaki et al. (2002) foi o *bullying*. A gozação dos colegas, em especial em relação à amputação de um membro e sobretudo à perda de cabelo, já havia sido apontada em estudo anterior (CHESLER; BARBARIN, 1986). Neste estudo mães relatam atitudes cruéis por parte dos colegas: “ela foi tratada como uma leprosa; as crianças gozavam dele quando estava sem cabelo, e quando inchou por causa das medicações”. Tais atitudes estendiam-se aos pais dos colegas: “alguns pais me ligaram para dizer que não queriam meu filho na escola, porque não queriam que seus filhos pegassem câncer.” (CHESLER; BARBARIN, 1986, p.41)

Fobias escolares já foram identificadas entre as crianças com câncer (LANSKY et al., 1975), apesar de em número cada vez mais reduzido, à medida em que o tratamento e os profissionais se tornam mais sensíveis à qualidade de vida das crianças (CHESLER; BARBARIN, 1986)

Quanto à falta de orientação adequada da equipe de saúde aos pais em relação ao retorno da criança doente à escola, não encontramos em nenhum artigo levantado menção a este fator – talvez porque todos os estudos são feitos pelos profissionais dos centros oncológicos. Incluímos este fator nesta lista de fatores impeditivos à reinserção escolar em função dos achados nas entrevistas realizadas e na própria experiência da

autora junto à equipe de saúde em oncologia pediátrica. Tal discussão vale, portanto, a título de hipótese, devendo ser comprovada por posteriores estudos. Apesar do que preconiza a SIOP não parece haver por parte de nossos oncologistas pediátricos uma atitude de incentivo ao retorno das crianças recém diagnosticadas à escola, concordando silenciosamente com a tese de que antes de retornar à escola seria mais importante a criança se curar. Tal atitude pode ser devida à falta de programas de reinserção escolar, devido à carência dos centros oncológicos em dispor de profissionais para realizar este trabalho frente às escolas; por julgarem pela incapacidade da família em realizar de modo consciencioso esta reinserção; por não acreditarem na capacidade da equipe escolar em lidar com os efeitos físicos, psicológicos e cognitivos do câncer e seu tratamento.

A fim de abordar as dificuldades apontadas acerca do retorno da criança com câncer à escola, programas especiais de educação para crianças com câncer vem sendo criados ao redor do mundo no intuito de permitir que o afastamento destas crianças da escola seja o mais breve possível e que seu retorno ocorra de modo suave. A identificação de problemas cognitivos e acadêmicos precocemente também é um de seus objetivos (DEASY-SPINETTA, 1993). Programas de reinserção escolar são de extrema importância para que se possa prevenir futuros problemas de inserção social, como por exemplo, inserção no mercado de trabalho. Tais programas, segundo a autora, não são luxo, mas parte necessária do acompanhamento a longo termo das crianças diagnosticadas de câncer.

O primeiro princípio de todos estes programas é a comunicação entre o hospital, a família e a escola desde o diagnóstico, durante o tratamento e após o seu término. (NUCCI, 2002, DEASY-SPINETTA, 1993). Um grande número de pesquisas aponta para a necessidade de uma comunicação estreita entre hospital e escola desde o início do tratamento oncológico, comunicação que deve ser estendida ao período pós-tratamento. (STEVENS et al., 1988, GONÇALVES; VALLE, 1999, LARCOMBE et al., 1990, BASKIN et al., 1983, MOREIRA, 2002, CHEKRYN; DEEGA 1987, GONÇALVES; VALLE, 1999, UPTON; EISER, 2005)

Nos Estados Unidos uma legislação de 1975 cria as diretrizes dos programas escolares para crianças com problemas de saúde. Esta legislação deu origem aos IEP (*Individualized Educational Program*) nos quais as crianças com câncer são incluídas. (GUCCI, 2002)

Na França, há programas governamentais de suporte educacional às crianças doentes, tanto no âmbito do hospital quanto em casa, realizados em articulação com a escola de origem da criança. Quando a criança retorna à escola, é oferecido a ela um esquema de horário flexível, para que ela possa retornar aos poucos, sendo também auxiliada por um Plano de Educação Individualizado (BONNEAU et al., 2011)

O comitê multidisciplinar da SIOP preconiza que é de responsabilidade tanto da equipe hospitalar quanto educacional avaliar as competências e necessidades educacionais de cada criança diagnosticada, “e desenvolver um programa de educação personalizado se a criança necessitar de uma ajuda suplementar, com todos os recursos necessários”. Ao lado disto afirma que a reintegração da criança à escola é algo que deve ocorrer na fase do diagnóstico, durante o tratamento e após o seu término, e seus protagonistas, além da criança, são o hospital, a família e a escola. (MASERA et al., 2000) Preconiza-se que os programas de reinserção escolar devem ser oferecidos a todas as crianças diagnosticadas de câncer e não apenas aquelas que apresentem risco de dificuldades acadêmicas, como é o caso dos tumores de sistema nervoso central. (DEASY-SPINETTA, 1993)

Henning e Fritz (1983) estabelecem quatro princípios que deveriam ser seguidos nos programas de reinserção escolar de crianças com câncer: a) os esforços em prol da crianças devem ser individualizados, recusando um programa único para todas as crianças com câncer; b) é necessário, ao menos no início, que haja um profissional qualificado disponível para trabalhar com aquela criança; c) os profissionais das áreas médica, educacional e social devem trabalhar coordenadamente; d) cada criança devem ser tratada apostando no seu sucesso escolar (mesmo para crianças sem perspectivas de cura).

Katz et al. (1992) descrevem a proposta de um programa de reinserção escolar conduzido por psicólogo hospitalar composto por cinco etapas: a) informar a criança, a família e a equipe médica que a reinserção escolar será feita o mais breve possível; tomar conhecimento da situação escolar da criança antes do diagnóstico; entrar em contato com a equipe da escola por telefone; estabelecer programas educacionais alternativos até a volta da criança à escola. B) estabelecer qual profissional do hospital será o elo de ligação entre o hospital, a família e a escola. C) preparação da criança e dos pais em relação aos desafios que irão enfrentar na escola; estabelecer um planejamento que leve em conta as faltas e as possíveis dificuldades de aprendizagem, de relacionamento e físicas; orientação da equipe de ensino a respeito das necessidades

acadêmicas e sociais da criança; identificar possíveis programas especiais que a criança possa precisar e auxiliar em sua implementação. D) conferências e apresentações para a equipe escolar e colegas de classe a respeito da doença e seu tratamento. E) acompanhamento periódico junto aos professores, crianças e pais em relação ao progresso escolar. Os benefícios de tais programas foram apontados por pais, crianças e professores.

Em estudo com amostra de 12.000 sobreviventes há mais de 5 anos do diagnóstico Mitby et al. (2003) investigaram a utilização do serviço de educação especial e o desempenho acadêmico dos sobreviventes. Teve por resultado que parte considerável dos sobreviventes utilizou na sua vida escolar do serviço de educação especial (23%), em especial aqueles diagnosticados antes da idade de 6 anos e os tratados de tumores de sistema nervoso central e leucemia (quimioterapia intratecal e radioterapia craniana). Apontou também que sobreviventes de alguns tipos de câncer não chegaram a concluir o ensino médio, mas que quando acompanhados pelo serviço de educação especial esta taxa de abandono escolar não ocorria, apontando para a conclusão de que crianças diagnosticadas com câncer devem ter um acompanhamento escolar rigoroso para que se possa detectar precocemente dificuldades a fim de saná-las a tempo de impedir uma desistência do processo acadêmico.

Bruce, Newcombe e Chapman (2012) relatam a experiência bem sucedida de um programa de treinamento de professores a respeito das implicações do câncer cerebral e seu tratamento no aprendizado, comportamento e socialização do paciente. Tratava-se de um programa individualizado: para cada criança um programa educacional específico foi estabelecido com a colaboração da família e da equipe de professores da escola por ela freqüentada. A equipe de saúde, comandada por um educador, funcionava como o articulador entre estas duas instâncias, fornecendo os dados médicos da condição da criança. A articulação destes três elementos permitiu de um lado que se compreendesse a real condição da criança e, por outro, que se estabelecessem metas tangíveis em direção às quais um plano educacional foi traçado. Menor número de ausências, melhor desempenho acadêmico e melhora na integração social foram os resultados apontados pelos professores e pais após este programa de intervenção precoce em crianças com tumores de sistema nervoso central.

Stevens et al. (1988) investigaram a freqüência e os modos como os centros oncológicos pediátricos contatavam as escolas de seus pacientes. Quase metade delas fazia este contato através de panfletos informativos, dirigidos às famílias, mas não

diretamente às escolas. Neles enfatizavam a necessidade dos familiares entrarem em contato pessoal com a equipe escolar para transmitir estas informações. Apenas um dos centros estudados realizava encontros sistemáticos com os professores de crianças recém-diagnosticadas. Uma terça parte dos centros enviava informativos escritos dirigidos diretamente para os professores contendo informações relativas ao câncer infantil, riscos de infecção e problemas médicos que podem ocorrer na escola, o que a criança sabe a respeito de sua doença, a questão das faltas durante o tratamento e questões relativas à performance acadêmica.

Informações escritas sobre o câncer e seu tratamento dirigidos aos profissionais da escola é uma das formas bastante utilizadas pelas equipes de saúde para auxiliar o pessoal escolar. No entanto nem sempre são eficazes. Em mais de um estudo citado por Vance e Eiser (2002), os professores julgaram inadequadas as informações constantes neste material. Saber se a criança estava a par do seu diagnóstico, que tipo de problema físico poderia ocorrer na escola, que problemas comportamentais e psicológicos a criança poderia apresentar, são algumas das preocupações dos professores não constantes destas informações escritas.

Em geral programas em que o profissional do hospital vai à escola e transmite oralmente informações sobre o câncer e seu tratamento para o professor e colegas de classe do aluno doente possuem alto grau de aceitação por parte dos participantes e facilitam consideravelmente a qualidade da reinserção escolar da criança diagnosticada. (VANCE; EISER, 2002) . Moreira (2002) aponta que o trabalho informativo com os colegas do aluno doente está diretamente relacionado a uma melhor aceitação do retorno da criança à escola. Uma das professoras entrevistadas no estudo de Gonçalves e Valle (1998) relata que os colegas de classe de um aluno com câncer, para os quais nada foi dito a este respeito, ao verem o colega careca e cada vez mais emagrecido, inventaram que ele estava com AIDS, e passaram a tirar sarro dele por isto. Mas o professor que não foi informado sobre o que ocorre com seu aluno, tampouco é capaz de explicá-lo às outras crianças.

Segundo Mayer et al. (2005) é o oncologista pediátrico quem deve assumir a direção junto à família e à escola do processo de reinserção escolar da criança em tratamento. Neste interessante estudo em que se comparam as posturas dos oncologistas pediátricos americanos e japoneses percebe-se que há uma questão cultural a ser levada em conta nestes programas de reinserção escolar. Se para nós é mais aceitável a postura do médico americano, pautado no esclarecimento da criança de sua enfermidade e a

consequente orientação da equipe de ensino, do professor e dos colegas de classe, na cultura japonesa a grande maioria dos oncologistas pediátricos não informa a criança doente de seu diagnóstico (61%). Pensar o trabalho informativo na escola torna-se despropositado neste contexto.(MAYER et al., 2005)

Apesar de preconizada, a dificuldade de comunicação entre a equipe hospitalar e a equipe de ensino parece ser devida ao que Cyphert (1977, p.48), em sua simples análise da situação escolar das crianças com câncer nos longínquos anos 70, aponta: “médicos são treinados para trabalhar nos hospitais; professores são treinados para trabalhar nas escolas. Nenhum compreende o mundo, ou o trabalho e as palavras do outro.”

Apesar dos esforços, tais programas de reinserção escolar ainda não são a regra geral, tampouco sempre eficientes. No estudo de Lahteenmaki et al. (2002), por exemplo, a maioria dos alunos ainda em tratamento oncológico relatou ter sido insuficientes os programas de auxílio para a reinserção escolar

Na realidade da criança brasileira com câncer temos uma situação mais grave do que parece ser a realidade retratada pelos artigos internacionais. Por aqui é comum a interrupção da vida escolar se não durante todo o tratamento ao menos em boa parte dele (MARCHESAN et al., 2009), tornando a volta à escola ainda mais difícil para a criança. O abandono escolar ainda é uma realidade para as crianças com câncer no Brasil, ao contrario do que ocorre nos países desenvolvidos. O Brasil carece de programas específicos para permitir a continuidade da vida escolar durante o tratamento oncológico infantil, reflexo da precariedade da educação como um todo no país. (GONÇALVES; VALLE, 1999) Ao contrário do que acontece nos Estados Unidos e em alguns países da Europa, não há no Brasil um modo oficial de oferecer programas de apoio escolar às crianças durante e após o tratamento. Em relação à realidade brasileira, Moreira (2002, p.47) afirma que “a escola não está preparada para receber a criança doente de câncer.” Em estudo com famílias de crianças com câncer, Valle (1990) constata que de 25 crianças em idade escolar, 19 estavam atrasadas em sua escolaridade, em relação à idade cronológica, quer por terem repetido o ano em função do elevado número de faltas, quer por terem retardado o ingresso na escola em função do câncer ter sido diagnosticado no ano em que deveriam iniciar a vida escolar.

A questão da inserção escolar de crianças tratadas de câncer é algo ainda novo no meio da educação, não havendo legislação específica para a educação de crianças com câncer. A legislação disponível é o decreto lei n.1044 de 21 de 1969 que dispõe

sobre o tratamento educacional diferenciado para crianças com doenças que impossibilitam a frequência escolar mas não o aprendizado. Para estas crianças é preconizado que um acompanhamento domiciliar deve ocorrer enquanto a frequência escolar não se normaliza (PATERLINI; BOEMER, 2008). Em 1994 a Secretaria de Educação Especial do Ministério da Educação regulamentou o atendimento hospitalar e domiciliar de crianças impedidas de frequentar a escola por motivo de saúde. Esta preocupação foi reiterada em 2001 nas Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica e em 2002 em documento do SEESP/MEC que estabelece diretrizes para as classes hospitalares e atendimento pedagógico domiciliar (ROLIM; GÓES, 2009). Ainda assim o número de classes hospitalares é pequeno e funciona de modo precário nos hospitais, muitas vezes sem um professor responsável. Quanto ao atendimento domiciliar não encontramos qualquer artigo brasileiro que reportasse a existência deste trabalho, e na minha prática profissional jamais soube de uma iniciativa destas.

Apesar disto, a ênfase na importância de permanecer na escola durante o tratamento é algo que está tomando corpo no Brasil, o que nos aponta insistentemente os trabalhos do GACC de Ribeirão Preto. Em sua *Carta ao professor*, Tone et al. (1990) revelam a iniciativa deste Grupo em informar os professores das crianças doentes naquele hospital, com o intuito de envolvê-los no processo de tratamento da criança, informá-los sobre a doença e o tratamento, orientá-los quanto ao que pode se passar na escola, e conscientizá-los da sua importância neste momento da vida de seu aluno.

Alternativas ao abandono escolar também tem sido oferecidos, em especial pelas classes hospitalares. No Instituto de Oncologia Pediátrica GRAACC-UNIFESP o projeto Escola-Móvel propõe-se a ser uma alternativa à interrupção completa do processo escolar dos pacientes durante o tratamento (MARCHESAN et al., 2009). Todavia, como apontamos acima, todo esforço deve ser feito no sentido da reinserção escolar, sendo que a classe hospitalar poderia funcionar como auxiliar desta reinserção escolar mas jamais substituí-la. Mesmo porque, como dizem os autores, a classe hospitalar faz com que os pacientes confundam o espaço da escola com o espaço hospitalar; ora, a reinserção escolar visa justamente separar o campo hospitalar – no qual o sujeito é sua doença – do campo escolar – no qual o sujeito pode preservar um lugar de desejo. A presença da escola no hospital não consegue modificar o peso imposto pela doença. “O sujeito é, antes de tudo, um paciente no hospital, um paciente-aluno, cujo objetivo primeiro é cuidar de sua saúde, tratar-se.” (MARCHESAN et al., 2009, p. 490). SILVA

(2009) vai nesta mesma direção: afirma que o acompanhamento educacional durante o tratamento não deve se restringir ao hospital pois é necessário que a criança retorne à sua escola de origem, para dar continuidade a sua escolarização. Sem esta articulação da classe hospitalar com a escola de origem, o retorno da criança está fadado ao fracasso: evasões, repetências, dificuldades de aprendizagem permanentes.

Além disto, apesar da importância crescente atribuída às seqüelas psicossociais do câncer infantil em todo o mundo, ainda é reduzido o número de estudos brasileiros nesta área. Em estudo sobre as publicações brasileiras relacionadas a aspectos psicossociais do câncer infantil entre 1998 e 2004, Silva, Telles e Valle (2005) analisaram 56 publicações com esta temática dentre os quais apenas 4 trabalhos tiveram como temática a escolaridade da criança com câncer, e nenhum deles abordando diretamente a questão do professor da criança com câncer. Em estudo realizado a respeito das publicações internacionais e brasileiras acerca da condição psicossocial do adulto jovem tratado de câncer na infância, Teles e Valle (2009) não encontraram qualquer publicação brasileira a este respeito.

2.3 A criança com câncer e o professor

A figura do professor aparece nos estudos como central para a questão da reinserção escolar da criança com câncer. Este lugar central justifica-se no papel do professor, para além da questão do câncer: o que um professor comunica verbalmente ou não afeta significativamente o conceito que a criança tem de si mesma (CYPHERT, 1977). Para Silva (2009) as representações que um professor faz de seu aluno definem o modo de relação entre eles. No entanto, é preciso novamente enfatizar, que não encontramos, em toda a bibliografia pesquisada, qualquer estudo que considere a fala dos professores a partir da metodologia e da teoria psicanalíticas.

O comitê psicossocial da SIOP situa o professor como o principal personagem da reintegração da criança com câncer na escola. Deve ser também ele o alvo de todos os programas de reinserção escolar desta população. (SPINETTA et al., 2009), uma vez que a contribuição que pode ser dada pelo professor à criança não pode ser feita nem pela equipe do hospital, nem pelos familiares (DEASY-SPINETTA, 1993)

Grande parte deles aponta a desinformação do professor a respeito do câncer e seu tratamento como um dos obstáculos a esta reinserção. De fato, para a maioria dos professores estar diante de um aluno com câncer configura sua primeira experiência como professor de um aluno seriamente doente (DEASY-SPINETTA, 1993). Informações simples como a razão das faltas da criança, possíveis desconfortos físicos que venha a sentir na escola e como o professor pode ajudar, se pode haver ou não algum efeito acadêmico da doença e do tratamento, e como a criança está reagindo ao tratamento, são desconhecidas dos professores. (GONÇALVES; VALLE, 1998). No estudo de Eiser e Town (1987) a principal preocupação de professores experientes em ter em sua sala de aula um aluno com câncer, foi não saber como agir caso o aluno apresentasse alguma emergência médica. Um número significativo destes professores externou seu desconforto em ter que transmitir às outras crianças informações sobre a doença e tratamento do colega, e poucos se mostraram capazes de lidar com aspectos emocionais envolvidos pela situação. Assim como os colegas de classe, professores desinformados também tendem a agir de modo estereotipado em relação ao retorno da criança com câncer à escola. Medo de ser contagiado pelo câncer é uma destas reações, assim como a tendência a isolar a criança doente, ou mesmo ridicularizá-la. O impacto emocional do diagnóstico no professor faz com que não saiba como reagir adequadamente às situações envolvendo o aluno doente. (CHESLER; BARBARIN, 1986)

Nucci (2002) em referência à pesquisa anterior (NUCCI, 1996-a) aponta como resultado de seu estudo com professores do primeiro grau de escolas públicas de Campinas que a maioria dos sujeitos tinha apenas um conhecimento parcial do câncer e de seu tratamento. Esta falta de conhecimento coloca o professor muitas vezes diante de dilemas a respeito do seu aluno: o que pode exigir do aluno em termos pedagógicos e disciplinares? Como dispensar uma atenção especial a ele sem prejudicar os demais? Como falar com a criança e com os colegas a respeito do câncer? Como agir se a criança passar mal em sala de aula? A mesma preocupação dos professores a respeito do que podem demandar de seu aluno doente é expressa na pesquisa de Lahteenmaki et al. (2002). Medo de não saber o que dizer para as outras crianças, medo de falar sobre o tema da morte são algumas das preocupações dos professores apontadas por Henning e Fritz (1983). Seu conhecimento desatualizado a respeito do câncer, vindo de velhas enciclopédias ou de sua própria experiência com algum conhecido adulto, são os responsáveis, na visão do autor, por parte destes medos. A consequência disto acaba

sendo uma atitude inadequada com o aluno, tanto pela denegação da condição da criança e deixando de fazer concessões quando são necessárias, como indo na direção contrária, permitindo tudo ao aluno e eliminando qualquer expectativa acadêmica em relação a ele. É o que expressa uma das professoras entrevistadas por Gonçalves e Valle (1999) que se perguntava se estava protegendo demais seu aluno doente, externando sua dificuldade em saber a medida certa nesta proteção que julgava necessária.

Em geral a desinformação do professor origina-se do fato de não ter sido procurado pela equipe de saúde. Em um estudo com crianças, professores e pais de crianças recém reingressas à escola, descobriu-se que apenas 13% dos professores destas crianças haviam sido procurados pelo serviço de saúde. (LARCOMBE, et al., 1990). O que se vê é que normalmente são os pais que acabam por cumprir esta função informativa aos professores, o que é temeroso porque os próprios pais são ambivalentes tanto quanto ao retorno da criança à escola quanto à falar sobre a doença de seu filho com a equipe de ensino. (ROSS; SCARVALONE, 1982).

Além da desinformação as pesquisas apontam também para o envolvimento emocional do professor que recebe a notícia de que um de seus alunos está com câncer. (CHEKRYN; DEEGA; REDI, 1987). Segundo Ross e Scarvalone (1982) o professor não está nem treinado nem emocionalmente preparado para enfrentar um aluno doente em sua sala de aula. Stevens et al. (1988) afirmam que os professores recebem a notícia do câncer com o mesmo impacto emocional que os familiares ou amigos próximos da criança. Ross e Scarvalone (1982) apontam que o professor tenderá a significar a doença da criança a partir de um viés pessoal, em especial através de experiências prévias de perdas de pessoas próximas por câncer. Afirma, ainda, que um professor que vê a criança como vulnerável e sob a perspectiva da morte não acreditará na capacidade escolar desta criança.

Para Cyphert (1977) um dos principais obstáculos à reinserção escolar da criança com câncer é a dificuldade do professor em aceitar uma criança nestas condições – por medo da doença, por sua dificuldade em lidar com a morte, pela crença de que o câncer seja transmissível, pela lembrança da perda de um ente querido por câncer. Afirma que o professor que lida com uma criança com câncer deve vencer seus próprios sentimentos. A criança com câncer, diz Cyphert (1977) em seu belo artigo, lembra ao professor, desagradavelmente, sua própria morte que ele quer recusar.

Kubler-Ross (2005) aponta que vivemos em uma sociedade dominada pelo temor da morte. Escondemos nossos doentes nos hospitais, buscamos prolongar suas

vidas a qualquer preço, questionamos se devemos dizer a verdade a respeito de sua condição a eles, afastamos as crianças, etc. A morte se tornou “injusta” para o homem atual, e quase nos esquecemos que ela é condição da própria vida. Tratamos a morte como um inimigo e perdemos a serenidade que nos tempos antigos o homem tinha ao encará-la. Quando estamos diante de alguém que traz consigo a problemática da morte, como é o caso da criança com câncer, tentamos de todos os modos fixar nosso olhar em outra coisa. O próprio médico que lida com doentes terminais tem dificuldade em falar a respeito da morte. Que dirá, então, do professor que não tem qualquer preparo para lidar emocionalmente com um aluno gravemente doente.

A autora também afirma que o diagnóstico de um tumor maligno, a despeito de sua possibilidade de cura, desperta em nós a significação da morte e nos alerta para o perigo de fecharmos os olhos para a vida que aquele sujeito ainda tem e terá, antecipando sua morte. É nisto que consiste a justificativa de Cyphert (1977) para afirmar que mesmo a criança terminal deve freqüentar a escola – se ela ainda está viva, por que excluí-la se tem vontade de ir à escola?

Ross e Scarvalone (1982) afirmam que a significação de morte do câncer é a principal dificuldade com que o professor da criança com câncer tem que lidar. Diante de uma criança com câncer muitos professores reagem com hostilidade. E no momento em que estas dificuldades, estas crenças, estes pensamentos do professor estão agindo diante de seu aluno doente, percebemos o obstáculo que elas representam para a reintegração deste aluno no processo educacional.

No estudo de Nucci (1996) citado por Nucci (2002), a reação emocional mais comum entre os professores foi a compaixão, dando origem a comportamentos tão diversos quanto a superproteção e o isolamento da criança. Vários estudos apontam que uma das principais dificuldades trazidas pelo diagnóstico de câncer é o estigma de morte que ainda o acompanha. Checryn, Deega e Reid (1987) explicam o impacto emocional causado por uma criança com câncer no professor como oriundo da percepção do câncer como uma doença que coloca em risco a vida. Este estigma também participa das dificuldades que o professor encontra. Gonçalves e Valle (1999, p.282) apontam o dilema que vivem as professoras ao ter que “sufocar o desejo de proteger em função da necessidade de tratar a criança com naturalidade.”, de não saber a medida certa no trato com a criança doente e de muitas vezes comparar internamente o doente com seus próprios filhos. Tais dilemas originam-se do paradoxo de ter de tratar normalmente crianças que estão sob o risco da morte. Ortiz e Freitas (2002) apontam

que a superproteção de professoras com alunos curados de câncer pode ser devida a um posicionamento maternal que elas assumem em relação a eles.

“Não acho que ele está dando tudo de si, mas não sei se posso esperar isto dele” é a fala de um dos professores entrevistados por Chekryn, Deega e Reid (1987, p.162, tradução nossa) Outro afirma que a pior situação que teme enfrentar com seu aluno com câncer seria ele ter se esforçado ao máximo e ainda assim não conseguir atingir os critérios para passar de ano – reprová-lo, na visão de alguns professores, seria algo muito difícil de fazer. O dilema não apenas profissional mas emocional que vivem estes professores é novamente expresso por um entrevistado do estudo citado :

As vezes acho difícil ser rigoroso com ele porque ele faz bem o seu trabalho de escola, e o trará bem feito. Mas há dias em que ele chega e seu rosto está tão cinza e ele parece tão para baixo.... eu penso, o que importa a escola? Sua mãe diz: não!, faça-o cumprir suas atividades. Mas alguns dias eu sinto pena dele... eu deixaria ele fora disso... Então eu fico um pouco preocupado, não estou sendo coerente com ele.(CHEKRYN; DEEGA; REID, 1987, p.162-3, tradução nossa).

Segundo estudo apontado por Gonçalves e Valle (1999) realizado em Capinas com 24 crianças com câncer, seus pais e professores, todos os professores destas crianças julgavam-se despreparados para trabalhar com as crianças, necessitando tanto de informações a respeito da doença quanto de apoio emocional para assumir este papel. Também Ross e Scarvalone (1982), observaram que o professor não está preparado nem profissionalmente, nem emocionalmente para lidar com uma criança doente em sua sala de aula. Chekryn, Deega e Reid (1987) apontam também que os professores pedem mais do que apenas informações gerais a respeito do câncer e de seu tratamento. Sua principal demanda era a respeito das mudanças emocionais causadas na criança doente, e especificamente no seu aluno. Queriam saber quais as perspectivas daquela criança e de que modo a escola poderia participar destas metas.

Em pesquisa citada por Henning e Fritz (1983) resume-se que as preocupações dos professores em lidar com um aluno com câncer são a somatória de suas próprias experiências dolorosas com a desinformação a respeito do câncer infantil e seu tratamento. Ao dar voz aos professores em seu programa piloto de reinserção escolar, obteve a expressão dos medos dos professores em falas do tipo: quando ele vai morrer? Ele irá desmaiar na classe? Por que preocupar-se em trazê-lo à escola? Por que não deixá-lo apenas brincar? Segundo Silva, Teles e Valle (2005) o preconceito e a discriminação da criança doente por parte do professor são o resultado de uma

abordagem emocional da doença e do aluno em função da desinformação sobre o câncer infantil.

Numa pesquisa em que a opinião dos pais sobre os professores de seus filhos doentes foi investigada, alguns professores foram tidos por eles como insensíveis à condição de saúde do filho, enquanto outros foram apontados como superprotetores. (CHESLER; BARBARIN, 1986). Nucci (2002) dá uma explicação interessante para a tendência em se abordar emocionalmente a criança doente: segundo ela, quando somos impactados com o diagnóstico do câncer, nossa tendência é reduzir o sujeito-criança ao doente. O que vemos é um doente e não um sujeito. Isto pode levar o professor a desviar o enfoque pedagógico na relação com aquele aluno, julgando que o importante é apenas que ele se cure do câncer. Uma criança com câncer, diz ela, é antes de tudo uma criança. Também Silva (2009) aponta que a dificuldade dos professores em perceber que a criança doente é capaz de continuar aprendendo provém da possibilidade de “perda” dessas crianças.

Uma das principais formas de sanar este despreparo da escola e do professor para lidar com o aluno com câncer ou sobrevivente de câncer tem sido apontada pelos estudos pela aproximação da equipe de saúde que tratou a criança com a escola onde ela estuda, e diretamente com o professor, com o fim de informá-lo a respeito do câncer e seu tratamento. Apesar do grande contingente de crianças com câncer em idade escolar, os programas de reinserção escolar ainda são poucos e a grande maioria dos professores que trabalha com estas crianças não possui qualquer treinamento formal a respeito da doença e de suas implicações para a escolaridade destes alunos. (DUBOWY et al., 2006)

Segundo Deasy-Spinetta (1993) ao professor deve ser dada, pelos profissionais de saúde e pelos pais, a prerrogativa de desenvolver criativamente soluções e programas para lidar com os estudantes que apresentem dificuldades decorrentes do câncer e seu tratamento. Inicialmente a equipe de saúde dá as informações ao professor, para que com suas próprias e exclusivas ferramentas possa agir em prol da reinserção escolar de seu aluno. Um exemplo da ação eficaz do professor é dado pela autora: um professor de quinto ano que tinha em sua classe um aluno diagnosticado com leucemia desenvolveu ao longo do ano um projeto de ciências a respeito do sangue. Cada estudante fez sua própria pesquisa a respeito de assuntos relacionados ao sangue e suas doenças, o papel das células vermelhas e brancas, etc. Ao lado disto, foi pedido a cada aluno que escrevesse uma redação a respeito do impacto que a notícia do diagnóstico de leucemia

do colega produziu nele. O professor reuniu as pesquisas, as redações e organizou uma pequena publicação e distribuiu-a pela escola, sendo muito bem recebida pelos demais estudantes. Este projeto proporcionou aos alunos expressarem-se a respeito do colega doente e ao mesmo tempo informarem-se a respeito do que lhe ocorria. O aluno com câncer foi muito bem integrado em sua classe, não havendo qualquer necessidade de ulteriores intervenções da equipe médica.

A este respeito Spinetta e Deasy-Spinetta (1986) fazem uma ressalva: o professor deve ser instrumentalizado para agir no seu próprio âmbito profissional, o educacional. Não se trata de capacitar o professor a lidar com emergências médicas, distúrbios psicológicos, problemas nutricionais. A informação da área de saúde dada deve visar o aspecto educacional, e nenhum outro. Informações a respeito das ausências da criança são importantes para que ele possa programar atividades substitutas; eventuais efeitos cognitivos da quimioterapia ou radioterapia são importantes para que possa compreender algumas dificuldades do aluno e traçar estratégias de enfrentamento, etc.

No guia de orientações para pais de crianças com câncer, a American Cancer Society (2010) sugere que os pais procurem diretamente os professores e orientadores e conversem com eles sobre o diagnóstico, tratamento e hospitalizações. Ao professor deve ser informado possíveis reações que a criança possa ter e por quanto tempo a criança deve estar ausente.

Em estudo visando avaliar a transformação ocorrida em professores ao participar de um workshop a respeito do câncer infantil, Baskin et al. (1983) concluem que importantes mudanças ocorreram na percepção dos professores em relação a suas habilidades para lidar com seus alunos com câncer: estavam mais bem informados a respeito dos impactos físico e emocional do câncer, mais tranquilos e confiantes para lidar com a criança doente.

Moreira (2002) em sua pesquisa mostra que a informação a respeito do câncer no âmbito escolar deve ser destinada não só aos professores mas aos colegas que irão receber a criança doente, e que este trabalho informativo suaviza de modo relevante a ansiedade e o medo que a criança com câncer apresenta ao retornar para a escola e as indagações das outras crianças a respeito da aparência física do colega que, quando mantidas sob a forma de enigma, tendem a gerar reações hostis por parte delas. Conclui que o trabalho informativo é uma importante ferramenta para a reinserção escolar das crianças com câncer.

Todavia, o treinamento informativo não deve ser a única ferramenta no preparo de professores que lidam com crianças com câncer, uma vez que o envolvimento emocional daqueles também constitui barreira à reintegração escolar da criança. A adequada atuação do professor com a criança com câncer depende, assim, tanto de apoio técnico como emocional (NUCCI, 2002). A autora chega a afirmar que são os entraves emocionais o que dificultam a busca de informação por parte dos professores. Pois é necessário diferenciar a informação que não chega por parte da equipe de saúde da informação que é recusada pelo próprio professor, como forma de negar a realidade do câncer, a realidade da morte.

O estudo de Ross e Scarvalone (1982) retrata a realização de um programa de seminários dirigidos a professores e enfermeiras escolares de escolas primárias de crianças em tratamento de câncer. Os objetivos do programa eram aumentar o conhecimento a respeito do câncer, seu tratamento e efeitos escolares, aumentar a confiança dos participantes para lidar com o aluno doente, auxiliá-los a lidar com as perguntas e comentários levantados pelos colegas de classe, e abrir um canal de comunicação entre a escola e o hospital. Além da transmissão de informações sobre o câncer e seu tratamento, o programa incluía a possibilidade de, em pequenos grupos, os professores compartilharem suas preocupações e emoções a respeito da situação que estavam vivenciando com seus alunos doentes. Além de corrigir informações erradas que os participantes possuíam a respeito do câncer e seu tratamento, o medo de uma situação de emergência na escola foi uma das principais preocupações mitigadas pelo programa. Uma outra grande preocupação suavizada pelo treinamento, era a respeito de como falar com o próprio aluno doente a respeito de sua doença, assim como com as outras crianças. Uma professora revelou que somente agora (após a participação no treinamento) era capaz de ver sua aluna como uma estudante normal.

Em estudo brasileiro, Valle (1994) aponta um aspecto não apontado nos artigos internacionais a ser levado em conta na reinserção escolar da criança com câncer. Diz ela que há que se levar em conta o tempo próprio de cada criança para a reconstrução de seu mundo livre da doença. Por vezes será necessário respeitar o fechamento da criança, em outras será necessário estimular sua abertura. Não se deve cair nos extremos: nem forçá-la abruptamente a retornar à vida “normal”, nem permitir que se acomode na dependência produzida pela doença.

3. O IMAGINÁRIO EM PSICANÁLISE

3.1 Introdução

O conceito de imaginário compõe, ao lado do simbólico e do real, um dos 3 registros da realidade humana segundo a concepção de Lacan. Todavia estes três registros não surgem ao mesmo tempo em sua obra. O conceito de imaginário surge antes dos demais, e pode ser considerado um conceito inaugural de sua entrada no campo psicanalítico. Responde às inquietações teóricas de Lacan a respeito de uma teoria do sujeito que pudesse conjugar em si uma interioridade psicológica sem resvalar no psicologismo e um determinismo materialista, sem redundar num determinismo organicista. O imaginário será uma primeira resposta a esta nova teoria do sujeito, sob a forma da constituição do sujeito no que chamou “o estágio do espelho”. Neste tempo Lacan não é ainda psicanalista; estamos na década de 30, do século XX. Mas, com sua progressiva incursão pelos textos de Freud, o imaginário tomará progressivamente, pelo menos no primeiro tempo de sua obra, o tempo do retorno a Freud, a forma da releitura do narcisismo freudiano, redundando numa reformulação do estágio do espelho sob a forma do esquema ótico.

O conceito de imaginário em Lacan é um conceito inaugural em seu ensino na medida em que dá conta da constituição do sujeito humano. Inicialmente esta constituição será pensada a partir da intersubjetividade: há um outro que porta uma imagem com a qual a criança irá se identificar, constituindo o núcleo de sua subjetividade. O imaginário permite a Lacan constituir um campo “existencial” comum tanto ao outro quanto ao eu, o que Lacan chamará, em sintonia com Uexküll, o meio próprio do homem.

No desenvolvimento da concepção do imaginário, Lacan acabará por articular o registro do imaginário com o simbólico para pensar a constituição do sujeito. Será a passagem do estágio do espelho ao esquema ótico, formulado no “Seminário 1” (LACAN, 1986), e a concepção do outro não mais como um semelhante, mas como um lugar simbólico, lugar do significante, grafado por Lacan como Outro.

É isto o que nos permite entender que a alteridade que constitui um sujeito possa se desdobrar em inúmeros personagens, a partir da referência ao Outro. Se a mãe é

entendida como a encarnação primeira desse Outro sob a forma de um desejo que constitui um novo sujeito, nada indica que haja uma fixidez no outro que exercerá esta função. Justamente por se tratar de uma função, muitos outros da criança ocuparão este lugar simbólico. É sob esta ótica que tentamos compreender o lugar do professor diante da criança doente.

Há também outro aspecto fundamental do imaginário que nos interessa no presente estudo, relativo à imagem do corpo. Como afirma Freud, o eu constitui-se antes de tudo como a projeção de uma superfície corporal. Lacan dirá que o primeiro elemento da constituição do sujeito é a constituição da imagem do corpo – descreverá tal operação no estágio do espelho. Ora, estamos diante de crianças que sofrem algo no corpo, algo que põe à mostra algo do corpo-carne antes velado pelo imaginário. Isso trará consequências não só para a própria criança, mas para os outros com quem estabelece relações. Perguntamos-nos qual pode ser o impacto no professor da fratura do imaginário que recobre o corpo, provocada pelo câncer e seu tratamento; de que modo passa a ver esta criança que agora aparece sem cabelo, com o corpo inchado, mutilado muitas vezes pelo tratamento; de que lugar esta criança é vista, quando não mais se apresenta como a projeção de todos os ideais do adulto, mas como aquela que denuncia a morte.

Há, assim, o imaginário do outro que constitui a criança e a imagem do corpo constituída na criança. São as duas faces do imaginário lacaniano que nos auxiliarão a compreender tanto os efeitos do câncer da criança no professor quanto os efeitos na criança daquele imaginário produzido pelo professor. Estas duas faces do imaginário revelam uma característica responsável pelo lugar proeminente que ocupa na teoria do sujeito lacaniano, a saber, a de constituir um campo “existencial” comum tanto ao outro quanto ao eu, o que Lacan chamará, em sintonia com Uexküll, o meio próprio do homem.

Imaginário e Simbólico

No dicionário da Psicanálise de CHEMAMA e VANDERMERSCH (2009, p. 266), a definição do verbete ‘imaginário’ se inicia da seguinte forma: “Das três categorias lacanianas, é aquela que procede da constituição da imagem do corpo”. Freud

(1923/1980), em “O Ego e o Id” afirma que o eu é antes de tudo um eu corporal . Afirma também que a imagem com a qual a criança se identifica constituindo sua imagem de corpo é portata pela mãe. Lacan na primeira lição de seu “Seminário 14 - A lógica da fantasia” (LACAN, 1966), afirma que “é do imaginário da mãe que depende a subjetividade da criança”.

O que nos faz perguntar de onde vem esta imagem que a mãe porta para a criança. De seu próprio imaginário, a rigor, da sua própria constituição, de sua própria identificação à imagem portata por sua mãe. É o modo como a mãe constituiu o seu espelho, afirma BERGÈS (BERGÈS, 2008, p. 64), que determinará o modo como portará a imagem que constituirá o seu filho. É, portanto, a constituição da imagem do corpo no espelho o ponto nuclear para se compreender tanto a criança que se constitui por identificação a esta imagem quanto a mãe ou o outro que porta esta imagem para a criança.

Mas tal relação deverá ser compreendida através da palavra, dos significantes, do simbólico, na medida em que “a regulação do imaginário depende de algo que está situado de modo transcendente, [...] da ligação simbólica entre os seres humanos.” (LACAN, 1986, p.164)

Assim, é o imaginário ordenado pelo simbólico o que tem caráter de determinação psíquica para Lacan. Nem o biológico, nem o social, nem o orgânico. É a imagem, neste momento de sua obra, marcada pela palavra do outro o que responde pela causa da subjetividade. O outro, diz Lacan, “possui para o homem um valor cativante.” (LACAN, 1986, p.148) e o que torna o homem humano é o simbólico (LACAN, 1986 p.182)

No simples fato que eu me defino em relação a um senhor como seu filho, e que eu o defina como meu pai, há algo que, por mais imaterial que pareça, pesa tanto quanto a geração carnal que nos une. E mesmo, praticamente, na ordem humana pesa mais. Pois antes mesmo que eu seja capaz de pronunciar as palavras pai e filho, ou mesmo se ele está gagá e não pode mais pronunciar estas palavras, todo o sistema humano em torno de nós já nos definiu, com todas as consequências que isto comporta, como pai e filho. Portanto, a dialética do eu ao outro é transcendida, colocada num plano superior em relação à relação ao outro, simplesmente através da função da linguagem, na medida em que é quase idêntica, em todo caso profundamente ligada ao que nós chamamos de regra, ou antes, a lei. LACAN, 1986, p.183)

3.2 Os precursores do imaginário lacaniano.

Vamos inicialmente percorrer o contexto inaugural da teoria do sujeito em Lacan para compreender de que modo o imaginário constitui uma resposta a ele.

O conceito de sujeito em psicanálise não provém de Freud. Lacan o importa da tradição filosófica, notadamente da filosofia moderna, a partir dos impasses que encontra enquanto psiquiatra. Sua teoria do sujeito nasce no início dos anos 30, período em que a psicanálise era para Lacan mais uma ferramenta metodológica que uma teoria principal.

No século XX a crise da categoria do sujeito ocupou boa parte do debate filosófico e científico, marcando um momento de fratura na teoria da representação moderna. Buscava-se uma nova possibilidade de relação entre sujeito e objeto não mais pautada na autonomia de um sujeito pensante e na passividade de um objeto pensado. O modo como a teoria do sujeito nasce em Lacan e o modo como ele a desenvolve, faz do psicanalista um caso único neste debate. A questão fundamental era a da pertinência ou não da manutenção desta categoria.

Segundo Badiou (1997) houve no século XX dois modos antagônicos de tratar a questão do sujeito: eliminando-o, como é o caso de Heidegger (dado que o sujeito constitui para ele uma categoria metafísica, e como tal deve ser abandonado), Wittgenstein (para quem o sujeito é uma experiência não teórica, estando fora dos limites da linguagem) e do estruturalismo radical (que o considera um efeito imaginário), ou tomando-o como uma categoria totalizante ou moral, como é o caso de Husserl (experiência antepredicativa do sujeito) e do Humanismo (o sujeito como categoria moral e jurídica servindo à normatização). A tônica das respostas contemporâneas (século XX) sobre a questão do sujeito recai, assim, sobre a crítica da unidade da categoria do sujeito, isto é, que o sujeito represente um ser idêntico a si mesmo. É o reconhecimento de que o sujeito não representa uma identidade o que justifica a recusa desta categoria.

A originalidade da resposta de Lacan consiste em ao mesmo tempo admitir a falta de unidade do sujeito e não invalidá-lo como categoria. A definição mais contundente de sujeito em Lacan é justamente a que atribui uma não identidade, uma não coincidência do sujeito com ele mesmo – definição que percorre todo seu ensino, desde o tempo em que não era propriamente freudiano, época em que escreve “O

Estádio do Espelho” (LACAN, 1966a/1998). Esta é a originalidade da concepção lacaniana do sujeito: manter uma categoria que na tradição moderna significava um algo substancial – uma res cogitans, um pensamento – esvaziada de toda substancialidade – uma falta-a-ser, uma categoria pré-ontológica, dirá Lacan no “Seminário 11” (LACAN, 1973).

Esta teoria do sujeito de Lacan, que pode ser encontrada ao longo de todo desenvolvimento de seu ensino, tem seu momento inaugural antes do chamado “retorno a Freud”, inaugurado pelo início de seus Seminários, e cujo marco é a tematização do inconsciente de Freud a partir da noção de simbólico oriunda da leitura de L. Strauss e da descoberta da lingüística estrutural de Saussure. Antes de ser propriamente freudiano Lacan teve uma produção intelectual que pode ser considerada a base sobre a qual o retorno a Freud e os posteriores avanços lacanianos serão alicerçados.

A teoria lacaniana do sujeito está colocada desde a Tese de doutorado de Lacan em 1932 (LACAN, 1975), fazendo com que se pense esta teoria mais em relação aos interlocutores de Lacan na época do que ao eu ou ao inconsciente freudianos. Ao contrário, o inconsciente freudiano só será admitido por Lacan no momento em que puder conciliá-lo com sua nascente concepção de sujeito que tem como ponto central a recusa de uma interioridade psíquica, em outras palavras, de uma concepção psicogenética do sujeito.

Tese de Lacan

Em sua tese trata-se de buscar uma explicação para a psicose, em especial para a paranóia, diferente tanto da organogênese quanto da psicogênese. O conceito de personalidade aparece neste momento como capaz de explicar a etiologia da doença mental na história das relações sociais/concretas vividas pelo indivíduo. Há um sentido no delírio e no ato psicóticos, mas tal sentido deve ser buscado num certo modo de reação deste indivíduo à sua história – complexo que compõe sua personalidade.

É o “sentido humano” que visa Lacan: inserir o sujeito na psicose, reencontrar o sentido humano desta afecção mental. Ele não recusa o fato orgânico, mas sim que ele esgote o fenômeno mental. O desafio é justamente demonstrar que aqueles fenômenos que não podem ser explicados pelo determinismo orgânico não são, por esta razão,

irreais ou indeterminados. São fenômenos complexos, para os quais se deve buscar seu determinismo próprio (OGILVIE, 1991, p. 19-20). Para tanto, deve-se tomá-los de modo total, e não como epifenômenos, visando seu sentido.

O que Lacan trabalha na tese marcará toda sua teoria posterior do sujeito, ao buscar uma explicação para a psicose e para o fato mental em geral que associe à psicogênese um lastro objetivo. Isso será possível ao colocar fora do sujeito sua origem.

A idéia de personalidade é expurgada de qualquer sentido de “interioridade”, ao atribuir-lhe uma gênese social, um estatuto de articulador do meio social no homem. O “social” é o que permite a Lacan considerar o “sentido” tão caro à fenomenologia sem ter que tomá-lo como fruto de uma interioridade inacessível. A personalidade é uma composição da realidade objetiva vivida e da estrutura reacional a partir da qual se configura “o sentido segundo o qual tais acontecimentos são vividos.” (LACAN, 1975, p. 38).

A partir disto, a psicogênese se definiria também a partir da personalidade. É psicogênico um sintoma, diz Lacan, “cujas causas se estabelecem a partir da história vivida do sujeito, de sua concepção de si e de sua situação vital em relação à sociedade” (ibidem, p. 45). Lacan separa a esfera da personalidade da esfera “constitucional” e passa então a recusar o caráter inato de toda “função cujo desenvolvimento esteja ligado à história do indivíduo.” (ibidem, p. 52) Assim, a elucidação da psicose paranóica deve ser buscada “no desenvolvimento da personalidade do sujeito, isto é nos acontecimentos de sua história, no progresso de sua consciência e nas suas reações no meio social.” (ibidem, p. 346)

Lacan visa descobrir uma região teórica em que seja possível pensar uma relação indissociável e não hierárquica entre a subjetividade (o desejo) e o “objeto” (a “objetividade”).

Ao lado dos conflitos vitais que são a causa eficiente da psicose, existem causas específicas da reação pela psicose que fazem referência diretamente à psicanálise, notadamente as que se referem à fixação numa fase do desenvolvimento sexual, tal qual descrito por Freud, e no caso da paranóia de auto-punição, uma fixação no momento da formação do supereu, tempo do narcisismo secundário. Mas estes conceitos sofrem na tese uma torção, na medida em que a fixação a que se refere Lacan diz respeito a “situações históricas efetivamente vividas” (SIMANKE, 2002, p. 135). A questão do narcisismo primário permanecerá para Lacan como enigma que o conduzirá à formulação do *Estádio do Espelho* em 1936.

Da Tese à Imagem

O que se esboça já na Tese é a definição de um sujeito não autônomo, de um “sujeito dependente”, como afirma Ogilvie (1991, p.46).

A especificação da determinação do sujeito assumirá variações ao longo da obra de Lacan. Todas elas gravitarão, no entanto, em torno desta primeira formulação, retomada em 1936: “a natureza do homem é a sua relação ao homem”(LACAN, 1966/1998, p. 91). O meio humano no qual o sentido de seus atos e pensamentos se estabelece e torna-se possível, é a relação a outro homem.

Depois da Tese, o “social” que ali se tematiza será abandonado. Da sociedade em questão na Tese, Lacan passa para a “família” nos *Complexos Familiares* (2003), para chegar ao “imaginário” no *Estádio do Espelho* (1998), para futuramente situar neste lugar a linguagem e após o *Seminário XI* (1973), o Real. Em todas estas teorizações (social, família, imaginário e linguagem) o que está no centro é a dimensão da alteridade como razão da constituição do sujeito (OGILVIE, 1991, P.102).

No momento de seu surgimento, no final dos anos 30 do século passado, a teoria do imaginário é o que fornece à Lacan a ferramenta conceitual que permite levar a cabo o projeto iniciado na Tese: recusar definitivamente o organicismo reducionista e ao mesmo tempo encontrar um fundamento “concreto” isto é, existencial, à gênese do psiquismo. A imagem será o primeiro articulador do ensino lacaniano entre o social e o psíquico (SIMANKE,2002). O outro (figura que sucede o social em seu ensino) constitui, assim, o fundamento da objetividade do fato mental.

A problemática do narcisismo primário, deixada como questão pela Tese, será o motor da criação do Estádio do Espelho. O narcisismo, isto é, a constituição do eu, será lido por Lacan como constituição de uma imagem do eu (LACAN, 2003, p.38). A gênese do eu é ali concebida a partir da identificação a um outro tomado como imagem.

Complexos Familiares

A noção de imagem tal qual formulada no *Estádio do espelho* é precedida pela conceitualização da imago nos *Complexos familiares*¹.

---

¹ Seguimos neste ponto as indicações de Simanke, 2002, capIV.

Lacan se utiliza do conceito de complexo para pensar a ação formadora de imagens privilegiadas no psiquismo humano. Toma o conceito de Freud para modificá-lo sensivelmente. A principal modificação consiste em deslocar a origem dos complexos, de intra-psíquica e constitucional em Freud, para uma origem familiar, entendendo a família como o representante do meio social, numa substituição dos determinantes biológicos pelos antropológicos.

A força da determinação social é, já neste texto, estabelecida pelo déficit instintual do homem. Este déficit constitui no homem um ‘espaço vazio’ no qual os elementos sociais, em especial os de “comunicação”, virão tomar lugar e constituir a subjetividade.

A família tem seu lugar privilegiado na medida em que é ela que propicia a transmissão, ao longo das gerações, das heranças sociais do indivíduo. A dimensão cultural, diz Lacan, “especifica a família humana”.(LACAN, 2003, p. 29) É então na família entendida como instituição social, e não biológica, que se devem situar os complexos, sendo as imagens os elementos constituintes dos complexos.

As imagens, diz Lacan, são representações inconscientes. São elas que, fixadas pelo complexo, organizam o desenvolvimento psíquico do homem. Por exemplo, o complexo do desmame tem como núcleo a imagem materna. Este complexo que organiza as relações mais primitivas do indivíduo é também ele determinado por fatores culturais: “enquanto o instinto tem um suporte orgânico e não é outra coisa senão a regulação deste numa função vital, o complexo só ocasionalmente tem uma relação orgânica, quando supre uma insuficiência vital pela regulação de uma função social.” (LACAN, 2003, p.40). São fatores culturais, afirma Lacan, que definem a relação de amamentação e seu término.

A imagem é, assim, a permanência de uma marca da experiência de amamentação no psiquismo, no momento de sua interrupção, e esta marca passa a influenciar todo o desenvolvimento psíquico posterior.

Mas é o complexo de intrusão, descrito por Lacan neste texto a partir da relação entre irmãos, que ocupa o lugar central na constituição do psiquismo (tomando o lugar que era do complexo de Édipo em Freud), pois é ele que prenuncia a identificação especular. (SIMANKE, 2002, p.263)

Lacan o situa na mesma temporalidade que virá a situar o estágio do espelho: entre 6 e 18 meses de idade. Na rivalidade entre irmãos se reconhece, diz Lacan, uma “identificação mental”. O irmão constitui-se como rival na medida em que ele é

reconhecido como um “outro” (LACAN, 2003, p.43). E nesta identificação o que se funda é a “estrutura do corpo próprio”. Amor e identificação unem, portanto, o outro e o corpo próprio (LACAN, 2003, p.44).

A gênese da agressividade deve ser apontada a partir desta identificação com o outro, na medida em que ao agredir o outro, agrido-me antes de tudo. É assim, segundo Lacan, que deve ser compreendido o masoquismo freudiano e seu instinto de morte. Identificação (especular) e agressividade são, assim, dois lados da mesma moeda, assim como agressividade e narcisismo.

O que é fundamental é que Lacan estabelece que eu e outro são instâncias simétricas e é nesta simetria que se justifica a agressividade imanente à relação do eu ao outro, como é o caso do ciúme fraterno. O que estabelece esta simetria é a identificação, chamada de “intrusão narcísica”. (LACAN, 2003, p. 49)

Mais do que isto, a identificação com o outro é o que restabelece a unidade do eu, que não é senão uma unidade corporal, corpo que é sentido como um conjunto de partes fragmentadas. No centro da vida mental, afirma Lacan, está a imagem do outro, núcleo do eu. Este é o narcisismo, em que o eu se estabelece pela identificação a uma imagem.

3.3 O imaginário no animal e no homem

A primeira teoria do imaginário de Lacan, representada especialmente pelo estádio do espelho, constituiu-se sob a influência do conceito de Umwelt do biólogo alemão Jakob Uexkull (1864-1944).

Em 1909 Uexkull² introduz o termo Umwelt para definir o mundo pelo modo como é vivido por cada espécie animal. Pertencer a um meio significa a interiorização deste meio para cada espécie, nisto incluindo o homem. Não um “meio em si”, uma realidade em si, mas antes, a relação do sujeito como o meio deve ser pensada como uma relação de dependência. É o meio adequado a dado indivíduo, o meio no qual os comportamentos próprios de sua espécie podem realizar-se. O Umwelt para o vivente é

---

² Seguimos aqui fundamentalmente a explicações dadas por Roudinesco no verbete ‘imaginaire’ de seu Dictionnaire de la psychanalyse.

um conjunto de excitações que tem valor e significação de sinais, é o meio “subjetivado” pelo organismo. Ou seja, há um imbricamento entre o organismo e o meio, e não uma ação unilateral das excitações externas sobre o organismo, pois, para que estas excitações possam agir sobre ele é preciso que o organismo se interesse por elas, que ele as perceba e se volte para elas.

O que o conceito de *Unwelt* traz para Lacan é que não há uma passividade do sujeito em relação ao meio e nem uma separação absoluta entre eles. Um determinado meio é relativo a determinada espécie. O indivíduo de dada espécie seleciona estímulos que passam a constituir o seu meio, dentre a infinidade de estímulos possíveis. Ou seja, o *Unwelt* não é o meio geográfico ou físico, mas o meio de experiência de cada espécie. É isto que explica que a visão de uma pomba fêmea não possa maturar as gônadas do cavalo – ainda que ele possa vê-la, ela não constitui o seu meio. Assim, o meio do cavalo, não é o mesmo que o da ameba que não é o mesmo que o homem. É isto o que permitirá a Lacan afirmar que o meio próprio do homem é a cultura, as relações sociais.

É no lugar conceitual de *Unwelt* que Lacan localiza a imagem. No capítulo X do “Seminário 1” (LACAN, 1986) Lacan afirma que o imaginário é o que move o sexual, atribuindo à imagem o estatuto de fundamento que ocupava para Freud o biológico. Segundo ele, o que faz com que um comportamento sexual se inicie diante da visão de um animal da mesma espécie que apresente certos aspectos exteriores não é a realidade concreta daquele indivíduo, mas o fato de ele funcionar como uma imagem-tipo ideal. Não se trata deste cavalo, mas do cavalo representado pelo cavalo individual. O que ordena o comportamento sexual, para o homem e para o animal, é, para Lacan, a imagem. No “Estádio do Espelho” (LACAN, 1966a/1998) Lacan se utiliza das pesquisas de Harrison e Chauvin que demonstraram que no reino animal a simples presença de imagens acarreta mudanças anatômicas e fisiológicas profundas; por exemplo, a ovulação da pomba, a alteração de cor diante do parceiro sexual.

Da fenomenologia (M. Ponty) Lacan extrai o conceito de Gestalt (forma) para enfatizar o poder pregnante da imagem como totalidade, independente dos elementos que a compõem.

Todavia, se o ponto de partida de Lacan para pensar a função da imagem no sujeito humano é o reino animal, será nas diferenças que estabelece com os animais que aparecerá o caráter único da imagem na estruturação do psiquismo humano. Lacan afirma que há no mundo animal uma perfeita concordância entre o seu mundo interno (*Inhenwelt*) e o seu meio (*unwelt*). Se tomarmos o campo dos instintos sexuais

percebemos que este *unwelt* é composto por imagens, e são elas que põem em funcionamento o comportamento sexual do animal. Dá o exemplo do macho carapau que diante da visão da fêmea (de sua imagem, desta Gestalt) ocorre o desencadeamento de um ciclo de comportamento sexual: dança de determinada forma ao redor da fêmea que está prestes a colocar seus ovos. Em seguida, dança em torno dela para mostrar-lhe a entrada do ninho que ele construiu. Ela entra, coloca os ovos, depois o macho entra e joga seu esperma sobre eles. Segundo Lacan, o macho se identifica completamente ao estímulo desencadeador, a imagem da fêmea.

É esta identificação completa à imagem que não funciona no homem. O homem não se encontra nunca idêntico à imagem – e é isto que fará com que seja necessário acrescentar o elemento simbólico à relação do sujeito com a imagem. Há no mundo animal uma conjunção perfeita entre o “eu” e a imagem – mas há apenas uma determinada imagem adequada para fazer com que o comportamento sexual se desencadeie. Então, é este caráter de ordenação e determinação do mundo real que possui as imagens no animal que faz com que Lacan afirme que é isto que está em jogo no espelho côncavo de seu esquema ótico: a imagem tem valor de objeto real, de determinação.

Todavia há uma diferença da maior importância: no homem não há uma perfeita correspondência entre a imagem e o objeto, entre a experiência do corpo e a imagem do corpo. Há uma discordância radical, que é responsável pela desordem característica da sexualidade humana: é o exemplo do fetichista que Lacan evoca. Não há nada de adequado como objeto sexual um sapato diante do qual o fetichista tem fixada sua satisfação sexual.

Assim, se há uma adequação do imaginário no animal ao seu comportamento sexual, há uma profunda desordem do imaginário humano que permite comportamentos sexuais também desordenados e abertos a infinitas possibilidades: não há “normal” na sexualidade humana. A razão desta fluidez do imaginário no homem é a mesma que atribui o valor constituinte da imagem no homem: a prematuração ao nascimento. A ausência de uma determinação orgânica/instintual acabada ao nascimento do bebê humano faz com que a imagem, ao contrario do que ocorre no animal, não desencadeie um processo previamente determinado, mas constitua algo neste vazio de determinações que é o bebê humano. No entanto esta constituição sob a forma de uma imagem total, está fadada a parecer exterior ao homem, na medida em que é discordante da apreensão fragmentária original que o homem tem de si.

Então, para que o imaginário possa exercer no homem uma função de uma certa organização do pulsional, de uma articulação não-caótica do imaginário ao real, é preciso que se acrescente uma outra função, a função do outro, a função simbólica, que constituirá o Ideal de Eu: “De que se trata se não de ver qual é a função do outro, do outro humano, na adequação do imaginário e do real.” (LACAN, 1986, p. 163) A prematuração da criança humana é o que faz do simbólico o “meio” do homem. (LACAN, 1986)

Produzir imagens é, assim, uma função cerebral, biológica, comum aos homens e aos animais. Mas, ao articular-se como simbólico, com a palavra, com o campo do outro, a imagem torna-se humana, adquire a potência tanto de constituir uma subjetividade através do mecanismo da identificação como de constituir a realidade humana.

3.4 Narcisismo e Espelho

O narcisismo é um conceito desenvolvido por Freud em 1914 no texto “Pour Introduire le Narcissisme” (FREUD 1914/2002). Antes dele, o termo já havia aparecido em sua obra em outras ocasiões: em uma nota acrescentada em 1910 aos “Três Ensaios sobre a teoria da sexualidade” (FREUD, 1905/1980) em referencia aos “invertidos” afirma que, partindo do narcisismo, procuram jovens rapazes semelhantes a eles para serem amados como suas mães os amaram. Em 1910 também menciona o termo no trabalho sobre Leonardo da Vinci (FREUD, 1910/1980) e no caso Schreber (FREUD, 1911/1980). Em 1913 em “Totem e Tabu” (FREUD, 1913/1980) Freud tematiza o narcisismo a partir da fase animista da humanidade. Mas será em 1914 que dará ao termo o estatuto de conceito. (GARCIA-ROSA,1995)

No texto de 1914³ Freud definirá o narcisismo pela primeira vez como um tipo de colocação, de localização da libido presente no desenvolvimento sexual normal, recusando seu caráter patológico. Até então em seu pensamento a libido se referia sempre à libido investida nos objetos, ponto crucial da explicação dos sintomas neuróticos.

---

³ Seguimos aqui fundamentalmente a leitura de Garcia-Rosa (1995)

Em 1914 a partir da reflexão a respeito dos esquizofrênicos assinala duas características desta patologia: os delírios de grandeza e o desinteresse pelo mundo externo. Este seria devido à retirada da libido dos objetos e das coisas. Mas indica que, ao contrário do que acontece com os neuróticos, o esquizofrênico não investe esta libido em objetos da fantasia, único caso em que poderíamos designar por introversão da libido, em referencia à definição de Jung.

A partir disto dá uma definição maior do narcisismo: a libido retirada do mundo externo é colocada no eu. Quando o psicótico é capaz de investir a libido livre em objetos da fantasia, não é da mesma forma que o neurótico, pois se trata já de uma tentativa de cura através de uma construção delirante. A esta retirada da libido dos objetos e sua colocação no eu apresentada pelos esquizofrênicos dá o nome de narcisismo secundário, postulando ao mesmo tempo a existência de um narcisismo primário relativo à infância e ao funcionamento primitivo dos povos, anterior a todo investimento objetal.

Deste movimento libidinal evidenciado nos psicóticos surge a distinção entre libido dos objetos e libido do eu. Freud postula, então, um estado inicial de investimento no eu seguido posteriormente da destinação de parte deste investimento nos objetos. Se a observação do narcisismo primário não é possível, o que podemos observar é a flutuação da libido do eu para os objetos e vice-versa. O apaixonamento é um destes fenômenos em que grande parte da libido afluí para o objeto empobrecendo o eu, e o luto é o fenômeno inverso.

Não se trata aqui de uma distinção qualitativa da libido: libido do eu e libido do objeto são ambas energias sexuais. Com a descoberta do narcisismo a dualidade pulsional tão cara a Freud por estar na origem da explicação do conflito psíquico que leva aos tipos psicopatológicos, sofre um sério abalo. Pois se o eu é originalmente investido pela libido sexual, como distinguir uma libido sexual de uma pulsão de auto-conservação, chamada ‘interesse do eu’?

O fundamental para Freud era manter a dualidade pulsional, manter a existência do não-sexual, que apenas em 1920 será ocupado pela pulsão de morte. Mas em 1914 a manutenção desta distinção fica bastante comprometida, uma vez que, afirma Freud, é somente após os investimentos dos objetos que podemos fazer uma distinção entre uma energia sexual e uma energia relativa ao eu.

Um outro problema colocado pelo narcisismo é o da pertinência de se manter o conceito de auto-erotismo, tido como o tempo original das pulsões. No item “A

sexualidade infantil” dos Três Ensaios, Freud desenvolve o conceito de auto-erotismo a partir de duas características extraídas a partir da análise da atividade de sugar da criança: a independência da atividade sexual de qualquer objeto externo, e sua independência da finalidade ligada a alguma necessidade, como a nutrição no caso do sugar.

A distinção entre o auto-erotismo e o narcisismo é sustentada por Freud com uma afirmação que servirá de ponto de partida à concepção lacaniana do estágio do espelho. Escreve Freud:

É necessário admitir que não há desde o início, no indivíduo, uma unidade comparável ao eu; o eu deve ser desenvolvido. Mas as pulsões auto-eróticas existem desde a origem; algo, uma nova ação psíquica, deve então ser acrescentada ao auto-erotismo para dar forma ao narcisismo. (FREUD, 1914/2002, p.84).

A distinção é colocada na existência de um eu, que é algo unificante. Será a imagem totalizadora do corpo que responderá em Lacan por esta unidade do eu. Ao contrário, no auto-erotismo, não há nada comparável a uma unidade. Trata-se de um momento lógico da constituição do aparelho psíquico em que as pulsões parciais buscam prazer desordenadamente em partes fragmentadas do corpo.

O Estádio do Espelho

Em “O estágio do espelho como formador da função do eu” (LACAN, 1966a/1998) Lacan estabelece a constituição do eu⁴ a partir da identificação a uma imagem ao afirmar: “basta compreender o estágio do espelho como uma identificação (...) ou seja, a transformação produzida no sujeito quando ele assume uma imagem.” (LACAN, 1966a/1998, p.97)

Tal formulação parte de uma aproximação com experiências etológicas nas quais símios são colocados na frente do espelho e observa-se sua reação diante de sua imagem. O chimpanzé rapidamente reconhece que se trata de uma imagem e logo abandona seu interesse suplantando em inteligência instrumental o bebê humano.

---

⁴ Esclarecemos que Lacan preferiu em seu ensino utilizar-se o termo “moi” [eu] como correspondente ao “ego” que figura na tradução Inglesa das obras de Freud e nas Edições Standard das obras de Freud em português. Para o nosso trabalho os utilizaremos como equivalentes, sem distinção conceitual entre eles.

Todavia, com o passar de um certo tempo, o filhote de homem realiza uma operação que lhe é exclusiva em relação aos símios, qual seja, justamente a de identificar-se àquela imagem, tomá-la como sendo ele mesmo. O que aparece neste momento aos olhos do observador é uma reação de júbilo – entendida por Lacan como a satisfação diante da apreensão de si como uma unidade, que a depender da maturação neurológica do bebê não ocorreria naquele momento.

A identificação à imagem, desta forma, antecipa a constituição de uma unidade corporal/egóica de outro modo impossível. Tal o júbilo do bebê. É a unificação do corpo, sentido como fragmentado pelo bebê, que a imagem constitui como primeira forma do eu – Lacan refere a passagem do “Ego e o Id” (FREUD, 1923/1980) em que Freud afirma que o eu é antes de tudo um eu corporal.

Todavia, percebe-se imediatamente que esta operação condena o eu assim constituído a ser discordante da experiência que o bebê possui de si mesmo. É o prenúncio do que Lacan chamará de divisão do sujeito, que de um lado reconhece-se como totalidade corporal e de outro como fragmentação. A esta totalidade dá o nome de eu ideal, e fará dela a marca de uma alienação. A imagem dá ao eu uma fixidez, uma ilusão de identidade.

A função formadora da imagem tem sua razão na insuficiência orgânica da natureza humana

O recurso à biologia constante sempre que Lacan tematiza o registro do imaginário traz num primeiro momento um estranhamento, na medida em que poderia confundi-lo com uma aproximação com o campo orgânico. Mas, na verdade, tal recurso se faz mais aos moldes de um argumento negativo que de uma busca de fundamento. É a carência de determinações biológicas o que explica que no homem o social, o outro (no caso, a imagem), assumam o lugar de causa do sujeito.

A “prematuração específica do nascimento no homem” chamada pelos embriologistas de “fetalização”, é o que explica que o desenvolvimento do bebê/ da criança seja “vivido como uma dialética temporal que projeta na história a formação do indivíduo.” (LACAN, 1966a/1998, p.100).

É isto que faz com que haja uma discordância inicial entre a sensação que o bebê possui de seu corpo, como fragmentação, e a unidade trazida pela imagem. Esta discordância será responsável pelo caráter “ortopédico”, alienante da imagem, ou ainda, do próprio eu que se funda por identificação a ela.

Há, assim, uma abertura “natural” do homem a que o outro venha a se tornar a causa de sua constituição, e é só por esta razão que o imaginário, ao contrário do que acontece com o animal, tenha efeitos formadores no sujeito humano.

Wallon

Apesar de não mencionar o nome do psicólogo francês Henri Wallon em seus trabalhos sobre o estágio do espelho, não há como negar que Lacan conhecia sua produção, notadamente no que diz respeito à importância por ele atribuída à “redução” (WALLON, 1931-1932/1998, p. 226) que faz a criança humana da sua imagem à sua experiência do próprio corpo. Apesar da abordagem da questão da imagem do corpo próprio ser para Wallon, sobretudo, intelectual associada às condições “psico-biológicas”, (WALLON, 1931-1932/1998, p. 236), é possível perceber que Lacan inspirou-se nela para pensar a constituição do sujeito em termos de identificação à imagem do corpo.

A conferência “Le corps propre et son image extéroceptive”, publicada no *Journal de Psychologie* em 1931, foi extraída de cursos proferidos por Wallon na Sorbonne nos anos 1929-1930 e 1930-1931, reunidos no livro “Les origines du caractère chez l’enfant” (WALLON, 1931-1932/1998). É desta conferência que iremos tratar neste capítulo.

Nesta conferência Wallon busca demonstrar, através da experiência da criança diante de sua imagem no espelho, o modo como ela constitui o que ele chama de “personalidade física” que não é senão uma intuição intelectual do corpo como totalidade. A constituição desta personalidade física é algo sofisticado que só está presente na criança da espécie humana. Trata-se de demonstrar, pela experiência do espelho, como a criança reconhece como seu o aspecto exteroceptivo de seu corpo trazido pela imagem. (WALLON, 1931-1932/1998, p.218) Neste reconhecimento estão presentes dois momentos: a percepção da imagem e a referência da imagem a si.

Do comportamento animal podemos extrair uma etapa anterior a esta atingida pela criança humana. Podemos observar em várias espécies animais comportamentos que revelam uma confusão entre a experiência interna e a externa, uma continuidade entre a experiência do próprio corpo e o que ocorre perceptivamente no mundo. É por esta confusão que a imagem percebida não se distingue da realidade. Assim, um pato

que perdeu sua companheira se posta diante de sua imagem refletida no espelho, suprimindo a falta daquela perda. É um estado anterior, afirma Wallon, àquele em que o indivíduo é capaz ao mesmo tempo de distinguir-se do ambiente e de separar entre suas impressões aquelas que dizem respeito a si mesmo e aquelas que se referem ao mundo externo. A imagem, neste momento, confunde-se com o real e tem o mesmo valor que ele. A imagem do pato tem para ele o mesmo valor que a presença real de sua companheira.

Já a reação dos macacos diante de sua imagem no espelho demonstra que eles são capazes de distinguir em um certo nível as coisas reais da imagem percebida. Esta distinção, que o macaco faz imediatamente não é, todavia, feita inicialmente pela criança. O macaco diante do espelho reage de imediato passando a mão por trás dele e, ao não encontrar nada, reage com cólera e passa a recusar a imagem, voltando as costas ao espelho. Este gesto de verificar atrás do espelho indica que o macaco possui desde o início a hipótese de que a imagem não é real, não se confundindo com a imagem que vê no espelho. O passo além que a criança fará, constituindo algo que é fundamentalmente próprio de nossa espécie segundo Wallon, será distinguir de modo absoluto as coisas e as representações. É isto o que Wallon quer demonstrar como um avanço cognitivo próprio de nossa espécie, pelo qual toda criança deve passar.

Wallon procede, então, a uma descrição detalhada acerca do comportamento da criança humana diante de sua imagem no espelho, apoiando-se em descrições de outros estudiosos. Até os 3 meses de idade o bebê é indiferente às imagens no espelho. A razão disto seria a falta de articulação entre os órgãos sensoriais. Apenas a partir do quarto mês a imagem no espelho passa a atrair o olhar do bebê, sem que ainda a imagem do rosto tenha prevalência sobre as demais (WALLON, 1931-1932/1998, p. 222). Por volta da 17ª semana o bebê reage a imagem como o faria diante de um estranho que estaria vendo pela primeira vez. A repetição desta experiência provocará seu sorriso.

Mas será apenas a partir do sexto mês que a criança deixará de reagir a imagem de modo mímico e apenas esboçando reações afetivas. A identificação entre uma imagem e seu objeto real não é algo dado imediatamente ao bebê. Wallon irá descrever uma etapa intermediária percorrida pela criança até que seja capaz de transformar a justaposição entre imagens e coisas em identificação entre uma imagem e seu objeto correspondente. Trata-se da descrição da reação da criança diante da imagem de um outro.

Por volta do sexto mês, o bebê que vê refletido no espelho a imagem de seu pai, reage com um sorriso. Quando é surpreendido pela fala de seu pai, volta seu rosto para ele, demonstrando que não associara imediatamente a imagem do pai ao próprio pai que estava ao seu lado. É o som da fala do pai que faz com que o bebê passe a identificar a imagem que vê no espelho à figura de seu pai de onde partiu aquela voz. Na verdade é o movimento da criança de voltar o rosto para o pai para verificar de onde surgiu sua fala que permitirá a ela associar o pai à imagem vista no espelho. A partir daí a imagem do pai torna-se capaz de produzir na criança a mesma reação que o pai produziria, sem que seja necessário que haja uma excitação proveniente diretamente dele, como na primeira vez em que emitiu o estímulo sonoro.

Este gesto de voltar o rosto para a pessoa da qual percebe a imagem no espelho é algo típico e fundamental no desenvolvimento da criança e ocorre no momento em que o bebê é capaz de associar os diversos estímulos sensoriais. Torna-se possível à criança unificar estímulos sensoriais absolutamente diversos tanto em razão de suas qualidades sensoriais, de sua localização no corpo, como de sua origem no espaço ou de sua ordem de apresentação no tempo.

O gesto de voltar a cabeça da imagem para a pessoa é “um ato de conhecimento” para Wallon (WALLON, 1931-1932/1998, p.224). Não se trata do resultado da repetição de uma experiência com a qual a criança se habituaria a perceber a associação entre a imagem e a pessoa. O que Wallon quer mostrar é que ocorre um salto de desenvolvimento neste reconhecimento, por isto o designa como um ato de conhecimento. Ocorre algo novo neste reconhecimento, a criança constitui uma unidade que vai além da simples associação entre as informações sensíveis. E isto é fundamental: a unidade alcançada pela criança ao identificar a imagem à pessoa é de natureza diferente que as informações sensoriais de que ela dispõe. Trata-se do estabelecimento de uma relação entre estas informações, que em si próprias são marcadas pela particularidade de cada experiência. Wallon quer apontar que a soma destas experiências sensoriais não produziria o salto dado pela criança. Para que ele ocorra é preciso que a criança atinja “um plano superior da atividade psíquica.” (WALLON, 1931-1932/1998, p.224) Portanto, a passagem da justaposição entre imagens e coisas, a distinção entre elas e a identificação da imagem ao objeto é resultado de uma associação entre os sentidos na qual se superpõe “aos dados brutos da experiência, formas novas de identificação e integração mentais.” (WALLON, 1931-1932/1998, p.225)

Todavia Wallon aponta que esta integração entre a imagem e o objeto feita pela criança por seu gesto de voltar a cabeça não é ainda suficiente para produzir a subordinação da imagem ao objeto. Uma certa justaposição entre eles ainda permanece. O que a criança fez neste momento foi associar a imagem ao objeto, mas ainda não deixou de tomá-la como algo real. O passo que falta é o da subordinação da imagem ao objeto, reduzindo-a à qualidade de ilusão, de aparência, em uma palavra, de menor realidade que o objeto. Permanece, assim, uma dualidade entre imagem e objeto, ambos dotados da mesma qualidade real. A preponderância que a criança atribui à pessoa real ainda não constitui propriamente uma redução da imagem ao objeto. Trata-se ainda, diz Wallon referindo-se a K. Buhler, de uma preponderância entre complexos sensoriais. A operação que falta é a de descolar as representações do plano sensorial, de modo a torná-las independente das imagens sensíveis, tornando-as, no mesmo golpe o ponto ordenador destas mesmas imagens. Trata-se, assim, de uma inversão de planos, tornando o plano sensível não mais a origem das representações mas subordinado agora a elas.

A experiência que demonstra esta unificação superior é justamente a da criança diante de sua própria imagem especular. Esta unificação é dotada de tal importância que percebemos problemas na sua constituição ou mesmo sua dissolução na doença mental.

A criança, por volta do oitavo mês de vida, reage com júbilo à visão de sua imagem no espelho. A imagem continua dotada de realidade, uma vez que a criança ainda tenta alcançá-la com sua mão. Também é a imagem que a criança se volta quando fala seu nome, demonstrando que neste momento é mais fácil reconhecer-se na imagem que na experiência de seu eu proprioceptivo. Wallon atribui isto ao fato de que a visão em conjunto de seu corpo só é conseguida pela criança a partir de fora, uma vez que aquela que consegue diretamente por seus olhos está fadada a ser parcial e fragmentada. A representação do corpo próprio, diz Wallon, só pode se formar ao destacar-se das impressões particulares que temos dele. É como algo exterior que podemos formar a representação do corpo próprio, na medida em que tem a qualidade de existente. A exterioridade, afirma Wallon, é condição necessária à formação de toda representação de algo existente⁵.

---

⁵ “Entre a experiência imediata e a representação das coisas é necessário que haja uma dissociação, que destaque as qualidades e a existência próprias ao objeto, das ações nas quais ele está inicialmente implicado, atribuindo assim a ele, entre outras características essenciais, aquela da exterioridade. Não há representação possível senão a este preço. A do corpo próprio, na medida em que ela existe, deve

O trabalho de representar-se a si mesmo não é, evidentemente, derivado exclusivamente da experiência episódica que a criança tem ao ver sua imagem no espelho. Mas, para Wallon, este trabalho se produz em analogia com esta experiência, na medida em que a criança, a fim de representar-se, deve formar imagens de si mesma que não podem constituir-se senão como exteriores.

A espacialidade é algo próprio à natureza da imagem. Ao ver-se no espelho, a imagem que aí se observa de imediato não concorre com a experiência proprioceptiva que a criança tem do próprio corpo, na medida em que ocupam espaços distintos. Para unificá-las será preciso admitir que uma imagem possa não ter realidade e que há coisas reais que não se dão na imagem, ou seja, que não se dão no espaço. Tal salto só pode ocorrer se à percepção de imagens se sobrepuser um ato do espírito, uma operação intelectual. A existência desvincula-se então das imagens e se subordina a esta operação intelectual. Wallon designa esta operação, que deixa de associar a existência aos dados sensíveis para associá-la à atividade do espírito, como o prelúdio da atividade simbólica⁶. Pois, ao esvaziar a imagem de uma existência, ela se torna simplesmente uma realidade simbólica. A imagem no espelho deixa de comandar a representação que a criança faz de si mesmo e de seu corpo. É apenas neste momento que a criança entre 1 ano e 15 meses consegue perceber a irrealidade da imagem e seu caráter puramente simbólico.

Ao final deste processo, o que se forma é a representação do corpo próprio fundada em uma noção de existência não mais dependente de uma impressão sensível. (WALLON, 1931-1932/1998, p. 230-231). É claro que percebemos a quase coincidência do que propõe Wallon em relação ao estádio do espelho de Lacan. A diferença, no entanto, está em que para Wallon a questão é a da formação da **noção** de corpo⁷ enquanto para Lacan trata-se de uma função de constituição psíquica. O que se constitui no espelho é justamente a primeira identificação formadora do eu. Para Wallon a constituição da noção de corpo é uma etapa nuclear no desenvolvimento da consciência (WALLON, 1931-1932/1998, p.236-237), de modo que ele a situa como uma etapa no desenvolvimento infantil. Para Lacan, por outro lado, o espelho faz

---

necessariamente responder a esta condição. Ela não pode se formar senão exteriorizando-se.” (WALLON, 1931-1932/1998, p. 227-228, tradução nossa)

⁶ “... isto implica em que a noção de existência não seja mais indistintamente ligada a toda impressão sensível, que ela não seja mais simples e absoluta, que ela possa ser transferida por operações do espírito.” (WALLON, 1931-1932/1998, p.230-231, tradução nossa)

⁷ “Assim se sucedem, com uma notável concordância tanto na natureza das manifestações como em sua sucessão em todas as crianças, as etapas pelas quais se delimita e se organiza a noção do corpo próprio.” (WALLON, 1931-1932/1998, p. 234, tradução nossa)

referência a uma operação psíquica inconsciente. Para Wallon ainda, a noção de corpo próprio sofre influências do meio físico e moral no qual a criança se encontra, de tal modo que ela é moldada pelas condições de vida, dos valores, da linguagem, de conhecimentos. Para Lacan, a identificação à imagem do corpo terá por balizador a identificação ao significante que situa a criança no desejo do Outro. Em outras palavras, não será o meio social, o ambiente, ou a cultura em geral o que determinarão a constituição da imagem do corpo, mas o lugar “simbólico” no qual a criança é localizada por seus pais.

Narcisismo

É em função disto que o “espelho” não deve ser entendido como uma experiência concreta mas como uma metáfora (GARCIA-ROSA, 1995) da relação da criança com um outro significativo. Isto quer dizer que a imagem com a qual a criança se identifica é fornecida por um outro.

Escreve Freud (1914/2002, p. 96) que são os pais, a partir de seu próprio narcisismo, que constituem o narcisismo primário do filho. O filho se torna aos olhos dos pais um objeto privilegiado de investimento, e os elementos que constituem este investimento fornecerão ao bebê a imagem idealizada do narcisismo dos pais, com a qual ele se identifica.

Há, portanto, uma satisfação dos pais, uma satisfação narcísica, ao fazer do filho o objeto de suas idealizações. Esta imagem fornecida pelos pais – pela mãe, dirá Lacan – constitui o eu ideal da criança, seu *Ur-Ich* – eu original, primeira representação unificadora de sua subjetividade, imagem ideal que unifica sua experiência corporal até então fragmentada. O investimento dos pais no bebê representa, assim, um tipo de escolha de objeto narcísica. As escolhas de objeto posteriores da criança carregarão esta marca da imagem que a constituiu, o que é o mesmo que dizer que carregarão a marca do objeto que ela foi para um outro.

Isto pode ser compreendido a partir do seguinte desenvolvimento freudiano: a satisfação narcísica que domina o tempo do narcisismo primário da libido, apesar de sofrer desvios impostos pelas exigências do mundo externo, não é jamais abandonada.

As exigências externas, as leis da cultura, farão com que a libido investida nesta imagem ideal de total perfeição caia sob o recalque e passe a localizar-se para uma instância crítica que contém em si os traços ideais do investimento narcísico dos pais, que passará a medir o eu em função de suas prerrogativas.

Este ideal do eu é ao mesmo tempo a instância recalcante e o herdeiro do narcisismo primário, o que quer dizer que não há renúncia ao gozo narcísico, apenas seu deslocamento:

É a este eu ideal que se dirige agora o amor de si que gozava na infância o eu real. Parece que o narcisismo se deslocou sobre este novo eu ideal que se encontra, como o eu infantil, em posse de todas as perfeições. Como sempre ocorre no domínio da libido, o homem se mostrou aqui incapaz de renunciar à satisfação da qual gozou certa vez. Ele não quer abrir mão da perfeição narcísica de sua infância; se ele não pôde mantê-la – dado que ao longo de seu desenvolvimento as reprimendas dos outros o perturbaram e seu próprio julgamento despertou – ele busca apropriar-se dela novamente sob a nova forma do ideal de eu. Isto que projeta diante de si como seu ideal é o substituto do narcisismo perdido de sua infância; naquele tempo, ele mesmo era o seu ideal. (FREUD 1914/2002, p.98, tradução nossa)

Há, assim, uma transmissão, de geração em geração dos elementos que compõe o ideal narcísico numa linhagem, na medida em que o filho é sempre investido como um objeto narcísico, como um recuperador do gozo perdido dos próprios pais. “Um pólo de atributos” afirmará Lacan em “Observação sobre o relatório de Daniel Lagache” (LACAN, 1966e/1988, p.659)

Estádio do Espelho e Agressividade

A conclusão da operação de identificação no estágio do espelho estabelece o lugar do outro semelhante, inserindo o sujeito no campo social, campo da intersubjetividade. Todavia, a relação a este outro só poderá ser amorosa-narcísica ou agressiva, na medida em que o eu mantém em si a tensão de ser ao mesmo tempo um eu e um outro. Apenas enquanto este outro servir aos propósitos narcísicos do eu, a violência pode ser contida. De modo que sempre que este outro aparecer ameaçando a falsa autonomia do eu, contra ele se voltará a agressão. É pois sobre uma equivocada autonomia identitária do eu que se funda a violência ao outro. O campo da intersubjetividade é por excelência o campo do imaginário, da ilusão de autonomia do eu. E a relação ao outro que fundamentalmente se estabelece neste campo é ou de

engodo narcísico ou de violência. . A famosa fórmula de Lacan “o eu é o outro” é justamente o que é esquecido pelo eu. O que é encoberto pelo eu “autônomo” é justamente o caráter não autônomo do sujeito. O eu que se constitui na identificação especular é paradoxalmente um lugar de alienação na medida em que se constitui originalmente no lugar do outro.

GARCIA-ROSA (1995) aponta que não é por acaso que a “Introdução ao Narcisismo (FREUD, 1914/1980) tenha sido escrita logo depois de “Totem e Tabu” (FREUD, 1913/1980). A proximidade entre os dois textos diz justamente da profunda articulação que há entre os conceitos de narcisismo e agressividade. Em “Totem e Tabu”, Freud estabelece a origem mítica da humanidade num ato de violência, o assassinato do pai. Tomados pela culpa e pela possibilidade de uma violência desenfreada entre os irmãos, estes se unem estabelecendo um pacto de que ninguém ocuparia o lugar do pai e proibiram concomitantemente o acesso a todas as mulheres. É segundo Freud, o marco inicial da civilização na medida em que estabelece as interdições que a fundam: o parricídio e o incesto. O pai morto é devorado pelos filhos que se identificam com ele, e o estabelecem como instância simbólica. No entanto, a morte do pai estabelece ao mesmo tempo a restrição e o desejo, o impedimento e a possibilidade do assassinato e do incesto.

O campo do imaginário especular, da relação dual sem mediação do simbólico, é o campo da agressividade enquanto tal. Pois se meu eu está fora de mim, se meu eu está no outro, tenho que destruí-lo para que possa me apoderar de mim. Apenas a intervenção do simbólico pode mediar a destrutividade da relação especular.

3.5 O esquema ótico

Lacan (1986), no “Seminário 1”, irá distinguir o eu ideal do ideal do eu, muitas vezes confusos nos textos de Freud, associando o primeiro ao narcisismo primário, ao imaginário, e o segundo ao narcisismo secundário, ao simbólico. Eu ideal e ideal do eu são aspectos da estruturação do sujeito, ou mais precisamente, são identificações. Freud afirma em “O Eu e o Isso” (FREUD, 1923/1981) que o Eu é o precipitado de sua história de investimentos objetais transformados em identificações. .

isto nos permite conceber que o caráter do Eu resulte da sedimentação dos investimentos de objeto abandonados, que ele contenha a história destas escolhas de objeto. (FREUD, 1923/1981, p.241, tradução nossa)

É justamente por tratar a constituição do sujeito a partir do mecanismo da identificação que Lacan terá que introduzir o registro do simbólico nesta operação primeira do espelho.

De fato, neste Seminário Lacan já está sob a influência dos trabalhos de L. Strauss e da recuperação da lingüística estrutural de Saussure. Podemos dizer que estamos diante de uma releitura de sua teoria do imaginário constituída no estádio do espelho à luz da ferramenta simbólica trazida pela lingüística estrutural.

O resultado desta releitura é a conceitualização do esquema ótico⁸, no qual a identificação à imagem do corpo se faz mediada pela identificação a uma dimensão simbólica da alteridade. Neste momento o imaginário, ao associar-se com o simbólico passa a ser o lugar do eu como ilusão, engodo, definição mais corrente do imaginário entre os analistas, mas, como se viu, está longe de esgotar sua significação.

A construção do esquema ótico começa com a afirmação de que o estádio do espelho possui uma apresentação ótica (LACAN, 1986, cap. 7). Lacan aponta que no esquema do aparelho psíquico desenvolvido por Freud na “Interpretação dos Sonhos” (FREUD, 1900/1980) os elementos que entram no aparelho psíquico na forma de percepção inscrevem-se como imagens, lembranças. Não são mais percepções, distinguem-se delas porque são traços das percepções.

Há, então, um valor simbólico das imagens que compõem os registros do aparelho psíquico – o simbólico permite que se atribua um lugar às percepções, que se ordene as representações psíquicas. Portanto, a imagem enquanto tal só tem existência psíquica a partir do lugar de inscrição que o simbólico lhe atribui.

Estabelecer a articulação do imaginário com o simbólico na constituição do real⁹ é o que move a construção do esquema ótico de Lacan. Podemos dizer que a constituição do sujeito depende da articulação destes dois registros, assim como as

---

⁸ O esquema ótico de Lacan parte da releitura de uma experiência física feita por Bouasse. Através da colocação de dois espelhos – um plano e um côncavo – numa certa distância um do outro, Bouasse fazia aparecer, no gargalo de um vaso real, um buquê de flores imaginário. Através do jogo de reflexão dos espelhos, o buquê de flores imaginário “invade” o espaço do vaso real, criando uma ilusão de que estamos diante de um vaso com flores. (CHEMAMA e VANDERMERSCH, 2009, p.515). [para explicações sobre a experiência física de Bouasse, cf: < <http://pascal.sonneville.free.fr/spip.php?article41> >

⁹ Neste momento da obra de Lacan o ‘real’ equivale ‘realidade’, no sentido de realidade externa. Somente a partir do Seminário 11, no ano de 1964, Lacan articulará o ‘real’ ao conceito de ‘gozo’, afastando sua acepção da noção de ‘realidade’.

falhas na constituição do sujeito também podem ser entendidas como uma falha no enlaçamento dos registros do imaginário com o simbólico.

Ao trabalhar o caso Dick de Melanie Klein, Lacan aponta justamente isto: para Dick o imaginário e o real estão em continuidade, como ocorre no imaginário do animal. Isto quer dizer que não há uma regulação simbólica da imagem, não há uma subjetivação da imagem a partir da qual o campo da realidade pode ser recortado. O valor da imagem não articulada ao simbólico é de equivalência com o real. “tudo lhe é igualmente real, igualmente indiferente.” (LACAN, 1986, p. 98)

Assim como a pomba que ao ver sua imagem no espelho matura suas gônadas como se estivesse diante de um parceiro real, assim também a imagem desarticulada da palavra possui valor de realidade. É por isso que a palavra de M. Klein funciona como um ordenador do imaginário, separando-o do real, cujo efeito na criança é a produção, pela primeira vez, de um apelo. O apelo é da ordem da descontinuidade, na medida em que implica a possibilidade da recusa, do não. O apelo é o primeiro ato humanizador da criança, uma vez que o situa no simbólico, para além da continuidade entre as coisas e as imagens. O simbólico é, assim, o registro propriamente humano.

A identificação à imagem do corpo no espelho é, então, a inscrição psíquica de uma imagem a partir da palavra de um outro que a ratifica. Na experiência do espelho Lacan sublinha o gesto da criança de voltar o rosto para o adulto que a acompanha buscando o reconhecimento daquilo que vê. É a fala “sim, é você” que possibilita a identificação à imagem, a subjetivação da imagem, constituindo uma margem entre o dentro e o fora, entre o subjetivo e o real.

Sem a palavra ratificadora tal imagem permanece como um real, como um duplo, como uma coisa entre as coisas. Sem isto, diz Lacan, “é a pura e simples realidade que não se delimita em nada, que não pode ser ainda objeto de nenhuma definição, que não é nem boa, nem má, mas ao mesmo tempo caótica e absoluta, original.” (LACAN, 1986, p.96) A primeira distinção entre o dentro e o fora, entre o eu e o não eu, se dá pela identificação à imagem do corpo.

Ora, a palavra ratificadora do outro significa que não há uma relação direta do sujeito à imagem ou, antes, que para que a imagem possua valor formador do eu é preciso que um terceiro elemento intervenha. É isto que fará com que Lacan postule a necessidade de uma transformação da imagem real em imagem virtual no esquema ótico, interpondo um espelho plano no qual a imagem virtual se constitui, e ao mesmo tempo aponte que tal transformação só poderá ocorrer se o sujeito se localizar em

determinado ponto (cone) a partir do qual a visão da imagem virtual é possível. A localização do sujeito em tal ponto é justamente o efeito da fala do outro, “sim, você é isto”. Sem esta localização simbólica não há identificação à imagem:

Quer dizer que, na relação do imaginário e do real, e na constituição do mundo tal como ela resulta disso, tudo depende da situação do sujeito. E a situação do sujeito é essencialmente caracterizada pelo seu lugar no mundo simbólico, ou, em outros termos, no mundo da palavra. É desse lugar que depende o fato de que tenha direito ou proibição de se chamar Pedro. Segundo um caso ou outro, ele está no campo do cone ou não está. (LACAN, 1986, p. 97)

Indo além, podemos dizer que a imagem com a qual a criança se identifica possui uma origem, e esta origem é um Outro, enquanto lugar da palavra. O significante¹⁰ passa a funcionar como causa da imagem enquanto elemento fornecido pelo outro para a criança.

É por isso que Lacan afirma que esta primeira identificação à imagem é uma introjeção simbólica. A introjeção, diz ele, “é sempre introjeção da palavra do outro.” (LACAN, 1986, p.100), e também por este motivo que pode dizer que o inconsciente é o discurso do outro (LACAN, 1986, p.101). Ora, esta introjeção simbólica da imagem unificadora é justamente o Ideal do Eu.

No capítulo 3 de “O Eu e o Isso, Freud (1923/1981) afirma que se trata da identificação primária com o pai da pré-história do complexo de Édipo. É a incorporação oral do pai que assinala um “querer-ser-o-pai”, e o instaura como ideal.

É por esta razão que Lacan define o narcisismo secundário, representado pela operação derivada do espelho plano, como o campo da relação ao outro, chamando a identificação à imagem, marcada pela palavra, como “identificação ao outro”. (LACAN 1986, p.148) O posicionamento do espelho plano, sua inclinação, “é comandada pela voz do outro” (LACAN, 1986 , p.164).

O outro aqui mencionado por Lacan não é mais o outro da relação dual, direta, especular, mas o outro mediado pelo simbólico. A relação agora se inverte: é o simbólico o que regula a relação ao outro. Dito de outra forma, há uma modificação da

---

¹⁰ Conceito trazido para a psicanálise por Lacan oriundo da lingüística estrutural de Saussure. Lacan transforma seu sentido original, atribuindo-lhe autonomia em relação ao significado. Além de fazer referência ao lugar central da fala atribuído pelo fundador da psicanálise, constitui o pilar da “identidade” do sujeito. O sujeito humano começa a “ser” a partir da inscrição de um primeiro significante, aos quais se ajuntarão outros na forma de associações simultâneas ou contíguas. O significante é também o elemento definidor do registro Simbólico, na medida em que é a linguagem o que constitui o homem. A partir dos anos 50 o registro Simbólico torna-se prevalente no ensino de Lacan e passa a conduzir sua pesquisa relativa à constituição do sujeito. Tal prevalência promove a releitura do Estádio do espelho, esclarecendo que a identificação à imagem é regida pela identificação ao significante, na medida em que o “espelho” passa a representar a função do Outro, do simbólico.

alteridade; o outro não é o outro concreto, mas o outro possível a partir do Ideal de eu. O narcisismo primário é identificado ao espelho côncavo e à imagem real que ali se forma. Todavia, esta imagem primeira só possui função formadora da subjetividade se for reinscrita pelo elemento simbólico.

Ao contrário do que ocorre com o animal, esta imagem primeira, em continuidade com o real, é discordante com a experiência que o bebê tem de si mesmo. É por esta razão que para Lacan o narcisismo primário abre para o narcisismo secundário, no qual o elemento fundamental é a relação ao outro.

A introdução do espelho plano é, assim, a introdução da dimensão do outro – da voz do outro, da relação simbólica, e é esta relação que irá regular o imaginário, como um terceiro elemento. É o simbólico, o ideal do eu, que posiciona o sujeito no imaginário, na sua relação com os objetos do desejo, na sua posição desejante.

Sem o Ideal de eu, o imaginário e o real ficam no mesmo plano, confundidos. É o sujeito, sua localização, o que permitirá que haja um ordenamento deste mundo real e imaginário. Este ordenamento é a constituição de um desejo e de objetos do desejo – com a intervenção do simbólico, o imaginário cumpre sua função: o direcionamento da libido.

3.6 O falo imaginário

Na teoria Lacaniana, podemos situar duas teorias maiores a respeito da criança. A primeira delas se situa em torno da teoria do falo, construída no “Seminário 4” (LACAN, 1994) e a outra toma a criança a partir da teorização lacaniana do objeto a e do gozo, do final da década de 60 em diante. (BARROSO, 2010 p.2).

A primeira teorização faz a releitura do Édipo de Freud em termos estruturais, situando o falo simbólico como o operador da castração e estabelecendo o lugar da criança em relação à sexualidade feminina, notadamente como falo imaginário. A segunda teorização é a que permitiu os avanços na compreensão e no tratamento da criança psicótica. No âmbito deste trabalho consideraremos a primeira teorização de

Lacan sobre a criança, na medida em que é ela que situa a criança como objeto ideal dos pais.

No “Seminário 4” Lacan produz uma reviravolta na teoria da relação de objeto vigente em sua época, de tal modo que irá apontar que a própria adoção do termo ‘relação de objeto’ é falaciosa do ponto de vista das idéias freudianas. O ponto central de sua crítica consiste em demonstrar que a noção de objeto em psicanálise faz referência sobretudo à falta de objeto, e não a objetos “consistentes”.

Deste modo, irá situar, no lugar desta falta de objeto o falo, como objeto privilegiado do desejo humano, que pode assumir características de objeto “consistente”, mas apenas em relação a sua ausência simbólica. Será também neste sentido que situará o falo e também a criança em relação à sexualidade feminina, isto é, à falta de objeto na mulher. Vamos acompanhar este desenvolvimento na primeira parte do “Seminário 4”, intitulada “Teoria da falta de objeto” a fim de esclarecer o lugar da criança no desejo da mãe.

A relação imaginária por excelência, diz Lacan, é aquela que se estabelece entre a mãe e a criança (LACAN, 1994, p.29, tradução nossa). Mas esta relação não se faz de modo direto, mas mediada pelo falo. O que isto quer dizer? O falo como objeto imaginário da mãe, isto é, aquilo para o qual seu desejo direciona-se, é estabelecido pela valência simbólica do falo, por aquilo que marca o objeto como ausente.

O falo simbólico estabelece que algo falta à mãe, e o falo imaginário aponta para o objeto possível para o qual este desejo marcado pela falta se dirige. A criança, então, situa-se em relação a esta falta materna. O falo, enquanto estabelece o que falta à mãe, baliza sua relação ao filho; é o “buraco” da mãe a partir do qual ela se dirige à criança, a partir do qual ela estabelece o valor que aquele filho tem para ela.

Portanto, no centro do imaginário, regendo a relação mais primitiva da mãe à criança, está o falo. “a noção de feticismo implica por si só o esclarecimento da categoria do imaginário.” (LACAN, 1994, p. 31, trad. nossa)

O valor dado pela mãe para a criança a partir da falta que constitui sua sexualidade, seu desejo, fará com que o filho se posicione como falo imaginário, isto é, todo o seu corpo, num primeiro momento, adquirirá o valor daquilo que completaria a mãe. Trata-se da libidinização do corpo da criança pela mãe.

No percurso da constituição do sujeito a incidência da função paterna¹¹ fará com que esta falta de objeto se inscreva como absoluta, isto é, não passível de completude, tornando o falo um significante simbólico, em relação ao qual os objetos vem a se substituir como objetos do desejo, sem, no entanto, esgotá-lo.

A constituição da criança, do sujeito, se faz assim em torno deste objeto que é o falo, que regula a relação imaginária entre ela e a mãe. É em torno do falo, este objeto visado pelo desejo da mãe, que a criança irá se situar e iniciar sua constituição psíquica, localizando seu próprio desejo em relação ao objeto desejado pela mãe. Se retomarmos o que dissemos antes, poderemos afirmar que o espelho no qual a criança verá seu corpo todo, é justamente o falo. O contorno do corpo todo da criança é, assim, um contorno fálico, direcionado pelo desejo da mãe e, concomitantemente, dirigido a ela.

Isto quer dizer justamente que não há uma relação direta, “real” entre a mãe e a criança. O lugar no qual a criança se situará dependerá do imaginário de sua mãe. O balizador da relação mãe-criança não é a “realidade”, mas o imaginário materno.

A libido, segundo Lacan, é a noção freudiana forjada para dar conta da relação de desejo entre dois seres. Não é, portanto, algo relativo ao organismo, na medida em que deve ser pensada a partir da incidência do simbólico. O ‘energético’ freudiano não é o orgânico, mas aquilo que no corpo resulta da incidência do simbólico, como explicita na metáfora da hidroelétrica. O curso de água, por si só, não produz energia, a não ser no momento em que se lhe antepõe uma barragem.

A libido com a qual a mãe investe o corpo de seu filho é, assim, uma libido “histórica”, isto é, relativa à sexualidade daquela mulher, ao modo como ela lida com a falta inerente ao simbólico. O “isso” em psicanálise não é o bruto, mas o simbólico em estado puro, a pulsão de morte. Assim também o corpo é uma construção imaginária e simbólica estabelecida na relação de desejo da criança com um Outro.

Esta é a consequência de uma leitura rigorosa do que propõe Lacan no espelho. Não se trata da experiência que se tem do corpo, mas do modo como o corpo é envolvido pela libido que regula a relação de um desejo àquele “organismo” – este é o espelho, o imaginário, no qual a criança constitui seu narcisismo, seu corpo e seu eu. Muito longe de se pensar a relação objetual como uma relação “real”.

---

¹¹ A função paterna faz referência à inscrição do significante Nome do Pai, operação crucial da constituição psíquica do sujeito neurótico. Em termos gerais, é pela incidência da função paterna que se coloca um “limite” - a castração (simbólica) – ao desejo da “mãe”, permitindo que a criança constitua seu próprio desejo.

Podemos extrair disto uma consequência fundamental para a compreensão das patologias psíquicas da criança, qual seja, que elas devem ser pensadas, sobretudo na criança pequena, a partir de alguma problemática materna na sua relação ao falo. É no Édipo da mãe, diz Lacan, notadamente na relação da mãe com seu pai, que se deve buscar a origem da patologia na criança. Afirma isto em no seminário IV em relação à fobia infantil. (LACAN, 1994, p.56)

Em algumas patologias graves a criança se situa no próprio lugar do falo materno, no próprio no lugar do objeto do desejo da mãe. Isto significa que se é o falo que regula a relação da mãe a criança, e permite que esta seja investida libidinalmente pela mãe constituindo seu corpo, é numa certa discordância entre a criança e o falo que permitirá a separação da criança do lugar de objeto da mãe, relançando o desejo materno em direção a outros objetos. Momento da incidência da função paterna e momento de eleição do falo à condição de significante.

É neste momento que a criança descobre a condição desejante da mãe, e o lugar do falo no qual ela não mais se situa – momento em que eclode a fobia do pequeno Hans, caso freudiano trabalhado exaustivamente por Lacan neste seminário. A fobia marca o momento em que o Outro, encarnado na mãe, aparece para criança como desejante, isto é, momento em que seu corpo não mais é suficiente para constituir o objeto do desejo do Outro, sem que esteja ainda inscrita a mediação simbólica deste desejo. A falta descoberta na mãe, sem mediação simbólica, constitui a ameaça em relação à qual a criança fóbica construirá o objeto de sua fobia como um anteparo.

É apenas em 1923 em “Organização Genital Infantil” que Freud estabelece o falo como organizador da sexualidade, o que permite a Lacan introduzir no centro do imaginário o falo. Trata-se de um objeto imaginário porque não confundido com o pênis.

É o organizador tanto da sexualidade masculina quanto feminina. O menino se constituirá na posição daquele que detém o falo, e poderá doá-lo na relação com outra mulher que não sua mãe. A menina, por sua vez, é aquela que se constituirá no lugar da falta de falo, e poderá vir a recebê-lo, na forma de um filho, de um homem que não seu pai. Estas são as releituras do Édipo que se estabelecem justamente a partir da proposição do falo como organizador da sexualidade infantil. Se a mulher se satisfaz com seu filho, é porque nesta relação algo de seu desejo de falo é satisfeito.

Freud por sua vez nos diz que dentre as faltas de objeto da mulher mais importantes está o falo, e que isto se articula de modo estreito com a relação que estabelece com seu filho. Por uma simples razão – se a mulher encontra

na criança uma satisfação, é precisamente na medida em que encontra na criança alguma coisa que apazigua de modo mais ou menos efetivo, que satura nela, sua necessidade de falo. (LACAN, 1994,p. 70)

Na sexualidade feminina o filho é, assim, o representante maior do falo imaginário. E é no gozo da mãe com seu filho que reside a construção do narcisismo infantil. O narcisismo é a realização, no corpo da criança, da imagem do falo: “A criança realiza esta imagem fálica sobre si mesma, e é aí que intervém a relação narcísica.” (LACAN, 1994, p.71)

A maternidade é, assim, um dos eventos na vida da mulher que recoloca para ela a questão da possibilidade de recuperação do falo. O filho esperado pelo pai no Édipo infantil, que faz com que a menina se separe da mãe e se volte para o pai, cuja promessa representa a possibilidade de receber aquilo que lhe falta, conduzirá a mulher em direção ao homem em busca da maternidade.

Com a introdução do pai, a mãe aparecerá à criança como desejante, e o falo será situado em outro lugar, em um lugar simbólico, e não mais na mãe. É nisto que consiste o desfecho da constituição psíquica “normal” no Édipo. Com a introdução do pai, estabelece-se uma distancia entre os termos mãe – criança – falo, de tal modo que a criança não venha mais a ocupar o lugar do falo imaginário. Com a assunção do pai, a criança abre-se para novos “outros”, imaginários e simbólicos. O falo passa a situar-se como falo simbólico, tornando-se significante do desejo do Outro, não mais encarnado num objeto único, tampouco o Outro na figura concreta da mãe. O Outro se pluraliza na cultura, destituindo a mãe de sua prerrogativa. É neste espaço que poderá se situar, por exemplo, o professor como Outro da criança.

O Outro não é simplesmente o outro que está aí, mas literalmente, é o lugar da palavra. Há já estruturado na relação faltante este para além, este grande Outro para além do outro que vocês apreendem imaginariamente, este Outro suposto que é o sujeito enquanto tal, o sujeito no qual a palavra de vocês se constitui porque ele pode não apenas acolhê-la, percebê-la, mas responder a ela.” (LACAN, 1994,p.80)

4. CONSEQUÊNCIAS DO IMAGINÁRIO PARA A PROBLEMÁTICA DO CÂNCER INFANTIL

De vários modos o conceito de imaginário de Lacan, e suas articulações, nos servem para problematizar a questão do câncer infantil e sua relação com o professor que tem em sua sala de aula um aluno diagnosticado. De um lado, o percurso que fizemos aponta para nós que por ser o imaginário do outro parte primordial da constituição do sujeito, o impacto do câncer no professor trará consequências subjetivas para a criança diagnosticada. Por outro lado a razão do impacto no professor, produzindo um imaginário a respeito do câncer, deve ser buscado na sua própria história subjetiva na medida em que os significantes que participam deste imaginário produzido pelo aluno doente são significantes de sua história. Em uma palavra, o imaginário que se produz em um professor a partir do impacto do anúncio de câncer de um aluno seu, revela, por um lado, algo da subjetividade do professor e, por outro, indica que o aluno sofrerá alterações subjetivas a partir deste imaginário. Este segundo aspecto não é objeto do presente estudo, mas precisa ser apontado para que se possa dar a devida importância ao imaginário do professor. Com isto queremos dizer que não se trata apenas de pesquisar a “opinião” do professor a respeito do câncer. Quando falamos em imaginário está suposto que isto produzirá efeitos formadores na subjetividade da criança. O alcance disto não é portanto apenas pedagógico ou escolar, mas subjetivo. É isto o que queremos apontar quando colocamos no centro da pesquisa o imaginário do professor.

4.1 O impacto do câncer da criança no professor

Como vimos, Freud (1914/2002) define a criança em “A Introdução ao Narcisismo” o objeto alvo dos investimentos libidinais narcísicos do adulto, em especial dos pais. Uma criança que adoece gravemente faz justamente estremecer este lugar de objeto de projeção do narcisismo do adulto. A mutilação, a queda do cabelo, o emagrecimento, o risco de vida fazem com que o próprio lugar infantil seja posto em cheque se tomamos este lugar como dependente do olhar do adulto. É evidente que algo

da subjetividade da criança já está estabelecido e que tal estremecimento narcísico não a levará a um colapso subjetivo. Mas, se pensarmos que a criança é aquela que não pode assumir ainda uma posição sexual e exercê-la, sua condição infantil a torna, necessariamente, aberta aos efeitos da subjetividade do adulto. O que está em jogo, então, no adoecimento grave da criança é um desinvestimento narcísico do adulto, uma desidealização. O trabalho do adulto em geral, dos pais em particular, após receberem um diagnóstico de câncer do filho é o de reconstrução do investimento narcísico no filho, sem o qual o filho tem poucas chances de viver, em especial se a criança for pequena.

Vimos que a criança constitui seu eu fundamentado na posição de objeto de amor do investimento narcísico de seus pais. A criança se identifica a este objeto amado pelos pais. Lacan dá apenas um passo a mais: este objeto amado pelos pais constitui uma imagem, com a qual a criança se identifica: imagem de perfeição, de onipotência, de plenitude. A esta identificação corresponde a formação do eu ideal.

O “valor” do imaginário de um outro sobre a criança é, portanto, constituinte de sua subjetividade quando este ‘outro’ é a mãe. Dias, Silva e Carvalho (2001) apontam as conseqüências na criança do dano imaginário causado na mãe que recebe o diagnóstico de câncer de seu filho. A criança é para mãe a representante de seu narcisismo infantil, representante de seus ideais, sonhos, desejos não realizados. É por isso que a doença, a morte, o dano, a imperfeição estão mantidos fora do que é esta criança no imaginário materno:

Doença, morte, renúncia ao prazer, restrições à sua própria vontade não valerão para a criança, as leis da natureza assim como as da sociedade se deterão diante dela, ela será novamente o centro e o coração da criação. His Majesty the Baby, como nos imaginávamos outrora (...) (FREUD, 1914/2002, p. 96, tradução nossa).

Quando a criança adoece, quando um câncer lhe acomete, corre-se o risco de haver uma fratura neste imagem ideal fornecida pela mãe com a qual a criança se identifica. O risco de tal acontecimento é que a criança seja destituída do lugar idealizado, lugar de projeções maternas, sobretudo em crianças menores. O que está em risco é a própria subjetividade da criança:

O bebê imaginado perfeito e imortal, herdeiro de todas as aspirações e sonhos parentais está em risco: risco de morte, risco de mutilação. O projeto idealizado foi portanto golpeado (...) A doença significa o fracasso do projeto idealizado pois na esfera do narcisismo não deveria haver nenhuma ranhura, nenhuma ameaça. (DIAS; SILVA; CARVALHO, 2001)

A criança destituída do lugar de ideal poderá ficar cristalizada numa nova imagem, imagem de imperfeição, imagem significada pela palavra ‘câncer’.

O professor pode ser pensado, também, no mesmo lugar dos pais da criança, ponderando, no entanto, que os efeitos do impacto do diagnóstico nele tendem a ser menos devastadores para a criança, ainda que sejam de grande impacto subjetivo. Também nele é possível perceber a quebra narcísica produzida no adulto por uma criança doente e a tentativa de recompor o imaginário a respeito de seu aluno. A imagem da criança com câncer ou gravemente doente como “anjo” é um dos exemplos desta reconstrução. Inversamente, este impacto do diagnóstico sentido no professor produzirá efeitos em seu aluno, uma vez que o professor ocupa também a posição de Outro para a criança e, enquanto tal, fornece imagens com as quais a criança se identificará. Assim, um professor que ao ver seu aluno doente não consegue ver senão a imagem da morte certamente produzirá efeitos negativos em seu aluno.

Ainda que não estejamos tratando da constituição do sujeito e das primeiras identificações formadoras do aparelho psíquico, o professor assume o papel de Outro para a criança e participa das identificações feitas pela criança. Na medida em que o imaginário humano tem sua operatividade fundada em um desejo (em uma alteridade, portanto), a psicanálise lacaniana aponta que qualquer outro humano pode fazer as vezes de espelho para a criança. O Outro para Lacan não é um puro organismo mas um ser de linguagem e de desejo e é enquanto tal que pode ser fundador da subjetividade. Dito de outro modo, não há criança sem Outro – é nesta chave que podemos entender o lugar no qual o professor opera mesmo sem saber.

Assim, se normalmente é a mãe quem, por encarnar o Outro primordial da criança, fornece o imaginário a partir do qual se dará a constituição da subjetividade da criança, isto não exclui que outros ‘outros’ produzam para a criança imagens cristalizadoras que poderão comprometer seriamente seu desenvolvimento. Todo outro que ocupar o lugar de desejo para a criança produzirá efeitos estruturantes sobre ela: uma avó, um irmão mais velho, um vizinho e especialmente o professor podem ocupar este lugar terceiro que media a relação da criança com sua imagem. O professor por sua função social ocupa o lugar de Outro da criança e sua posição é sempre determinante para os rumos não só da escolarização, mas principalmente da socialização da criança. Portanto, o modo como ele será marcado pela palavra câncer será decisivo para o futuro da criança pois as imagens cristalizadoras formadas no professor possuem efeitos estruturantes na subjetividade da criança.

Assim como o que ocorre com a mãe, o que determina no professor a formação deste imaginário produzido pelo significante ‘câncer’ será sua própria história, suas experiências, suas fantasias, seus desejos.

Há ainda um outro aspecto que discutimos nas entrevistas, que diz respeito à constatação de que as professoras mulheres, sobretudo de crianças menores, tendem a abordar a problemática do câncer de seu aluno a partir de uma posição materna. Esta constatação nos trouxe um ponto conceitual da maior importância para a compreensão a respeito do impacto do diagnóstico do câncer em professores. É possível ainda que se possa afirmar que se é do lugar de mãe que uma professora sofre o impacto do diagnóstico de seu aluno, é também do lugar de mãe que esta professora exerce seu ofício. E talvez uma professora assim posicionada sofrerá um impacto narcísico de maior magnitude em relação a um professor ou a uma professora de alunos mais velhos. Tais distinções nos parecem bastante relevantes quando forem idealizados modos de preparação de professores voltados à reinserção de crianças em tratamento oncológico.

No levantamento bibliográfico que fizemos pudemos notar que uma das reações encontradas de professores diante de seu aluno doente é a hostilidade. Veremos este tipo de reação em um de nossos entrevistados.

Tal reação é índice do posicionamento especular do professor diante de seu aluno doente. Da posição do Outro onde o aluno o espera, o professor se coloca como outro, em posição simétrica ao aluno. Tal descompasso produz efeitos danosos, uma vez que o aluno espera do professor os significantes com os quais possa se identificar, mas o professor, ignorante de sua função simbólica diante da criança estabelece com ela uma relação de rivalidade. O aluno passa a representar para ele uma ameaça, e enquanto tal deve ser combatido. O danoso desta situação é óbvio: o aluno não está em simetria com o professor, e diante de um que se coloque como rival necessariamente será subjugado.

O aluno com câncer que com mais razão deve precisar do posicionamento simbólico de seu professor se verá, assim, esmagado pela hostilidade do professor.

A hostilidade do professor diante de seu aluno doente é, assim, reação à ameaça que este aluno representa para ele. Que ameaça pode representar o aluno com câncer para o professor? Segundo Ross e Scarvalho (1982) a reação hostil do professor ao aluno doente é resultado do impacto emocional no professor da significação de morte que traz o diagnóstico da criança. A hostilidade do professor seria, assim, um modo de proteger-se deste aluno que com sua doença traz á tona a possibilidade da morte. A

morte em perspectiva diz respeito não apenas à morte do aluno mas a morte de todo ser humano.

Todavia não basta o prenúncio da morte trazido pelo diagnóstico oncológico para produzir a reação hostil do professor. Soma-se a ele o posicionamento imaginário-especular do professor diante do aluno doente. A morte trazida pelo aluno ameaça-o diretamente e sua reação não é um reordenamento do imaginário como se mostrou na maior parte dos professores entrevistados mas uma reação agressiva de afastamento daquele aluno.

Esta reação, se perdurar ao longo do tempo, aponta para uma dificuldade deste sujeito em lidar com o limite, com a castração, em uma palavra, com a morte. A reação normalmente esperada é que a este momento hostil siga a busca de um reordenamento imaginário do professor, a partir de sua posição simbólica – de Outro da criança – que o permita lidar com o aluno doente.

4.2 O impacto do câncer na economia libidinal da criança

No capítulo 2 da “Introdução ao Narcisismo”, Freud (1914/2002) examina a relação do eu com a libido sexual através da doença orgânica, do sono, da hipocondria e do amor. Em relação à doença orgânica diz que o doente tende a retirar o investimento dos objetos e o coloca em seu próprio eu durante o processo de tratamento, e após a cura investe-os novamente. Há, assim, um retraimento narcísico durante o período de adoecimento.

Tal explicação do impacto libidinal de uma doença orgânica me parece de profundo interesse para pensarmos o que se passa com a criança com câncer e compreender boa parte das dificuldades subjetivas que elas enfrentam. Quando se preconiza que a criança deve voltar à “vida normal” logo após o diagnóstico, não se leva em conta este tipo de impacto na criança. De todos os estudos lidos, apenas Valle (1994) aponta que se deve respeitar o tempo de cada criança para o retorno às atividades, incluído nisto a escola. É possível que se encontrem comportamentos depressivos destas crianças na escola sendo confundidos com fadiga, ou algum efeito físico. Também a disponibilidade para aprender deve ser afetada por este retraimento narcísico, assim como a disponibilidade em relacionar-se com os outros.

Penso que esta discussão é de profundo interesse para se pensar formas e tempos de reinserção escolar para estas crianças. A presente pesquisa, no entanto, não tem como abordar diretamente esta problemática, na medida em que não envolveu diretamente as crianças e tampouco focalizou esta questão nas entrevistas realizadas. Fica, no entanto, a indicação para futuros estudos.

5. A CRIANÇA DA MODERNIDADE

A criança da era moderna é aquela que se constitui em relação à instituição escolar e ao seu papel nuclear na família burguesa. Nem sempre a criança, tal qual a conhecemos, existiu. Esta criança, segundo Áries, é fruto das transformações sofridas pela família e pela educação ao longo dos séculos, culminando no surgimento de um sentimento da infância em torno do século XVII, momento em que se convencionou situar o limiar da modernidade. Neste capítulo iremos seguir a análise histórica de Ariès a respeito do surgimento do sentimento de infância, articulado tanto à família quanto à escola, em seu livro “História Social da Criança e da Família”.

A relação indissociável entre a criança e a família nos permite compreender a criança como polo de idealização do adulto, tal qual preconizado pelo conceito de narcisismo freudiano. A criança- majestade, como diz Freud, é uma criança moderna. A criança idealizada, é uma criança que constitui o núcleo da família.

Por outro lado, a relação indissociável entre a criança e a escola nos permite compreender a problemática que motivou nossa pesquisa, a da importância da permanência da criança na escola, independentemente de sua condição de saúde. A idéia de que, ao se afastar uma criança da escola, amputa-se uma parte da própria condição infantil, é uma noção que apenas toma sentido porque subjaz a ela uma certa concepção da infância, qual seja, a de que os contornos da infância se fazem dentro dos muros da escola. Buscaremos, com Ariès, elucidar as razões desta relação estreita entre a infância e a escola.

O sentimento de infância, conceito axial no texto de Ariès, se refere a uma “consciência da particularidade infantil” (ARIÈS, 1981, p.156), isto é, a consciência de que a criança distingue-se radicalmente do adulto. Tal sentimento é novo. Antes a criança, assim que adquiria o mínimo de autonomia, ingressava diretamente na sociedade adulta e não guardava particularidades. Mesmo nas vestimentas, a criança confundia-se com os homens e mulheres de sua condição social. Participava de todas as atividades reservadas aos adultos, tais como jogos e festas. Aquelas que ainda eram pequenas demais para isto, simplesmente “não contavam” (ARIÈS, 1981, p.157). Em parte, porque morriam com demasiada freqüência. A perda da criança produzia tristeza, mas não o desespero que representa numa família moderna a perda de um filho. As

crianças eram seres anônimos, e só passavam a contar quando saíam desta zona em que a mortalidade era fato corriqueiro. A perda da criança, na modernidade, confunde-se com a perda do filho, na medida em que a criança passa a ocupar o lugar central da família.

A indistinção entre o mundo infantil e o mundo adulto não só não causava constrangimentos, como era necessário para transmitir às crianças o que era necessário saber para a vida. Não havia um ensino formal. A educação era feita aos moldes da “aprendizagem”, da convivência com aqueles que sabiam o que fazer para viver. A criança era afastada de sua família em torno dos 7 anos, indo morar em casa de estranhos na condição de aprendiz. Todos os assuntos e todas as situações do mundo adulto aconteciam na presença das crianças. A infância era entendida como um período de transição e que, quando ultrapassado, mal deixava para trás traços de memórias. Talvez seja esta a razão, segundo Áries, da ausência de uma iconografia própria à infância até o século XII. (ARIÈS, 1981, p.52) .

Na iconografia leiga, a representação da criança sozinha, como personagem principal, denotando o interesse próprio na infância só aparecerá no século XVII. A criança que antes era um personagem secundário, perdido na multidão ou na cena familiar, passa a figurar como eixo do retrato da família (ARIÈS, 1981,p.65). Preconização do sentimento moderno de família, definida por ter o centro ocupado pela criança. Áries chama a atenção para a gravura de Stradan do final do século XVI na qual Jesus recebe as crianças trazidas por suas mães. Nas representações medievais desta passagem bíblica, as crianças estavam sozinhas ao redor de Cristo. Agora a criança aparece junto de sua família, denotando a importância da família no novo pensamento moderno, e a indissociabilidade entre o sentimento de infância e a importância crescente da família. (ARIÈS, 1981, p.151)

Nas sociedades tradicionais, vivia-se de modo que a sociabilidade preponderava à vida privada, familiar. É certo que as famílias existiam, mas sem o fechamento próprio as nossas famílias, cada qual em sua casa, cada casa isolada das demais, cada cômodo isolado dos demais. A sociabilidade do espaço público invadia as casas, de tal modo que a casa era quase que uma extensão da rua, com um número grande de moradores.

A configuração das casas também denotava um outro modo de funcionamento familiar. Não havia independência dos cômodos, tampouco especificação de cada cômodo. Não existia o corredor para transitar entre os aposentos, tendo este surgido concomitantemente com a necessidade de privacidade que a nova família moderna

importa. Também não existia separação entre o quarto de dormir e os outros aposentos: no mesmo local em que se faziam as refeições, dormia-se. As camas eram montadas em qualquer cômodo, apenas no momento de dormir. O quarto era, assim, um lugar público. As refeições eram feitas sobre cavaletes, desmontáveis após o seu término.

A especificação de um ambiente privado, separado da vida pública foi assim uma das maiores transformações da vida familiar moderna. A intimidade torna-se correlata de um convívio familiar construído em torno da afeição entre um casal e destes com as crianças. Como afirma Ariès, “o sentimento da casa é uma outra face do sentimento de família.” (ARIÈS, 1981, p.271)

Antes do século XV não havia representações iconográficas da família senão em ambientes públicos. Somente a partir do século XV apareceram cenas familiares de interior: um escriba em sua escrivaninha, mulheres trabalhando em seus aposentos, cozinhas, salas, cena de conversação que se passam em espaço fechado (ARIÈS, 1981, p.203). Aparecem representações do parto, da morte no leito dentro do quarto. Há também uma laicização do retrato da família. Os retratos familiares que antes adornavam as paredes das igrejas, passam a se destinar ao ambiente interno. É um sinal do fechamento da família no espaço da intimidade. E se no início estas representações da família aparece nos quadros de forma estática, pouco a pouco ela era retratada em cenas vivas do cotidiano: “os homens reunidos em torno da lareira, uma mulher tirando um caldeirão do fogo, uma menina dando de comer ao irmãozinho.” (ARIÈS, 1981, p.207). É neste contexto de retraimento do espaço da família que surgirá o sentimento da infância, como “uma expressão particular desse sentimento mais geral, o sentimento de família.” ARIÈS, 1981, p. 210)

Na família medieval os laços de sangue estruturavam-se em torno da linhagem, que compreendia todos os descendentes de um mesmo ancestral. Havia uma união mais ampla dos membros de uma linhagem por razões fundamentalmente econômicas, ligadas à necessidade de manutenção do patrimônio. Todavia, o sentimento de linhagem não é o mesmo que o sentimento de família. Os laços de linhagem não supõe uma relação de intimidade entre seus membros, tampouco uma convivência próxima. O sentimento familiar distingue-se amplamente do sentimento relativo à linhagem medieval. O que une os membros da família não é a preocupação com a honra, com a manutenção do patrimônio ou com a permanência do nome. O sentimento de família brota da união entre os pais e destes com a criança. Na família moderna, o poder que outrora se outorgava à linhagem passa a ser atribuído ao núcleo familiar. “Ela torna-se a

célula social, a base do Estado, o fundamento do poder monárquico.” (ARIÈS, 1981, p. 214)

Áries chama a atenção que uma das expressões mais comuns do sentimento de família, o hábito que se tem em insistir na semelhança física que existe entre pais e filhos, é algo impensável na sociedade medieval. Pensar o filho como “a imagem viva de seus pais” (ARIÈS, 1981, p.224), revela a constituição do lugar do filho no seio da constituição do laço familiar. Uma certa devoção à criança constitui-se, assim, como a marca da família moderna. Como não pensar na semelhança com a “Sua majestade, o bebê”?!

Há também que se considerar a profunda articulação entre o surgimento do sentimento de infância e uma preocupação moral com a criança. A criança sob a perspectiva do moralista do século XVII é aquela que, por sua condição inocente, pode ser corrompida por maus hábitos. Ora, esta preocupação moral supõe que se pense a infância como um período distinto dos demais, e o que a distingue é justamente uma fragilidade que faz da criança um alvo fácil para a corrupção moral. Daí também o papel da educação, decisivo na separação da infância.

A este respeito também uma profunda modificação no modo como se concebeu a moralidade infantil no que se refere aos assuntos da sexualidade separa a criança da sociedade tradicional, da criança moderna. A idéia de que a criança deve ser poupada e mesmo impedida de participar dos assuntos que se referem à sexualidade era completamente estranha à antiga sociedade. (ARIÈS. 1981, p.123). Ariès trás em seu livro uma impressionante série de passagens extraídas das anotações de Heroard, médico de Henrique IV, a respeito da infância de Louis XIII. Nestas passagens são retratadas as brincadeiras sexuais que os adultos faziam com o pequeno príncipe e a completa liberdade que este tinha aos assuntos e cenas sexuais dos adultos. Era aliás comum que as crianças presenciassem a intimidade dos adultos porque se acreditava que fossem imunes à sexualidade até a idade dos 7 anos, quando se misturavam ao adulto e passava a cobrar delas comportamentos escrupulosos.

A figura do moralista tomará grande vulto no século XVII e será decisivo na constituição do sentimento da infância moderno. É importante notar que a preocupação moral com a infância surge articulada com uma nova concepção da disciplina nas escolas, que pouco a pouco as transformará na instituição tal como a conhecemos hoje em dia (ARIÈS, 1981, p. 132 e seguintes). O alvo dos moralistas era a extrema permissividade em relação à criança, mas também a “paparicação” da criança – talvez a

primeira expressão do novo sentimento de infância. É um tempo intermediário entre o lugar central da criança na modernidade e sua indistinção medieval, em que o interesse pela criança se faz seja pelo aspecto da “mimação”, tomando a criança em seu aspecto pitoresco, “engraçadinho” (ARIÈS, 1981, p.56).

O negativo deste novo sentimento de aparição da criança foram as críticas severas que alguns lhes dirigiram, críticas partilhadas pelos moralistas e educadores do século XVII. Quer pela inocência, quer pela aparição, cumpria à criança ser disciplinada. Eis um trecho de Montaigne, citado por Ariès:

Não posso conceber essa paixão que faz com que as pessoas beijem as crianças recém-nascidas, que não tem ainda nem movimento na alma, nem forma reconhecível no corpo pela qual se possam tornar amáveis, e nunca permiti de boa vontade que elas fossem alimentadas na minha frente. (MONTAIGNE, citado por ARIÈS, 1981, p. 159)

No limiar do século XVII, tomará corpo uma proposta dos moralistas a respeito da educação da infância, que será decisiva para a constituição da instituição escolar. É um momento em que o interesse pela infância se faz sob o viés moral e psicológico.. Assim, ao lado da inocência infantil será enfatizada a precariedade do período da infância, sua fraqueza moral – ponto de ancoragem de uma nova educação disciplinadora. Este mesmo enfoque da criança marcará também o modo como a criança virá a ser encarada na família.

Gerson foi um precursor da preocupação moral com a criança. Foi o primeiro a dar existência à sexualidade da criança com o intuito de auxiliar os confessores a incutirem culpa nas crianças por seus atos sexuais. As crianças são paulatinamente afastadas dos adultos, e começa a ensinar-lhes a esconder o próprio corpo. Simetricamente a esta concepção surge a noção de que a infância é um período de inocência, mais sujeita, portanto, à corrupção. É o tempo em que aparece, na iconografia religiosa, o anjo representado pela criança. Assim, quer pela depravação sexual, quer pela inocência que a predispõe à corrupção, surge a necessidade de uma educação própria à infância a infância se torna a idade.

Esta nova importância da educação faz com que se multipliquem as instituições de ensino sob a marca de uma rigorosa disciplina. A criança, criatura frágil e inocente, deve estar sempre sob vigilância, a fim de que ao mesmo tempo a proteja de más influências e a direcione pelo caminho da razão. A inocência da criança é, então, aquilo que se deve preservar, enquanto que a fraqueza, a fragilidade, é o que deve ser

direcionado ou suprimido pela educação. A disciplina rigorosa na educação infantil é também uma reação ao comportamento anterior de total permissividade às crianças. É o início da preocupação em se separar uma literatura própria à infância, e também do surgimento de uma literatura pedagógica destinada aos pais e professores. Passa-se também a proibir o acesso das crianças aos espetáculos públicos, permitindo-se apenas aqueles integrados à educação.

O desenvolvimento da escola e da educação acompanha e determina o desenvolvimento do sentimento da infância. A escola na idade média era reservada a um pequeno número de religiosos e nelas misturava-se pessoas de diferentes idades – de crianças a adultos. A rigor, as escolas não eram destinadas às crianças, mas aos clérigos. O espaço escolar não era um espaço infantil; muito pelo contrário, ao ingressar na escola, “a criança entrava imediatamente no mundo dos adultos.” (ARIÈS, 1981, p.168). O hábito de isolar crianças de mesma idade em mesmas classes é marca da concepção moderna de educação, e corresponde a uma concepção da infância como fase com características próprias e distintas dos adultos. A necessidade de formação moral das crianças transformou o espaço escolar uma instituição disciplinadora onde as crianças, por um longo período de tempo, eram afastadas da vida comunitária, até que estivessem moralmente prontas para adentrar a sociedade adulta.

Apenas no século XV os colégios se tornam instituições de ensino destinadas a uma grande população. As grandes instituições de ensino, tais como os colégios dos jesuítas, constituem-se de modo muito próximo das nossas escolas atuais, pois compartilham o objetivo de instituição disciplinadora da infância (ARIÈS, 1981, p.169/170). Percebe-se que este propósito educacional é solidário das separações de idades na infância e juventude e de uma concepção moral de cada uma delas. O colégio passa a ser, assim, um lugar no qual seus freqüentadores, na medida em que possuíam uma constituição moral e psicológica próprias, eram “submetidos a uma lei diferente da que governava os adultos.” (ARIÈS, 1981, p.171).

A primeira idade a ser distinguida das demais foi a primeira infância, tempo em que a criança ficava fora do colégio – esta idade variou de 5-6 anos a 9-10 anos. A última idade a ser separada foi a da adolescência e da juventude, que só viriam a ser claramente distinguidas no final do século XIX com o surgimento do ensino superior – a universidade e as grandes escolas. Em contrapartida, a permanência do adolescente na escola foi um dos principais responsáveis pela aproximação do adolescente da criança e de seu distanciamento do mundo adulto. Na medida em que a infância passou a

confundir-se com a vida escolar, houve uma infantilização do adolescente, fenômeno que vemos até os dias de hoje. Estar na escola significa, modernamente, não ser adulto, não ser moralmente um adulto.

A figura do professor como guia moral também é algo próprio da concepção moderna de educação. A relação mestre- aluno dos antigos colégios era, sobretudo, uma relação de camaradagem. A hierarquia estabelecida nas escolas modernas deriva da concepção da infância sob o viés da fragilidade moral e, portanto, distinta da idade adulta. A escola que se desenvolve a partir desta concepção passa a ter por meta não apenas a transmissão de um conhecimento, mas, antes de tudo, “formar os espíritos, inculcar virtudes, educar tanto quanto instruir.” (ARIÈS, 1981, p. 179). O professor, como exemplo moral, é o contraponto da criança moralmente frágil. Percebe-se o rumo cada vez mais disciplinador que assumirá a escola. Os castigos corporais se tornaram generalizados nas escolas nos séculos XV-XVI, e estenderam-se para fora delas, tornando-se uma característica própria da nova atitude diante da infância. A crítica aos castigos corporais ocorrerá em torno do século XVIII, dando lugar à idéia de que a criança necessitava ser preparada progressivamente e não brutalmente para enfrentar a vida adulta. Esta seria a nova concepção de educação que triunfaria no século XIX.

Assim, a substituição da aprendizagem das sociedades tradicionais pela escola moderna ocorrerá paralelamente à aproximação das famílias de suas crianças. As famílias não mais enviarão as crianças para longe, mas as manterão junto a elas por períodos cada vez mais extensos. É isto o que permite a Ariès concluir que a família moderna nasce concomitantemente ao surgimento da escola. (ARIÈS, 1981, p. 232).

No final do século XIX nos países ocidentais em que a indústria se desenvolve rapidamente, a escola primária será instituída como obrigatória. No Brasil a expansão da educação se iniciará nos anos 30 do século XX. (PRISKULNIK, 2014, p. 74)

Freud surgirá neste contexto histórico em que a idéia de infância é indissociável tanto da família burguesa quanto da escolarização. Promoverá, no entanto, uma subversão de alguns conceitos ligados à infância, em especial ao destruir a concepção da inocência infantil e propor a sexualidade perverso-polimorfa. Institui, no limite, um terreno do “não-educável” na infância. (PRISKULNIK, 2014, p. 77).

De todo modo, ao menos no campo institucional, a educação permanece sendo definidora da infância, ainda nos dias de hoje. Apesar das diferenças históricas, vemos que ainda vige, na definição da infância, os dois elementos principais que constituíram o

sentimento de infância na modernidade, a saber, seu lugar idealizado na família e sua participação prolongada numa instituição escolar.

Levando em conta estes dois elementos, podemos ter em mente a dimensão dos danos causados na própria condição infantil da criança no momento em que ambos os aspectos são postos em risco. **A desidealização da criança e sua exclusão da escola são duas consequências possíveis de ocorrer quando uma criança é diagnosticada de câncer.** Até aqui tratamos principalmente da primeira, no campo da subjetividade. Para isto nos servimos dos conceitos de narcisismo de Freud e de imaginário de Lacan. No capítulo que segue, trataremos da exclusão escolar da criança com câncer sob a ótica da política educacional, notadamente da proposta inclusiva de Educação.

6. INCLUSÃO ESCOLAR E O CÂNCER INFANTIL

Um achado de nossa pesquisa que não havia sido absolutamente previsto inicialmente, foi o fato de que todas as crianças envolvidas indiretamente neste estudo estavam fora da escola no momento em que foi realizado. Como as entrevistas foram feitas sempre alguns meses após o diagnóstico (em algumas situações mais de um ano), a ausência escolar não se justificava pelo momento agudo do diagnóstico, no qual a criança muitas vezes é submetida a uma rotina hospitalar muito intensa, envolvendo algumas vezes internação, e/ou seu quadro de saúde é delicado, situações que justificam sua ausência escolar. Não era este o caso de nossas crianças.

Ao lado disto, vimos que as sociedades internacionais de oncologia pediátrica, assim como os estudos a respeito da escolarização das crianças com câncer, preconizam de modo enfático o retorno escolar da criança com câncer o mais rápido possível após seu diagnóstico. Isto quer dizer que não se deve mais esperar – como era comum antigamente – que a criança termine seu tratamento para voltar à escola. Isto significa que a criança em tratamento oncológico deve freqüentar a escola ao longo de todo seu tratamento. O que embasa tal diretriz é o fato apontado nos estudos com sobreviventes do câncer infantil de que um dos aspectos mais doloridos da experiência do tratamento do câncer fora justamente a ausência da escola. Corroborando com este achado, os estudos apontam uma fratura no desenvolvimento social destas crianças com o afastamento da escola no período da doença, implicando numa dificuldade muitas vezes insuperável de reinserção social, ao lado das dificuldades acadêmicas que deste período de ausência decorrem. Como vimos no capítulo anterior, o afastamento da criança da escola tende a significar uma perda da própria infância.

A razão para esta espantosa ausência escolar das crianças de nosso estudo é unânime na fala das entrevistadas: são razões médicas as que impedem as crianças doentes de comparecerem à escola. Evidentemente que não temos como comprovar a veracidade desta fala – teríamos que nos reportar aos médicos, o que nos levaria a um outro estudo – mas podemos lidar com o fato de que estas crianças estão fora da escola. Não temos como discutir a origem médica destas ausências –apesar de que a unanimidade desta resposta deva ser um indício desta origem. Mas temos sim como afirmar que, pautadas nas diretrizes das sociedades internacionais de oncologia

pediátrica, compostas sobretudo por médicos, não há razões médicas que justifiquem a ausência da criança com câncer da escola por longo período durante o tratamento.

A queda da imunidade foi de longe a maior razão das ausências, evocadas na fala dos professores. Se é justificável em momentos bem delimitados e passageiros do tratamento, a ausência escolar prolongada não é de modo algum justificada por este fator. É frequente que crianças com câncer em nosso país façam o tratamento em regime ambulatorial, indo e voltando do hospital. Como grande parte delas é proveniente de famílias de baixa renda, elas se deslocam para frequentar o tratamento por meio de transporte público. Ora, se o transporte público, em geral super lotado, não é proibido a estas crianças, por que com mais razão o seria o ambiente escolar?

Também foi frequente na fala dos entrevistados apontar a frequência escolar destas crianças como de menor importância, comparada com o problema de saúde que enfrentavam. Parece haver um acordo no imaginário social de que de fato o que estas crianças precisam é primeiro de saúde para depois pensar em escola. Mas quando se preconiza a permanência da criança com câncer na escola, se está recusando justamente que seja necessário saúde para que a criança frequente a escola. Ao contrário, o que se afirma agora é que a própria permanência da regularidade da vida da criança contribui para a busca da saúde.

Esta diretriz colocaria em questão também a utilização de classes hospitalares durante o tratamento oncológico. Discutiremos isto ao final deste capítulo, mas adiantamos que não concordamos com a utilização da classe hospitalar a não ser como apoio à escola regular, não devendo de modo algum substituir-se a ela. As internações não são a regra no tratamento oncológico infantil, e pensamos que é possível conciliar um modo de permanência na escola ao longo do tratamento ambulatorial. Se isto não fosse possível, não seria preconizado nas sociedades oncológicas pediátricas. Ocorre que do lado da equipe de saúde deveria haver uma adequação dos horários do tratamento e uma necessária integração com a rotina escolar de seus pacientes. Uma mudança “conceitual” está por ocorrer nos serviços de oncologia pediátrica em nosso país, de modo a estabelecer como fundamental a permanência das crianças com câncer na escola.

Dito isto, a questão que se coloca é de que modo estas crianças poderiam frequentar a escola durante o tratamento. Que necessidades apresentam estas crianças? De que cuidados elas precisam? Que dificuldades elas podem apresentar? Que tipo de

tratamento o professor deve dispensar a elas? Que tipo de dificuldade aparecerá na relação com os colegas?

Surge na fala dos professores entrevistados que estas crianças, uma vez retornando à escola, serão vistas como alunos “de inclusão”. No início a pesquisadora não viu com bons olhos esta designação, em parte por ignorância, em parte por temer a aproximação destas crianças com as deficiências. E de fato os professores que falam em inclusão em nossas entrevistas, acompanhavam este termo da idéia de deficiência, sobretudo de deficiência mental. Se é verdade que alguns tipo de câncer e seu tratamento deixarão como resultado a criança deficiente – alguns tumores de sistema nervoso central e alguns tratamentos para tumores ósseos – este não é o caso para a maioria dos cânceres infantis, e nem é a questão central daqueles tumores durante a vigência do tratamento.

Ao me debruçar sobre o tema da inclusão, percebo que há a possibilidade de se reduzir a inclusão à deficiência, definindo o aluno com necessidades educacionais especiais como o deficiente. No entanto, percebo também que há uma má compreensão da inclusão ao se fazer esta associação. A proposta de uma escola inclusiva concebe todos os alunos a partir da idéia de diversidade, de modo que todos os alunos apresentam em algum momento de sua vida escolar alguma necessidade educacional especial. A inclusão implica numa alteração da concepção de escola que vai muito além da “inclusão” de alunos com deficiência em sala de aula. Mas, por algum motivo, foi esta última idéia a que parece vigorar tanto entre os leigos como entre boa parte dos educadores. Talvez porque o que impulsionou a proposta inclusiva tenha sido justamente a questão da exclusão das crianças com deficiência do sistema regular de ensino.

No entanto, neste caminho da inclusão da criança deficiente, cujo ápice fora a integração desta população à escola regular, um salto foi dado ao se tomar um fundamento político e não pedagógico para a concepção de escola inclusiva. Seu campo de discussão é político – o reconhecimento da diversidade como uma dimensão própria da sociedade democrática –, e seu solo ético é o dos direitos humanos. Como consta na “Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva” (BRASIL, 2007), “a educação inclusiva constitui um paradigma educacional fundamentado na concepção de direitos humanos”. Os direitos humanos, ao balizarem a proposta inclusiva de educação acaba por universalizá-la. A diferença entre todas as crianças é o ponto nodal em torno do qual uma nova proposta pedagógica deve ser

constituída, e esta diferença não se reduz, de modo algum às deficiências. A rigor, a própria noção de deficiência deverá ser revista a partir da correta compreensão da educação inclusiva.

Lemos nas “Diretrizes Curriculares da Educação Especial para a Construção de Currículos Inclusivos” (PARANÁ, 2006):

Buscamos um novo olhar em que valores como compreensão, solidariedade e crença no potencial humano superem atitudes de preconceito e discriminação em relação às diferenças. Convidamos a um novo olhar que inspire a educação na e para a diversidade, em que currículos que marginalizam as diferenças dêem espaço à construção de práticas curriculares calcadas no compromisso com a pluralidade das manifestações humanas presentes nas relações cotidianas da escola.

A “Constituição Federal” de 1988 (1998/2012) constituiu um marco na transformação da prática de exclusão do aluno com deficiência. Um de seus pilares é o direito à igualdade, e no que se refere à educação, estabelece-a como um direito de todos (CONSTITUIÇÃO FEDERAL, 1998/2012, art.205). Um de seus objetivos fundamentais é a promoção do bem de todos, sem preconceitos de origem, raça, sexo, cor, idade e quaisquer outras formas de discriminação (art.3). Cabe ao Estado oferecer a todos igualdade de condições tanto para o acesso quanto para a permanência na escola (art.306). Também é dever do Estado garantir o “atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino.” Em 1990 o Estatuto da Criança e do Adolescente (1990/2012) além de reforçar o disposto na Constituição Federal nos artigos 53 e 54, estabelece que os pais têm obrigação de matricular seus filhos na rede regular de ensino (ESTATUTO DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE, 1990/2012, art.55).

A consequência desta garantia do Estado do direito à educação e ao acesso à escola é que, “toda escola, assim reconhecida pelos órgãos oficiais como tal, deve atender aos princípios constitucionais, não podendo excluir nenhuma pessoa em razão de sua origem, raça, sexo, cor, idade, deficiência ou ausência dela.” (BRASIL. Procuradoria Federal dos Direitos do Cidadão, 2004).

O movimento que se inaugura com o postulado pela Constituição de 1988 é o que fará a transição de um modelo segregado de educação para as crianças com deficiência para o modelo de uma escola inclusiva, no qual o alvo não é apenas a inclusão das crianças deficientes na escola comum mas sobretudo a aceitação das diferenças que todas as crianças apresentam ao longo do processo pedagógico escolar. A escola é inclusiva não porque aceita crianças deficientes, mas porque constrói uma

pedagogia centrada na criança, no respeito à diversidade. Este é um aspecto pouco enfatizado quando se fala em inclusão apesar de ser o fundamento filosófico de tal concepção e o que de mais radical ela traz. É possível e provável que toda e qualquer criança apresente, ao longo de seu desenvolvimento escolar, dificuldades tanto sociais quanto pedagógicas, fazendo com que, nestes momentos, seja ela a portadora de necessidades educacionais especiais, seja ela a que tenha sua diferença colocada em primeiro plano. É sob esta perspectiva que pensamos que o aluno com câncer deva ser, ao longo de seu tratamento e possivelmente após o seu término uma criança portadora de necessidades educacionais especiais, isto é, uma criança não “de inclusão”, mas acolhida na escola inclusiva.

Antecedentes da Educação Inclusiva: a Educação Especial

Inicialmente a criança deficiente tinha sua vida escolar comandada pela modalidade da educação especial - crianças com deficiência deveriam ser educadas fora do sistema regular de ensino, pois este não contemplaria suas necessidades. A educação especial fora constituída como um processo educacional especializado que substituíra o ensino comum, seja através da criação de instituições especializadas ou da criação de classes especiais dentro das escolas regulares. É o conceito de normalidade o que fundamenta esta concepção, e paralelamente uma visão clínico-terapêutica pautada em testes psicométricos servia como lastro “científico” para este modelo. O diagnóstico de uma anormalidade justificava as práticas de exclusão, dentre elas a educação separada das crianças “normais”.

A organização da Educação Especial sempre esteve determinada por um critério básico: a definição de um grupo de sujeitos que, por inúmeras razões, não corresponde à expectativa de normalidade ditada pelos padrões sociais vigentes. Assim, ao longo da história, ela constitui uma área da educação destinada a apresentar respostas educativas a alguns alunos, ou seja, àqueles que, supostamente, não apresentariam possibilidades de aprendizagem no coletivo das classes comuns, que foram, entre outras denominações estigmatizantes, rotulados como excepcionais, retardados, deficientes.. (PARANÁ, 2006)

É uma pedagogia disciplinadora aquela que se ocupava dos que não correspondiam ao ideal de normalidade, sendo que deficiência e patologia se equivaliam: educar e tratar faziam parte de uma mesma ação. A Educação Especial

constituiu-se, assim, “como campo de saber e área de atuação a partir de um modelo médico ou clínico.” (GLAT e FERNANDES, 2005, p.1)

Instituições para educação e trabalho para cegos e surdos aparecem como pioneiras no final do século XIX e na primeira metade do século XX. A preocupação com a educação de outras deficiências físicas e mentais só aparecerá em meados dos anos 50 do século XX (PARANÁ, 2006). O paradigma da institucionalização como única forma de educar/tratar o deficiente começa a modificar-se pós 1950 com a declaração universal dos direitos humanos – defesa dos direitos das minorias, críticas ao modelo de institucionalização dos deficientes. Os deficientes passam a ser vistos como cidadãos, que tem direitos e deveres, e que participam da vida social.

No Brasil, a LDB de 1961 menciona a educação especial no mesmo texto que as diretrizes gerais da educação, afirmando que ela deveria ser oferecida, dentro do possível no ensino regular. A oferta da educação especial, no entanto, permanecia circunscrita às instituições particulares, em alguns casos subsidiadas pelo governo.

Nos anos 70 inicia-se um movimento mundial de alteração na concepção de inatismo e imutabilidade da deficiência. Surge a concepção da possibilidade de transformação da deficiência através da educação. A deficiência não é mais algo imutável, possui plasticidade, o que permite o movimento de individualização do caminho pedagógico do aluno deficiente. Afirma-se agora a relação da deficiência com o ambiente, não apenas com o genético/inato. O avanço da democracia passa a impor um tratamento mais humanitário, surgindo pela primeira vez a questão dos direitos das minorias (PARANÁ, 2006). Momento em que começam a se associar as deficiências a outras formas de minorias, movimento que culminará na compreensão da deficiência como diversidade humana – paradigma da educação inclusiva.

Nos anos 80 o Brasil segue a tendência mundial de luta contra a marginalização das minorias, momento de consolidação da filosofia da Integração e Normalização. “A premissa básica desse conceito é que pessoas com deficiência tem o direito de usufruir as condições de vida o mais comuns ou normais possíveis na comunidade onde vivem, participando das mesmas atividades sociais, educacionais e de lazer que os demais.” (GLAT e FERNANDES, 2005 p3).

As escolas e classes especiais, em torno das quais se constituía a Educação Especial passam a ser questionadas no seu modelo segregacionista. A educação do aluno com deficiências, mesmo as mais severas, passa a ser pensada a partir da escola regular. É o que se chamou, no âmbito das políticas educacionais, de *Integração*.

(GLAT e FERNANDES, 2005). O aluno com necessidades especiais não era retirado da escola regular, mas era retirado da classe comum, onde seria preparado para sua integração na classe comum. No entanto esta integração só ocorreria se ele fosse capaz de seguir o currículo comum. Na prática este sistema, apesar de visar a integração do aluno com necessidades especiais, acabava deixando um grande contingente de crianças excluídos da sala comum, uma vez que dependia delas adaptar-se ao ensino regular. (BRASIL. Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica, 2001). Além disto, muitos alunos com dificuldade de aprendizagem, sem muitas vezes qualquer deficiência, passaram a compor o público destas classes especiais.

É a partir da década de 90 que a idéia de inclusão escolar toma seu maior desenvolvimento a partir, sobretudo, de dois documentos internacionais: “Declaração Mundial Sobre Educação para Todos” (JOMTIEN, 1990) e a “Declaração de Salamanca” (ESPANHA, 1994). Posteriormente a “Convenção da Guatemala” de 1999, promulgada no Brasil pelo decreto 3.956/2001 e o “Seminário Internacional do Consórcio da Deficiência e do Desenvolvimento” (1998) fomentarão uma ampla discussão a respeito do papel dos governantes em contemplar na escola comum a diversidade dos alunos toma lugar e se concretiza na forma de leis.

Educação Inclusiva

A “Declaração Mundial sobre Educação para Todos: satisfação das necessidades básicas de aprendizagem” (JOMTIEN, 1990) destaca o grande contingente de crianças sem acesso ao ensino primário e enfatiza a educação como direito de todos. Menciona em especial os grupos excluídos e as pessoas portadoras de deficiência:

as necessidades básicas de aprendizagem das pessoas portadoras de deficiência requerem atenção especial. É preciso tomar medidas que garantam a igualdade de acesso à educação aos portadores de todo e qualquer tipo de deficiência, como parte integrante do sistema educativo. (JOMTIEN, 1990, artigos 3 e 5)

A “Declaração de Salamanca” (ESPANHA, 1994) reuniu delegados representando 88 governos e 25 organizações internacionais. Foi o principal acontecimento da década de 90 que deu força à proposta da Educação Inclusiva, especialmente por afirmar que são as escolas regulares que devem se adequar às crianças com necessidades especiais e não o contrário. A “Declaração”, além de

reafirmar o compromisso da “Educação Para Todos”, afirma que toda criança é diferente, isto é, possui características, interesses, habilidades e necessidades de aprendizagem que são únicas. Acena para a urgência de se providenciar educação para crianças e jovens com necessidades educacionais especiais dentro do sistema regular de ensino e proclama que a escola regular deve possuir uma orientação inclusiva, isto é, adaptar-se às necessidades pedagógicas da criança – a chamada “pedagogia centrada na criança”. Afirma que a escola inclusiva é um poderoso meio para se constituir uma sociedade inclusiva. Conclama as nações participantes a estabelecerem, em forma de lei, o princípio da educação inclusiva – matrícula regular para todas as crianças com necessidades educacionais especiais. O desenvolvimento de escolas inclusivas depende de uma política governamental. Reafirma que o direito da criança à educação faz parte dos Direitos Humanos.

A Declaração de Salamanca afirma, no entanto, que o caráter inclusivo da escola não se restringe a crianças com deficiências, mas a qualquer criança pertencente a grupos marginalizados, *e a qualquer criança com alguma dificuldade de aprendizagem, em algum momento de seu processo educacional*, isto é, praticamente toda criança!:

No contexto desta Estrutura, o termo “necessidades educacionais especiais” refere-se a todas aquelas crianças ou jovens cujas necessidades educacionais especiais se originam em função de deficiências ou dificuldades de aprendizagem. Muitas crianças experimentam dificuldades de aprendizagem e portanto possuem necessidades educacionais especiais em algum ponto de sua escolarização (grifo nosso)

Este é um dos únicos documentos consultados em que a educação inclusiva não aparece necessariamente atrelada à deficiência, apesar de datar dos idos anos 90 do século passado. Parece-nos, todavia, que esta é a interpretação mais pertinente da idéia de inclusão, na medida em que pressupõe a diversidade de todos os seres humanos, de todas as crianças. Isto é, não apenas os deficientes são diferentes e por consequência possuem necessidades educacionais especiais, mas qualquer criança em algum momento de seu desenvolvimento.

Percebo com mais facilidade o lugar da criança com câncer nesta escola inclusiva pensada deste modo mais amplo, isto é, não atrelado às deficiências. Se levarmos esta idéia mais a frente, a própria noção de deficiência necessariamente deveria ser abandonada – o que não aparece na grande maioria dos textos legisladores e dos textos acadêmicos – na medida em que deve ser pensada não mais como patologia, como algo a menos, mas como diferença. Como afirma Ross, numa sociedade

democrática (que é o solo político da inclusão escolar) “somos todos diversidades”. (ROSS, 2004, p.207)

É interessante pensar que apesar de no plano das propostas, a educação inclusiva fundamentar-se nos direitos, e para isso precisou afastar-se do modelo clínico da medicina, o beneficiário da proposta inclusiva continua sendo fundamentado no modelo médico/ psiquiátrico – sob categorias tais como transtornos globais do desenvolvimento, espectro do autismo, deficiências físicas, etc.

Mas para que a escola seja inclusiva, há que se modificar a pedagogia vigente. A pedagogia centrada na criança é a que permite a existência de escolas inclusivas: “a aprendizagem deve ser adaptadas às necessidades da criança, ao invés de se adaptar a criança às assunções pré-concebidas a respeito do ritmo e da natureza do processo de aprendizagem.” (ESPANHA, 1994). Esta orientação será retomada na legislação Brasileira. Glat e Fernandes (2005) apontam que o conceito de escola inclusiva supõe alterações no “projeto político-pedagógico, no currículo, na metodologia, na avaliação e nas estratégias de ensino” das escolas regulares. (p.4)

De acordo com a “Declaração” tem-se verificado em países que já adotam a educação inclusiva que a inserção das crianças com necessidades educacionais especiais na escola regular permite que elas atinjam o máximo de seu progresso educacional e de integração social, de tal modo que “o encaminhamento de crianças a escolas especiais ou a classes especiais ou a sessões especiais dentro da escola em caráter permanente deveriam constituir exceções...” (ESPANHA, 1994). A escola inclusiva é a que melhor responde às necessidades educacionais e sociais de toda criança.

Este tipo de escola requer, no entanto, a participação de todos. Além do professor e da escola, os pais, e a comunidade local precisam se envolver. A escola inclusiva precisa articular-se com os recursos da comunidade – dentre eles os recursos ligados à saúde, algo bastante pertinente quando tratamos de crianças em tratamento oncológico – para poder propiciar a crianças que necessitem intervenções especializadas para além do âmbito da própria escola. “A provisão de serviços de apoio é de fundamental importância para o sucesso de políticas educacionais inclusivas.” (ESPANHA, 1994).

Acentuo estas diretrizes de articulação entre a escola, os pais e os demais recursos, em especial a saúde, pois em nossas entrevistas veremos justamente o contrário, um total isolamento dos professores em relação aos pais e ainda mais à equipe de saúde responsável pelo tratamento de seu aluno. A consequência disto é a

desinformação e a tomada de decisões baseadas nas fantasias dos professores a respeito do câncer na criança.

A “Declaração” sugere ainda que medidas legislativas sejam tomadas ainda em áreas que se relacionam com a educacional no que se refere às necessidades educacionais especiais, tais como a área da saúde, do bem-estar social, do trabalho. Isso porque a “coordenação entre autoridades educacionais e as responsáveis pela saúde, trabalho e assistência social deveria ser fortalecida em todos os níveis no sentido de promover convergência e complementaridade”. Na realidade do câncer infantil temos hoje um completo afastamento do hospital oncológico em relação às escolas de seus pacientes.

A “Declaração” afirma também que nos casos em que a criança precise freqüentar uma escola especial, sua educação não deve ser totalmente segregada. Sugere que ao menos alguma freqüência na escola regular deva ser conseguida. Pensamos a este respeito na questão do risco que as classes hospitalares podem oferecer de justamente substituírem a escola regular para as crianças com câncer.

Mas, para que a escola seja inclusiva, uma ampla transformação deve ser levada a termo. A espinha dorsal desta transformação centra-se na formação dos professores. Aponta também para a necessidade de uma flexibilidade curricular para se poder atender às necessidades individuais das crianças: “o currículo deveria ser adaptado às necessidades das crianças, e não vice-versa”.

Em 1998 o “Seminário internacional do consórcio da deficiência e do desenvolvimento” define o que é um sistema educacional inclusivo. Para que seja considerado inclusivo, um sistema educacional deve: a) reconhecer que todas as crianças podem aprender; b) reconhecer e respeitar diferenças nas crianças de idade, sexo, etnia, língua, deficiência/inabilidade, classe social, estado de saúde (HIV, TB, hemofilia, hidrocefalia ou qualquer outra condição) c) permitir que as estruturas, sistemas e metodologias de ensino atendam às necessidades de todas as crianças; d) fazer parte de uma estratégia mais abrangente de promoção de uma sociedade inclusiva; e) ser um processo dinâmico que esteja em constante evolução; f) não deve ser restrito ou limitado por salas de aulas numerosas nem por falta de recursos materiais.

Quero chamar a atenção para o “estado de saúde, outra qualquer condição” que aparecem no item b e que normalmente não aparecem contemplados nos documentos brasileiros a respeito de inclusão. Em geral a condição “deficiente” ao lado do superdotado constitui o público de nossa legislação a respeito da inclusão escolar.

Escrito daquela forma contemplam outras condições que não as deficiências, dentre elas o câncer infantil.

A “Convenção da Guatemala” (1999) é promulgada no Brasil pelo Decreto 3.956/2001 (BRASIL, 2001). Ao reafirmar que as pessoas com deficiência possuem os mesmos direitos humanos que as outras pessoas, impõe à educação que repense a educação especial no que se refere ao respeito às diferenças e a conseqüente possibilidade de convívio com as diferenças na escola regular. A educação regular, o convívio com os pares é um direito humano e enquanto tal deve ser respeitado para todos.

Segundo documento de 2004 do Ministério Público Federal (BRASIL, 2004), a Convenção da Guatemala é de fundamental importância para, junto com a Constituição Federal de 1998, permitir uma reinterpretação da LDBN de 1996, que estabelecia ainda a possibilidade da educação especial fora da escola regular. A Convenção da Guatemala ao definir a separação do deficiente do ambiente escolar regular como uma forma de discriminação. A conclusão a que se chega é que,

Por ser um tratamento diferenciado em razão da deficiência, a Educação Especial tem sido um modo de tratamento desigual aos alunos. Sendo assim, esta modalidade não deve continuar desrespeitando as disposições da Convenção da Guatemala neste sentido. (BRASIL. Ministério Público Federal, 2004, p.12).

No âmbito nacional, a proposta da Inclusão Escolar lançada mundialmente nas Convenções internacionais mencionadas, produziu importantes alterações na legislação. O Plano Nacional de Educação para Todos (JOMTIEN, 1990), a Política Nacional de Educação Especial (BRASIL, 1994) e, a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional de 1996 (2013), que destina o Capítulo V (Artigos 58, 59 e 60) à Educação Especial, são emblemáticos em apontar a transição de uma educação especial segregada para o horizonte da escola inclusiva. Mais recentemente, a Resolução do Conselho Nacional de Educação no.2 de 2001 (BRASIL, 2001), as Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica de (BRASIL, 2001), o Plano Nacional de Educação (2001/2013), a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (2007/2008) já apresentam uma proposta mais consistente de educação inclusiva.

Vamos percorrer parte da legislação que indica o trajeto em nosso país da Educação Especial como modalidade de ensino separada, à nova concepção de educação inclusiva.

A Lei no. 7.853 de 1989 (BRASIL, 1989) institui que os direitos das pessoas portadoras de deficiências, devem ser assegurados pelo poder público. O poder público deve viabilizar a inclusão no sistema educacional da Educação Especial como modalidade educativa que abranja tanto a educação precoce, pré escola, primeiro e segundo grau e supletiva. Programas de educação especial devem ser oferecidos em estabelecimentos públicos de ensino, mas nenhuma referencia é feita à escola regular. O Estado deve garantir acesso dos deficientes à educação especial. Nesta lei também aparece a referencia às unidades hospitalares: a educação especial deve ser oferecida nas unidades hospitalares nas quais a criança esteja internado por um ou mais anos.

O Decreto n. 914 de 1993 (BRASIL, 1993) que institui a política nacional para a integração da pessoa portadora de deficiência, define a deficiência da seguinte forma:

considera-se a pessoa portadora de deficiência aquela que apresenta, em caráter permanente, perdas ou anormalidades de sua estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica, que gerem incapacidade para o desempenho de atividade, dentro do padrão considerado normal para o ser humano.

Enfatizo o “caráter permanente” da deficiência e a relação ao padrão normal, ambos reveladores do aspecto clínico-patológico da concepção de deficiência em torno da qual se constituiu a Educação Especial. Numa definição como esta não haveria lugar para se pensar a inserção escolar de alunos com dificuldades escolares de origens diversas, por exemplo alunos em tratamento de câncer.

A LDBN - lei de diretrizes e bases da educação nacional, Lei n.9394/96 (1996/2013), define a educação especial no capítulo V da seguinte forma:

Artigo 58: entende-se por educação especial a modalidade de educação escolar oferecida preferencialmente na rede regular de ensino, para educandos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação.

§ 1 se necessário haverá na rede regular de ensino apoio especializado para atender a clientela da educação especial

§ 2 -o atendimento educacional será feito em classes, escolas ou serviços especializados, sempre que, em função das condições específicas dos alunos, não for possível a sua integração nas classes comuns do ensino regular.

Segundo o Documento do Ministério Público Federal (BRASIL, 2004), uma interpretação equivocada deste artigo tem sido usada para justificar a substituição do ensino regular pelo especial. A LDBN deve ser lida à luz da Constituição Federal, na qual as pessoas com deficiência passam a ser contempladas nos dispositivos relativos à

educação em geral. Na constituição anterior, aos deficientes era garantido o acesso à educação especial. Na nova Constituição aos deficientes é garantido o acesso à educação. O termo “educação especial”, ausente da Constituição de 1988 e substituído pelo “atendimento educacional especializado” indica o avanço da Constituição em relação à LDBN. Pois este último indica que o atendimento ao aluno com necessidades especiais deve ser um complemento e não uma substituição ao ensino regular.

O Decreto n.3.298 de 1999 (BRASIL, 1999) que dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, Na Seção III intitulada “do acesso à educação” preconiza a priorização da matrícula em escola regular para as pessoas com deficiências. No entanto, além de ainda restringir a ferramenta inclusiva às deficiências, ainda estabelece a possibilidade da educação especial se dar em instituição separada.

Nas primeiras páginas das “Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica” de 2001 (BRASIL, 2001), o documento explicita que a transformação da escola em uma escola inclusiva implica em profundas transformações no modo de se conceber a educação, a principal delas relativa à adaptação da escola à criança e não o contrário, marcando com clareza a diferença entre a integração e a inclusão. E é por esta diferença que o aluno que necessita de atendimento especializado na escola regular não é mais uma criança com deficiência ou déficit ou algum distúrbio psiquiátrico/psicológico/médico, mas uma criança com necessidades educacionais especiais. Este termo é o correlato da concepção inclusiva de educação.

A adoção do conceito de necessidades educacionais especiais e do horizonte da educação inclusiva implica mudanças significativas. Em vez de se pensar no aluno como a origem de um problema, exigindo-se dele um ajustamento a padrões de normalidade para aprender com os demais, coloca-se para os sistemas de ensino e para as escolas o desafio de construir coletivamente as condições para atender bem à diversidade de seus alunos. (BRASIL, 2001, p. 6)

Mais adiante aponta para a extensão do conceito de inclusão, que vai para além do âmbito educacional, que significa muito mais do que a aceitação de crianças deficientes na sala de ensino regular. A inclusão escolar se estabelece sob o horizonte de uma política de direitos e de uma sociedade democrática. E, ao se alicerçar a escola inclusiva nos princípios democráticos de igualdade de direitos, o que se toma em primeiro plano é a função social da escola:

A construção de uma sociedade inclusiva é um processo de fundamental importância para o desenvolvimento e a manutenção de um Estado democrático. Entende-se por inclusão a garantia, a todos, do acesso contínuo

ao espaço comum da vida em sociedade, sociedade essa que deve estar orientada por relações de acolhimento à diversidade humana, de aceitação das diferenças individuais, de esforço coletivo na equiparação de oportunidades de desenvolvimento, com qualidade, em todas as dimensões da vida. (BRASIL, 2001, p.20)

No entanto, ao estabelecer quais são os alunos portadores de necessidades especiais, não se utiliza da mesma abrangência que incide sobre a definição da escola inclusiva. Novamente define os alunos com necessidades educacionais especiais a partir do déficit e não da diversidade.

As “Diretrizes” parecem exemplares em revelar aquela contradição apontada mais acima entre uma proposta ético-política fundamentada nos direitos garantidos pela democracia e uma visão dos alunos com necessidades especiais fundamentada em critérios psiquiátricos e neurológicos, em um conceito de normalidade tão contrário à proposta inclusiva. Faz distinção entre as necessidades educacionais que podem ser apresentadas por qualquer aluno em algum momento de sua vida escolar e as necessidades educacionais que necessitam de recursos especializados, chamando-as de “necessidades educacionais especiais” (BRASIL, 2001, p.33). No entanto esta distinção contradiz o que se preconiza como escola inclusiva, na medida em que faz uma diferença entre as diferenças. A diversidade não deveria se referir apenas aos alunos com necessidades educacionais especiais, mas a todos os alunos. O discurso político arrojado, convive nas “Diretrizes” lado a lado com a possibilidade ainda mantida tanto da classe especial como da escola especial

O principal entrave à inclusão e o responsável pela contradição mencionada entre a proposta ético-política da inclusão e uma teoria retrógrada e classificatória dos alunos com necessidades educacionais especiais reside, a meu ver, numa certa idéia de que os casos “graves”, as crianças com dificuldades extremas de aprendizagem, portadoras de “síndromes” constituem o limite da possibilidade de educação inclusiva. São os ditos “deficientes mentais”. No entanto, considerá-las sob esta perspectiva é tomá-las em relação a uma norma, a um ideal de aprendizagem. Ora, não há como defendermos a educação inclusiva tendo por parâmetro uma norma. Ao lado disto, considera o desenvolvimento pedagógico como o cerne do processo educacional o que também fere o ideário da inclusão. Afinal, ao se abordar a educação sob a ótica dos direitos, o que se está enfatizando é, sobretudo, a função social e política da escola.

Uma escola em que todos os alunos são bem-vindos tem como compromisso educativo ensinar não apenas os conteúdos curriculares, mas formar pessoas

capazes de conviver em um mundo plural e que exige de todos nós experiências de vida compartilhada, envolvendo necessariamente o contato, o reconhecimento e valorização das diferenças. (BRASIL, Ministério Público Federal, p. 46)

E não é esta também a ótica a partir da qual os estudos nos apontam que a permanência da criança com câncer na escola é fundamental? O que dizer do artigo de Cyphert (1977), espantoso por ter sido escrito na década de 70 do século passado, no qual defende a presença de crianças com câncer terminal na escola, considerando que a manutenção dos laços sociais da criança é o que representa a vida que ainda lhe resta? É sob esta perspectiva que o documento do Ministério Público afirma:

Nesses ambientes educativos, certamente elas terão melhores oportunidades de se desenvolver no aspecto social e, quanto aos aspectos educacionais escolares, esses alunos poderão aprender o que lhes for possível. Mesmo que não consigam aprender todos os conteúdos escolares, há que se garantir também aos alunos com severas limitações o direito à convivência na escola, entendida como espaço privilegiado da formação global das novas gerações. Uma pessoa, em tais condições, precisa inquestionavelmente dessa convivência. (BRASIL, Ministério Público Federal, 2001, p.22)

A rigor é a própria definição de deficiência o que é questionado pela proposta inclusiva. A reestruturação do sistema educacional sob uma proposta inclusiva depende de que se tome como fundamento do humano a diferença; percebe-se que isto é mais amplo do que a aceitação da deficiência no ambiente da escola regular. É o paradigma do déficit o que deve ser substituído pelo paradigma da diversidade. Se todo o aluno, como se afirma nas “Diretrizes”, pode apresentar, ao longo de sua aprendizagem, alguma necessidade educacional especial”, por que vincular estas necessidades a um déficit e não apenas à condição humana de diversidade? Isto não é pouca coisa. E é nesta chave que pensamos poder pensar a inclusão da criança com câncer.

A Resolução do Conselho Nacional de Educação n.2 de 11 de setembro de 2001 (BRASIL, 2001) referente às Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica, institui as bases para a elaboração de normas para a Educação Especial. Se de um lado representa um avanço em direção à proposta inclusiva, como atesta o artigo 7º no qual estabelece que o atendimento aos alunos com necessidades educacionais especiais deve ser realizado em classes comuns do ensino regular, em qualquer etapa ou modalidade da educação básica, de outro é conservadora ao apontar a

possibilidade da educação especial separada da regular. É o que aparece no artigo 3º na definição de Educação Especial:

Por educação especial, modalidade da educação escolar, entende-se um processo educacional definido por uma proposta pedagógica que assegure recursos e serviços educacionais especiais, organizados institucionalmente para apoiar, complementar, suplementar e, em alguns casos, substituir os serviços educacionais comuns, de modo a garantir a educação escolar e promover o desenvolvimento das potencialidades dos educandos que apresentam necessidades educacionais especiais, em todas as etapas e modalidades da educação básica.(BRASIL, setembro 2001)

Para que seja possível a frequência dos alunos com necessidades especiais nas salas de aulas regulares, é preciso que haja flexibilização e adaptação do currículo, recursos didáticos diferenciados e processo de avaliação adequados. A “Resolução” preconiza ainda a necessidade de serviços de apoio pedagógico especializado realizado na classe comum, sendo um deles a atuação de professores especializados, que podem ser externos à instituição. Entraria aqui a possibilidade de articulação do professor que atua no hospital com o professor que atua na escola.

No artigo 13 aparece a menção a alunos em tratamento de saúde, consideração rara nas legislações a respeito de inclusão escolar:

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

A impossibilidade de frequentar aulas durante o tratamento, compensada pela educação fora do ambiente escolar, deve, no entanto, ter como horizonte o retorno à escola regular:

§1 – as classes hospitalares e o atendimento em ambiente domiciliar devem dar continuidade ao processo de desenvolvimento e ao processo de aprendizagem de alunos matriculados em escolas da educação básica, contribuindo para seu retorno e reintegração ao grupo escolar, e desenvolver currículo flexibilizado com crianças, jovens e adultos não matriculados no sistema educacional local, facilitando seu posterior acesso à escola regular (BRASIL, setembro 2001)

O Plano Nacional de Educação – lei n.10.172/2001 (2001/2013), dedica o capítulo 8 à Educação Especial. Retoma o que consta na Constituição Federal,

reafirmando a educação como um direito de todos, assim como o direito à educação sempre que possível nas escolas regulares. No entanto, ainda ressalva casos excepcionais em que a sala especial e a escola especial ainda se mostram possíveis.

O PNE ainda equivale integração e inclusão. Aponta como tendência do sistema de ensino a “integração/inclusão do aluno com necessidades especiais no sistema regular de ensino”. E, apesar de manter a possibilidade do atendimento em classes e escolas especiais, estabelece como perspectiva para a nova década “a construção de uma escola inclusiva, que garanta o atendimento à diversidade humana” (PLANO NACIONAL DE EDUCAÇÃO, 2001/2013, p. 109)

É importante notar no PNE ainda vigora a equivalência entre necessidades educacionais especiais e educação especial. E o alvo da inclusão continua a ser o aluno deficiente. Pensamos que sob esta perspectiva seria difícil pensar no aluno com câncer como um aluno com necessidades educacionais especiais, especialmente se tomamos como dado que o deficiente de que se trata é, sobretudo, o deficiente mental.

A proposta ainda segregadora do PNE se faz notar ao diferenciar alunos com deficiência que precisam de recursos especiais daqueles que possuem “dificuldades comuns de aprendizagem”. Em relação a estes últimos, condena que sejam afastados das classes regulares, mas não aos primeiros.

O PNE aponta que para que seja bem sucedida a integração destes alunos à rede regular de ensino, é preciso que haja uma articulação e cooperação entre o setor da educação e outros setores fundamentais a esta população, sobretudo com a área da saúde. Vemos aqui novamente um apoio na lei para o que propomos em relação à necessidade de articulação entre o hospital no qual a criança com câncer se trata e a escola na qual está matriculada .

Mencionamos também a Resolução CNE/CP de 2002 do Conselho Nacional de Educação (BRASIL, 2002) que trata da formação dos professores. A atenção que se dá nesta Resolução à formação do professor para trabalhar numa proposta inclusiva é mínima. Apenas no artigo 2 menciona-se a necessidade de se preparar o professor para “o trato da diversidade” e no §3 do artigo 6º em que, após enumerar todas as competências necessárias ao professor afirma que, para além destas, é necessário inserir o professor no debate contemporâneo mais amplo, contemplando questões tais como “o conhecimento sobre crianças, adolescentes, jovens e adultos, aí incluídas as especificidades dos alunos com necessidades educacionais especiais e as das comunidades indígenas”.

O texto “A Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva” (BRASIL, 2007) – Documento elaborado pelo Grupo de Trabalho nomeado pela portaria ministerial em 2007 é fundamental por revelar o aspecto político da proposta inclusiva:

O movimento mundial pela educação inclusiva é uma ação política, cultural, social e pedagógica, desencadeada em defesa do direito de todos os alunos de estarem juntos, aprendendo e participando, sem nenhum tipo de discriminação. A educação inclusiva constitui um paradigma educacional fundamentado na concepção de direitos humanos, que conjuga igualdade e diferença como valores indissociáveis. (...)

É também documento importante para a compreensão de que há uma incompatibilidade entre a proposta inclusiva e a manutenção das classes e escolas especiais. Recusa a visão tradicional de educação especial, que, pautada no conceito de normalidade, justificava a separação em instituições da educação especial em relação à educação comum.

Como vimos, a história da inclusão é até um certo momento a história de educação especial, que se resumia à história educacional do deficiente. Com a proposta da escola inclusiva, a educação especial passa a fazer parte da proposta pedagógica da escola regular, não como algo a parte, mas como a própria pedagogia escolar. A rigor é toda a pedagogia da escola regular que se transforma, tornando-a inclusiva, o que implicaria na desvinculação entre inclusão e deficiência. Todavia parece que este passo nunca é transposto plenamente, e é neste refúgio que podemos situar tanto a contradição dos documentos mais recentes a respeito da educação inclusiva quanto a insistência dos educadores – que aparecerá na fala de alguns de nossos entrevistados – em associar inclusão com a aceitação em sala de aula de um aluno com deficiência.

No documento que estamos tratando (BRASIL, 2007), aparece novamente de modo explícito tal dificuldade de levar a seu limite a idéia de inclusão. A contradição se coloca entre absorver a educação especial numa proposta inclusiva da educação regular e novamente restringi-la a um atendimento especializado ao lado da sala comum.

No capítulo VI das “Diretrizes da Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva” (BRASIL, 2001), a educação especial é aquela que “realiza o atendimento educacional especializado”, atendimento que “complementa e/ou suplementa a formação dos alunos”. Este atendimento se articula com o ensino comum, ou seja, não se confunde com ele: “as atividades desenvolvidas no atendimento educacional especializado diferenciam-se daquelas realizadas na sala de aula comum”.

Tanto é uma proposta que não se faz na sala comum, que este atendimento “deve ser realizado no turno inverso ao da classe comum, na própria escola ou centro especializado que realiza esse serviço educacional.”

Pensamos que não é o mesmo a existência de uma rede articulada para atendimento especializado de necessidades que não são as escolares – psicológicas, médicas, fisioterápicas, etc – que necessariamente ocorre fora da sala de aula comum, e colocar o atendimento especializado educacional fora da sala comum, pois o modelo permanece o mesmo das classes especiais.

O Decreto legislativo n.186 de 2008 (BRASIL, 2008) – que aprova o texto da Convenção sobre os direitos da pessoa com deficiência e seu protocolo facultativo, assinado em nova Iorque em 2007 propõe que se pense o deficiente não mais como uma patologia que se visa retornar o máximo possível à norma, mas como diversidade humana, isto é, como um sujeito de direitos – o que tornaria possível tomar a educação sob o viés da educação inclusiva.

Novamente no Decreto No 7.611 de 17 de novembro de 2011 (BRASIL, 2011) os deficientes aparecem como o público-alvo da educação inclusiva: “para fins deste Decreto, considera-se público-alvo da educação especial as pessoas com deficiência, com transtornos globais do desenvolvimento [autismo] e com altas habilidades ou superdotação”.

Classe hospitalar

Vimos que a classe hospitalar é uma modalidade da educação especial. A “Resolução número 2 de 11/09/2001 estabelece que “o atendimento educacional especializado pode ocorrer fora do espaço escolar.” (BRASIL. RESOLUÇÃO CNE/CEB, 2001) E coloca duas possibilidades:

- a) classe hospitalar: serviço destinado a prover, mediante atendimento especializado, a educação escolar a alunos impossibilitados de freqüentar as aulas em razão de tratamento de saúde que implique internação hospitalar ou atendimento ambulatorial.
- b) ambiente domiciliar: serviço destinado a viabilizar, mediante atendimento especializado, a educação escolar de alunos que estejam impossibilitados de freqüentar as aulas em razão de tratamento de saúde que implique permanência prolongada em domicílio.

São beneficiários desses serviços os alunos com dificuldades de acompanhamento das atividades curriculares por limitações específicas de saúde. Estas limitações decorrem de tratamentos de saúde física e mental, que podem ocorrer em internação ou ambulatório. Os impedimentos de acompanhamento das atividades escolares podem ser tanto em decorrência da rotina do tratamento – necessidade de comparecimento ao hospital, quanto do mal estar físico decorrente seja do tratamento, seja da doença em questão. Dificuldade de locomoção, imobilização, horários para administração de medicamentos, efeitos colaterais de determinados medicamentos, restrições alimentares, procedimentos invasivos, dores, a necessidade de repouso, a necessidades de estar acamado ou de precisar de equipamentos de suporte à vida, estão entre as principais condições decorrentes da doença ou do tratamento em questão. A impossibilidade de freqüentar a escola pode ser permanente ou transitória, assim como a necessidade do atendimento em classe hospitalar.

Os objetivos das classes hospitalares e do atendimento em ambiente domiciliar são: dar continuidade ao processo de desenvolvimento e ao processo de aprendizagem de alunos matriculados em escolas da Educação Básica, contribuindo para seu retorno e reintegração ao grupo escolar; e desenvolver currículo flexibilizado com crianças, jovens e adultos não matriculados no sistema educacional local, facilitando seu posterior acesso à escola regular.” (BRASIL. RESOLUÇÃO CNE/CEB, 2001, p.51-52)

É prerrogativa das classes hospitalares manterem o vínculo com as escolas favorecendo uma boa reinserção à escola de origem. Em função disso preconiza que se deve manter o vínculo com a escola durante o período de afastamento, seja com a ida da criança à escola, seja com a visita de professores e colegas à criança ao hospital e ou domicílio da criança (BRASIL. MEC, 2002, p.18). A preocupação em retornar a escola regular também se revela na orientação para que se prepare a equipe de saúde e os demais alunos para o retorno daquele afastado em função de sua condição de saúde. (BRASIL. MEC, 2002 p.18)

Devemos pensar se a classe hospitalar ou domiciliar pode se constituir numa boa alternativa para as crianças em tratamento oncológico. Penso que para tanto precisamos ter em mente a principal justificativa dos estudos e das sociedades internacionais de oncologia pediátrica para preconizarem a permanência da criança na escola durante o tratamento de câncer, a saber, a manutenção dos vínculos sociais. Ora, a classe hospitalar ou o atendimento domiciliar não podem ser considerados alternativas á escola regular no que diz respeito ao aspecto levantado. Podem sim ser boas alternativas no que diz

respeito ao desenvolvimento pedagógico da criança, o que indiretamente poderia contribuir para a reinserção escolar desta criança. Percebemos deste modo que seriam alternativas momentâneas, disponíveis por períodos curtos. Apesar de não ser este o objeto de nosso estudo, creio por minha experiência neste campo que as classes hospitalares para crianças com câncer estão tomando o rumo de substituírem as escolas regulares das crianças em tratamento por longos períodos, eventualmente por todo o tempo do tratamento, o que de modo algum segue o que é preconizado pelos estudos.

Parece-nos, assim, que o modo mais adequado de se pensar a permanência destas crianças em sala de aula ao longo de todo o tratamento seja através da proposta inclusiva e não da classes hospitalar/ atendimento domiciliar.

A proposta inclusiva que parece nos permitir pensar a questão escolar da criança em tratamento oncológica é aquela que pensa a inclusão escolar a partir de uma profunda alteração nas bases filosóficas da escola, pautada, sobretudo, na aplicação ao ambiente educacional dos direitos humanos. É importante ressaltar que se foi a questão da deficiência que comandou as transformações que conduziram da educação especial para a educação inclusiva, o alcance de tal transformação supera (sem minimizar) a da inclusão da criança com deficiência na escola regular. A deficiência passa a ser, a rigor, na escola inclusiva, apenas uma dentre outras diversidades que compõem a sociedade humana.

Sem esta precaução estaríamos diante de uma proposta “integrativa” das crianças com deficiência nas escolas regulares. Ensino integrado não é educação inclusiva: o primeiro coloca a ênfase na criança que é portadora de uma deficiência, devendo ela integrar-se ao ensino regular, sem modificação nos professores e/ou colegas; no ensino inclusivo a ênfase é colocada no ensino, que deve moldar-se e adaptar-se às necessidades do aluno – o que está na base desta noção é a concepção de que toda criança é diferente. Inclusão significa não tomar todos como iguais, a partir de uma norma, mas, ao contrário, respeitar as diferenças. Em tese a introdução da escola inclusiva faz da educação especial não mais um ensino paralelo e separado da escola regular mas um suporte a ela. (GLAT e FERNANDES, 2005, p.1) Todo o sistema de ensino passa a gravitar em torno da escola comum, não havendo mais substitutos a ela.

Parece haver, assim, uma distancia entre uma avançada concepção de escola inclusiva, pautada em princípios democráticos de direitos humanos, e o que de fato vem ocorrendo na prática. Do ponto de vista efetivo, a proposta inclusiva ainda não vingou.

O “objeto” da inclusão continua sendo a criança deficiente seja no discurso dos professores, seja no fato de que os órgãos públicos responsáveis pela educação inclusiva estão ligados na sua maioria à questão do deficiente. Diante deste quadro, que perspectivas podemos pensar para as crianças em tratamento oncológico?

Pensamos que a radicalidade da proposta inclusiva pode nos servir de apoio para a radicalidade da proposta de permanência na escola de crianças diagnosticadas com câncer. Sua radicalidade está em que não é pela perspectiva de cura que a criança deve permanecer na escola, mas antes pelo valor da escola em si mesma, independente da condição da criança e da sua possibilidade de cura. É o que revela Cyphert (1977) em seu artigo ao afirmar que mesmo a criança em estado terminal beneficia-se de sua permanência na escola.

Alguns dispositivos presentes na proposta inclusiva são de bastante interesse para a questão da criança com câncer. Por exemplo a preconização da associação da equipe de ensino com equipes de saúde, sem a qual, pensamos, não há como ser possível esta permanência. Em nossas entrevistas veremos que não ocorre esta articulação, ficando a equipe de ensino e a família perdidas em uma série de questões, acabando por optar pela não permanência destas crianças na escola até que o tratamento esteja finalizado.

7. METODOLOGIA

A delimitação de uma metodologia de pesquisa para um trabalho acadêmico que tome a psicanálise como referencial teórico, fora do âmbito estritamente clínico do estudo de caso, coloca alguns problemas. A afirmação de Freud de que a psicanálise é ao mesmo tempo um método terapêutico e um método de pesquisa além de uma teoria do psiquismo humano, se refere especificamente ao tratamento (FREUD, 1912/1980). Esta afirmação serviu de apoio a inúmeros pesquisadores no campo da psicanálise para a legitimarem como uma metodologia de pesquisa válida no campo da investigação dita científica.

Duas possibilidades se colocam a partir daí: ou se permanece fiel á afirmação do mestre e se mantem indissociáveis a pesquisa em psicanálise e sua prática clínica, de modo que a pesquisa no âmbito acadêmico não pode ser senão o estudo de caso, ou se busca legitimar a possibilidade de dissociar método de tratamento psicanalítico, de modo que se possa aplicar o método da psicanálise a outros campos que não o clínico. Há ainda uma terceira possibilidade, que é tomar a psicanálise apenas como uma terapêutica e uma teoria a ela associada, mas carente de um método de pesquisa, de tal modo que a investigação em psicanálise no campo acadêmico deve ser feita tomando-se de empréstimo metodologias outras.

Resumindo: a) a psicanálise é um método de pesquisa – resta definir se pode ser aplicada para além do tratamento; b) a psicanálise não é um método de pesquisa – devemos associá-la a algum método válido para que se possa realizar uma pesquisa acadêmica. De modo semelhante, Mezan (1993) separa o campo da chamada “pesquisa em psicanálise” segundo duas vertentes: a que visa incluir a psicanálise na universidade e a que a busca manter um “modo de produção próprio dos conhecimentos psicanalíticos.” (MEZAN, 1993, p.51) O que ele destaca nesta concepção é a autonomia versus articulação do saber psicanalítico com o saber universitário.

A questão da inserção ou não da psicanálise no âmbito da pesquisa qualitativa é outra discussão que acompanha a primeira. Parece fácil defender a posição de que se a psicanálise não é um método, ela pode associar-se a outras metodologias, notadamente às qualitativas. No entanto também é possível estabelecer que a psicanálise, mesmo comportando um método, possa associar-se às pesquisas qualitativas. Mas isso não é imediatamente evidente, porque a posição contrária também parece legítima. A

afirmação da absoluta diferença da psicanálise em relação às metodologias qualitativas de pesquisa acompanha aqueles que pensam a psicanálise como uma disciplina onde terapêutica, método e teoria são indissociáveis.

Em nossa investigação adotamos a posição segundo a qual se afirma a existência de um método próprio à psicanálise sem torná-lo indissociável do tratamento clínico. Recusamos a associação, no sentido forte, da psicanálise com a pesquisa qualitativa por duas razões: por se tratarem de campos epistemológicos distintos, e por não haver necessidade prática para fazê-lo.

Discutiremos brevemente a seguir nossa opção metodológica.

A posição teórica segundo a qual se afirma a absoluta diferença da psicanálise em relação às pesquisas qualitativas é aquela que se pretende mais fiel às palavras de Freud, que restringe, no entanto, a pesquisa em psicanálise ao estudo de caso. Nogueira (2004) afirma, com Freud, que o tratamento psicanalítico é uma pesquisa, e que, portanto, “não posso pensar em pesquisa psicanalítica a não ser na relação analítica”. (NOGUEIRA, 2004, p.87) . Segundo Jardim e Hernandez (2010) a investigação em psicanálise é parte da prática clínica do psicanalista. Tratamento, pesquisa e teoria psicológica são, segundo Nogueira (2004), indissociáveis na psicanálise. O que o conduz a esta conclusão: “se tomarmos a teoria psicanalítica fora da relação analítica, fora do tratamento analítico, não estaremos fazendo psicanálise, mas sim pesquisa experimental.” (NOGUEIRA, 2004, p.87) O método em psicanálise seria, assim, a associação livre do paciente sob transferência – definições do tratamento psicanalítico.

Ora, se a pesquisa é o tratamento, haveria algum lugar para a psicanálise no âmbito da pesquisa acadêmica? Sim, afirma o autor, sob a forma do estudo de caso: “a construção do caso é o resultado da pesquisa analítica.” (NOGUEIRA, 2004, p.95), comportando dois planos, o da descrição e o da conceituação. Também é possível a discussão de conceitos psicanalíticos não diretamente ligados a um caso, ou seja a pesquisa teórica, como forma de investigação acadêmica em psicanálise. Mas nenhuma outra modalidade de pesquisa em psicanálise seria possível a partir desta concepção.

Esta restrição do campo de pesquisa da psicanálise ao setting analítico é recusada por Silva (1993, p.20) na medida em que, segundo ela, a intenção de Freud ao propor a psicanálise como método de pesquisa, além de uma terapêutica, era justamente expandir para fora das quatro paredes do consultório o campo de investigação psicanalítico.

Todavia, há ainda outra conclusão de grande importância que se extrai desta concepção, a de que a psicanálise, na medida em que seu método está articulado à sua prática, possui uma “autonomia epistemológica” em relação a outros campos do saber. É isto o que afirmam Oliveira e Tarufi (2012) ao dizerem que “podemos pensar a psicanálise em si como um método de pesquisa, mesmo quando não imersa na universidade.” (OLIVEIRA e TARUFI, 2012, p. 840). Safra (1993, p.120) afirma que o que define a metodologia psicanalítica é sua origem, na história da psicanálise, associada ao tratamento. Método e terapêutica surgem ao mesmo tempo, articulados, e esta articulação deve, segundo o autor, marcar e definir o modelo de pesquisa em psicanálise. A rigor, ao nos pautarmos na questão da indissociabilidade entre o tratamento e a pesquisa, não haveria possibilidade de pesquisa na ausência de um tratamento clínico (SAURET, 2003)

A possibilidade de se pensar a pesquisa em psicanálise para além do estudo de caso e do estudo teórico depende, pois, de uma concepção da psicanálise segundo a qual o campo clínico não define exclusivamente seu estatuto epistemológico, tornando possível, quer a aplicação do método psicanalítico a outros campos de investigação, quer associando a teoria psicanalítica a métodos qualitativos de pesquisa.

Sauret (2003, p. 98) distingue a psicanálise propriamente dita (sua práxis) do método psicanalítico. “O método psicanalítico é, no fundo, constituído daquilo que, pela experiência da análise, é transponível fora dela, sem romper o laço com o discurso analítico.” O que deve ser passível desta transposição é “a concepção do sujeito como falante e dividido e a hipótese do inconsciente como fundamento de todo fato psíquico”, implicando que a pesquisa se faça pela fala, pela escuta e pela intervenção sob transferência. Mas para este autor, esta pesquisa deve ser distinguida da pesquisa psicanalítica propriamente dita: trata-se de uma pesquisa *apoiada* sobre a psicanálise. É ela que, segundo ele, constitui a principal prática de pesquisa dentre os psicanalistas na universidade.

Por sua vez, pesquisas em psicanálise que se utilizam de métodos não psicanalíticos, tem como principal justificativa o fato de que tais métodos emprestados em geral satisfazem melhor os critérios ditos científicos, sendo capazes de comprovar a eficácia “científica” da psicanálise. (JARDIM; HERNANDEZ, 2010). É a busca pelo “conhecimento universal” (SILVA; YAZIGI; FIORI, 2008), através do qual a psicanálise poderia ser reconhecida pelo meio acadêmico. Estas autoras chegam a afirmar ser necessário à psicanálise associar-se a métodos não psicanalíticos para

desenvolver uma pesquisa do tipo acadêmico, com vistas a um reconhecimento de seu valor científico. (SILVA; YAZIGI; FIORI, 2008). Partindo do pressuposto de que a psicanálise ainda não possui uma metodologia própria, Fonseca e Bussabe (2001) afirmam que se deve buscar na ciência quais métodos são úteis à investigação psicanalítica. É nesta vertente que se habituou associar a psicanálise a metodologias qualitativas de pesquisa, tomando a psicanálise como uma das tantas abordagens em ciências humanas. A afirmação de que a pesquisa em psicanálise é uma pesquisa qualitativa passa, normalmente, pela inclusão daquela no âmbito epistemológico das ciências humanas.

A relação entre elas a psicanálise e as ciências, no entanto, é mais um daqueles assuntos espinhosos e as opiniões a este respeito são bastante divergentes. Nogueira (2004), por exemplo, recusa a “vocação” científica da psicanálise, pois, segundo ele, “não podemos adotar critérios exteriores à psicanálise para avaliar a própria psicanálise” (NOGUEIRA, 2004, p.89). As críticas em relação à cientificidade da psicanálise não são, segundo ele, pertinentes, dado que partem de critérios experimentais para formulá-las. E a objetividade, “não faz parte do campo da psicanálise. Exatamente o que caracteriza a psicanálise é a investigação da subjetividade.” (NOGUEIRA, 2004, p.89)

Lacan (1966d/1998) recusa a associação da psicanálise às ciências humanas, apesar de jamais recusar um estatuto científico para a psicanálise. Constitui eixo central de seu ensino estabelecer um estatuto epistemológico para a psicanálise que ao mesmo tempo lhe confira racionalidade e a distinga tanto das ciências empíricas como das ciências humanas e da filosofia. A filiação da psicanálise com a ciência moderna se faz pela delimitação do lugar de uma subjetividade na experiência cartesiana do cogito. Relação paradoxal, no entanto, na medida em que a escolha do caminho seguro do conhecimento passa a ser o da recusa do sujeito que o próprio cogito instituiu e que a psicanálise resgata sob o modo do sujeito do inconsciente. Esta relação paradoxal que a psicanálise estabelece com a ciência é o que faz Dunker afirmar que “(...) a existência da psicanálise é “não-sem” a da ciência. (DUNKER, 2011, P.314). Esta filiação “científica” da psicanálise, não passa, todavia, pelas ciências humanas, uma vez que para estas, em especial para a psicologia, o que está em pauta é o homem enquanto indivíduo, unidade, consciência e não o sujeito inaugurado no cogito.(LACAN, 1966d/1998).

Já Foucault em “As Palavras e as Coisas” (1966) situa a psicanálise no mesmo solo epistemológico das ciências humanas, aquele surgido com a modernidade. A partir

de Kant, diz o autor, o homem entra no campo do saber ocidental como uma figura epistêmica (um sujeito) e não apenas como uma coisa empírica (um objeto). É o caráter de duplo empírico-transcendental que define o homem, fato epistemológico em torno do qual se constituirão as ciências humanas. Ocorre que esta duplicidade do homem constitui ao mesmo tempo uma região escura – uma finitude, um impensado – que representa um limite intransponível no conhecimento que se pode ter do homem. O homem é um limite para todo o conhecimento, na medida em que para conhecer é preciso conhecê-lo e, ao mesmo tempo, aquilo que ele conhece de si nunca é total, dada esta dobra de pensamento que tem que fazer sobre si para conhecer-se.

A finitude é para Foucault o fundamento do homem, marca que será responsável pelo caráter pouco preciso das ciências humanas, mas não por qualquer tipo de carência, senão pela característica própria de seu objeto. É por isso, diz Foucault, que constitui um engodo querer alinhar o conhecimento sobre o homem ao ponto de vista da objetividade. As ciências matemáticas e o conhecimento sobre o homem não procedem do mesmo campo epistemológico – aquelas são próprias do pensamento clássico, no qual a universalização do saber a todas as coisas era possível; estas, ao contrário, originam-se da impossibilidade de universalização do saber, de uma regionalização de todos os objetos, de uma parcialização do conhecimento. Não há portanto uma carência de exatidão das ciências humanas em relação tanto às matemáticas como às ciências empíricas (biologia, economia e filologia), apenas outra posição epistemológica. Pois, é próprio ao homem, e portanto ao conhecimento do homem, uma região opaca, escura, não objetivável, inconsciente. (FOUCAULT, 1996, p. 491/505/506)

No entanto, apesar de para Foucault a psicanálise e as ciências humanas terem nascido do mesmo solo epistemológico isto não as faz idênticas. A psicanálise, assim como a etnologia, são para ele, ao contrário das ciências humanas, princípios de desconstrução do conhecimento. Enquanto todas as ciências humanas buscam fazer o movimento de retorno do limite ao positivo, tendo como meta estabelecer as positivities do ser do homem, a psicanálise e a etnologia tem por meta o próprio limite, a própria finitude, o esvaziamento das significações, fazendo surgir a pura forma, a forma vazia. (FOUCAULT, 1966, p.518/519)

Podemos dizer que a psicanálise é, assim, mais avessa às ciências do que as ciências humanas o são, e talvez possamos pautar nesta diferença a distinção que faz Lacan entre o homem e o sujeito. Se ciência é o lugar onde se dá a superação da fratura entre saber e verdade, lugar que é do próprio sujeito inaugurado pelo cogito cartesiano,

o sujeito da psicanálise é o lugar mesmo da fratura entre saber e verdade. Se a psicanálise é tributária da ciência porque sem ela o espaço do sujeito não existiria, dela se diferencia radicalmente por levar às últimas consequências aquilo que a fundou, a saber, uma impossibilidade de totalização da verdade pelo saber, a impossibilidade enunciada e rapidamente recusada por Descartes de se passar do “eu penso” ao “eu sou”.

A partir destas posições que justificam epistemologicamente a diferença entre a psicanálise e as ciências (nelas incluídas as ciências humanas), concluímos por uma distinção epistemológica entre a psicanálise e a pesquisa qualitativa.

Mas, ao lado desta distinção, queremos apontar que não há necessidade prática em fazer esta associação, na medida em que a psicanálise, enquanto tal, comporta uma metodologia de pesquisa, fora do âmbito clínico no sentido estrito.

Há um modo de se conceber a psicanálise que, apesar de ligá-la indissociavelmente à práxis clínica, distingue esta prática do setting analítico. Isto é o que propõe **Alberti** e Elia (2000), ao definirem a psicanálise não pelo setting mas pela **ética**.

Esta proposta permite que se pense numa prática institucional da psicanálise que não seja psicanálise aplicada, e numa pesquisa psicanalítica que não seja meramente apoiada na teoria psicanalítica. A definição da psicanálise pelo setting é, segundo a autora, uma falácia, pois se trata apenas de uma forma de tentar controlar, como o fazem os pesquisadores experimentais, as variáveis do campo. O interessante é que ao definir a psicanálise como ética, não abre mão de restringir seu alcance teórico à clínica. Ao contrário, nos diz ela, a psicanálise é sempre clínica, mas o “clínico” é definido como o campo do sujeito. A designação do clínico como o campo da psicanálise unifica as práticas e qualquer pesquisa em psicanálise. É isto o que, segundo Elia define a metodologia da psicanálise:

O ponto central da questão metodológica (...) pode ser resumido como a necessária inclusão do sujeito em toda a extensão, e em todos os seus níveis – saber teórico, prática clínica, atividade de pesquisa, etc – do campo da psicanálise. (ALBERTI e ELIA, 2000, p. 23)

Assim,

Toda pesquisa em psicanálise é clínica porque, radical e estruturalmente, implica que o pesquisador-analista empreenda sua pesquisa a partir do lugar definido no dispositivo analítico como sendo o lugar do analista, lugar de escuta e sobretudo de causa para o sujeito, o que pressupõe o ato analítico e o desejo do analista. (ALBERTI e ELIA, 2000,, p.23)

Esta posição é interessante porque ao mesmo tempo em que estende as possibilidades de intervenção e de pesquisa da psicanálise não o faz apartando a psicanálise de uma metodologia própria. Ao contrário, como afirma Elia, “a psicanálise só é acessível a um método psicanalítico.” (ALBERTI e ELIA, 2000, p.25), dando todo o peso à definição de Freud.

Nos utilizamos, então, na presente pesquisa, da psicanálise como método de pesquisa, teoria sobre o inconsciente, e experiência clínica na qual um e outro se fundamentam. As entrevistas foram realizadas tendo por base a experiência clínica do entrevistador – como analista, mas, sobretudo, como analisando, que é a verdadeira experiência clínica em psicanálise. O que significa que se utilizou da escuta do inconsciente – o que justifica a não necessidade de gravação das entrevistas. Importa o que foi escutado e não o que foi dito objetivamente. Como em toda relação de fala, levou-se em conta a transferência e o fato de que o sujeito diz sempre mais do que quer dizer. Como diz Oliveira e Tarufi (2012, p. 840) “o caráter clínico do método psicanalítico implica a transferência como fator que promove a pesquisa neste campo”. Lapsos, rupturas, desvios das falas dos entrevistados foram levados em conta como pontos privilegiados que apontam para o vazio que comanda o discurso. A discussão das entrevistas utiliza-se de conceitos da psicanálise, mas é indissociável da experiência da entrevista, da escuta do entrevistador. Método, teoria e clínica psicanalíticas regeram, portanto, nosso processo de pesquisa, do início ao fim.

Utilizamos a entrevista semi dirigida como instrumento. Lançamos uma pergunta geral disparadora da fala “como você se sente tendo um aluno com câncer em sua sala de aula?” e a partir daí a entrevista seguiu os padrões de uma entrevista clínica em psicanálise – isto é, estruturando-se pela transferência, pela livre associação do entrevistado e pela escuta do entrevistador. Novas intervenções do entrevistador foram feitas quando necessárias. Segundo Gaspard et. al. (2010) a entrevista semi-dirigida não é incompatível com a pesquisa psicanalítica. É possível, através dela, visar a desconstrução do discurso e a emergência do sujeito da enunciação.

Foram entrevistados 6 professores de primeiro ao sétimo ano do ensino fundamental de escolas da rede pública e particular da grande São Paulo e uma orientadora educacional. Três escolas eram da rede pública e 4 escolas particulares. Destas 4, duas são escolas que atendem à classe A. Dos sete entrevistados, seis eram

mulheres e um homem. As crianças em tratamento oncológico às quais se referiram as entrevistas foram 5, pois em duas escolas entrevistei dois professores a respeito da mesma criança. A idade das crianças variou de 8 a 11 anos de idade e o diagnóstico também incluiu aleatoriamente diversos tipos de câncer infantil. Nas crianças entrevistadas os diagnósticos foram: Tumor de Sistema Nervoso Central, Leucemia, Linfoma. Para o objetivo de nossa pesquisa, notadamente a de investigar o impacto subjetivo no professor do câncer do aluno, não havia necessidade de unificar o diagnóstico. A variação etária pode ter produzido diferentes resultados, especialmente no que se refere ao professor polivalente x professor especialista, na medida em que o primeiro passa todo o período escolar na companhia de seus alunos, de modo que o vínculo entre eles tende a ser mais estreito. Isto será discutido na análise das entrevistas.

A maior parte dos professores entrevistados foi acessada através do auxílio do setor de Psicologia do Instituto de Oncologia Pediátrica GRAACC/UNIFESP que nos forneceu uma relação de crianças em tratamento oncológico que se encaixavam no critério de nosso estudo. Os professores foram convidados às entrevistas depois que a pesquisa foi explicada para os diretores e/ou coordenadores das escolas em que trabalham. Um termo de consentimento livre e esclarecido aprovado pelo comitê de ética da FMUSP foi lido e assinado por todos os participantes.

8. ANÁLISE DAS ENTREVISTAS

8.1 Considerações Iniciais

Foram realizadas sete entrevistas, em quatro escolas, visto que em duas delas realizei entrevistas com dois professores a respeito do mesmo aluno. Quatro entrevistas foram feitas em escolas particulares, três em escolas públicas. Todas as escolas se localizam no perímetro da grande São Paulo. Dos sete entrevistados, 5 são professores do ensino fundamental I e 2 do fundamental II e, paralelamente, 5 crianças cursavam o ensino fundamental I à época das entrevistas e uma cursava o 6º ano do ensino fundamental II. Um dos entrevistados era orientadora educacional de um aluno também do 6º ano do ensino fundamental II. Todos os professores entrevistados eram à época da entrevista os professores da criança em tratamento oncológico, exceto uma (sujeito 3) que havia sido professora do aluno nos dois anos anteriores e apontada pela coordenadora pedagógica como “a que melhor o conhecia”.

Alguns critérios de eleição da amostra foram modificados em função da dificuldade de se encontrar professores suficientes para o estudo. Os critérios modificados foram:

A) uma das entrevistas foi realizada com um professor do ensino fundamental II (havíamos estabelecido que os professores entrevistados seriam apenas do ensino fundamental I). Questões relevantes a este respeito serão discutidas logo adiante.

B) a inclusão de um professor homem: inicialmente prevíamos entrevistar apenas professoras mulheres, uma vez que constituem a imensa maioria dos professores do ensino fundamental I; a inclusão de um professor homem deverá ser tematizada através da fala do sujeito, sem constituir, no nosso entender, em maior dificuldade para o estudo.

C) em relação ao tempo de tratamento transcorrido desde o diagnóstico das crianças incluídas no estudo teve que ser alterado. Originalmente prevíamos como critério entrevistar professores do ensino fundamental I de crianças diagnosticadas de câncer há menos de 3 meses. Nas entrevistas realizadas apenas 3 seguiram este critério (entrevistas 1, 2 e 3) e as demais foram realizadas com professores de crianças diagnosticadas há mais de 6 meses (08 meses nas entrevistas 5 e 6 e pouco mais de um

ano na entrevista 4). Em relação a esta modificação não vejo dificuldade, visto que a totalidade das crianças em foco nas entrevistas não estavam freqüentando a escola em função do tratamento, de modo que não penso haver alterações significativas nas falas dos professores em função de uma maior ou menor proximidade do diagnóstico. A justificativa para a alteração destes critérios de inclusão da amostra se refere à dificuldade que tivemos em encontrar professores suficientes que se “encaixassem” no critério inicial.

D) Uma criança havia falecido poucos dias antes da entrevista (sujeito 4), fato que deverá ser levado em consideração ao analisarmos a entrevista.

E) A inclusão de uma orientadora educacional no estudo se justifica, por um lado, por ter presença semanal em sala de aula com os alunos, mas por outro, e creio que esta seja a razão principal, pareceu de interesse à entrevistadora a opinião de uma orientadora educacional descrita pela pessoa que me indicou seu nome como extremamente empenhada, há mais de um ano, na questão escolar daquela criança com câncer. Entendo que para a psicanálise cabe esta inserção, assim como a análise de sua fala ao lado dos demais professores.

F) no projeto inicial pretendíamos entrevistar apenas professores da rede pública de ensino, justificando esta escolha por acreditar que, em função da precariedade do ensino público, encontraríamos as maiores dificuldades de reinserção escolar da criança com câncer nestas escolas, assim como uma maior desinformação por parte dos professores. Por dificuldades de amostragem acabamos inserindo professores da rede particular de ensino, e, para nosso espanto, os problemas encontrados em relação à reinserção escolar daquelas crianças são bastante semelhantes, apesar dos melhores recursos de que dispõem tanto as escolas, quanto os professores, quanto as famílias envolvidas. No final, esta mudança de critério trouxe-nos resultados bastante interessantes e bastante alarmantes também, na medida em que julgávamos inicialmente que a dificuldade de inserção escolar da criança com câncer caminhasse lado a lado com a precariedade das escolas e da formação dos professores da rede pública de ensino. O que se pode dizer é que a precariedade da escola pública faz com que apareça de modo mais evidente e, por vezes grosseiro, a falta de conhecimento e capacidade para lidar com esta população.

Todas as entrevistas foram realizadas no local de trabalho dos professores, em períodos livres, antes, durante ou depois do horário de aula. Não foi realizado mais do que uma entrevista por professor, e o tempo de duração médio foi de uma hora. Todos

assinaram termos de consentimento. As entrevistas não foram gravadas, mas transcritas imediatamente após seu término. As transcrições seguiram o modelo de transcrição de sessões psicanalíticas nas quais o analista escreve o resultado de sua escuta, e não a fala “pura” de seu analisando. O que fica na memória do entrevistador é aquilo que ele escutou (no sentido de escuta inconsciente) da fala do professor. A literalidade da fala, composta também de pausas, é, neste sentido, impossível até com o uso do gravador.

Gostaria de ressaltar um procedimento que pode influenciar no conteúdo de algumas das falas dos professores: meu contato inicial foi feito em todas as entrevistas com a coordenadora, por telefone. Expliquei a pesquisa e pedi permissão para conversar com os professores. A permissão da coordenadora era necessária na medida em que faria a entrevista na escola. Ocorre que esta passagem pela coordenadora pode tornar a entrevista para os professores uma obrigação, e uma necessidade de mostrar para mim que está tudo bem. Não penso que esta variável influencie a fala dos professores a ponto de distorcê-las, mas cada sujeito se relacionará com esta obrigação de acordo com sua subjetividade.

Na minha fala inicial em todas as entrevistas, ao explicar a pesquisa, dizia que o câncer infantil hoje em dia sendo uma doença curável, a qualidade de vida da criança doente passou a ser algo prioritário às equipes de saúde, e como centro dela, a questão escolar, e que dentro disto me interessava entender qual era a visão do professor e a experiência do professor com esse aluno na escola.

8.2 As Entrevistas

Primeira entrevista (criança A, professora 1):

A primeira entrevista foi realizada no dia 06/08/2012 em uma escola da rede pública de São Paulo. A professora entrevistada tinha na época 45 anos e vinte e cinco anos de magistério, sendo vinte e três anos naquela escola. A criança tinha 8 anos na época em que a entrevista foi realizada. Seu diagnóstico oncológico era de Linfoma de Hodgkin, e a data do diagnóstico era o mês de junho de 2012.

Logo no início, no momento em que falo à professora que hoje em dia o câncer é tratável e as atenções tem se voltado para a qualidade de vida da criança durante e após o tratamento, ela imediatamente diz que sabe disso, que seu filho teve câncer aos 2 anos e se apressa em acrescentar que hoje está bem, tem 21 anos.

Diz que somente neste ano foi professora de A., a criança doente. Soube de seu diagnóstico de câncer através do irmão dela que trouxe uma carta da mãe dizendo que A. estava num estado delicado. Não dizia exatamente o que ela tinha. Isto foi no começo de junho. Diz neste momento que foi um choque. Este será o único momento que dirá isto. Em outros momentos da entrevista afirma que não mudou nada na sua relação com A. o fato de ela estar com câncer.

Desde que foi diagnosticada a menina tem faltado à escola. Quando isto acontece manda as lições para casa. Dá a entender que a mãe vem sempre à escola, tem sido muito assídua nesta questão; mais para o fim da entrevista fica claro que a mãe veio apenas três vezes, muito menos do que o número de vezes que A. faltou. A alta frequência de faltas de A. também só é revelada no final da entrevista. Até então fiquei com a impressão de que a criança freqüentava as aulas. Parece haver um recobrimento da possível inadequação da mãe, ou ao menos de qualquer aspecto que possa revelar que algo não vai bem.

A. é boa aluna, já está alfabetizada. Segundo a professora tem acompanhado a turma tranquilamente – insiste muito nisto. Diz que não há nada de diferente no tratamento que dá a ela. No entanto se contradiz ao dizer que “quando ela vem tenho que dar uma atenção especial para ela. Passo lição para os outros fazerem e vou ficar com ela para tirar as dúvidas dela”, para em seguida completar que nada mudou, tudo continua igual.

Perguntada a respeito de como pensa que será o retorno da aluna para a escola, diz : “não acho que futuramente ela possa vir a não acompanhar a turma”, revelando na própria fala a evidência da denegação. Não consegue pensar na hipótese de seu desempenho cair muito a ponto de ter que pensar em reprovação, mesmo quando eu coloco esta hipótese: “vamos supor que A. não consiga acompanhar a turma e que o terceiro ano fosse um ano que reprovasse...” A dificuldade em pensar nesta hipótese é tanta que desvia seu foco. Diz: “não sou eu quem decide, haveria uma grande discussão em casos como esse.” Não aparecem problemas de qualquer natureza em relação à questão pedagógica/educacional ou social de A. na escola. A professora resume sua opinião: “é tudo normal”.

Neste momento consegue revelar que as conversas que tem com a mãe da criança são, na verdade sempre no final do período, na correria da saída, e que sente falta de ter um espaço para conversar reservadamente tanto com os pais como com a coordenação, como nesta conversa que estamos tendo.

Apenas neste momento, significativamente quando a entrevista está sendo encerrada, é capaz de revelar suas insatisfações e sua insegurança em relação a A. À denegação segue a afirmação que insiste em recusar, ainda assim de modo hesitante. Quando mais uma vez afirma que não faz diferença no modo como trata sua aluna doente, diz em seguida que “apenas hoje tive que fazer diferença, porque a mãe pediu, porque ela está com cateter, então eu resolvi não deixá-la no pátio no recreio, coloquei ela e uma amiga em um lugar separado”. Revela que é muito difícil admitir que haja uma diferença na criança com câncer.

Conta que os colegas de classe não sabem da doença de A.: “os colegas não sabem, não fico apontando, falando”. Faz um silêncio. Pergunto se mudou a aparência de A., supondo assim que os outros alunos já teriam percebido alguma coisa. Diz que não. Em seguida diz, sem perceber a série de contradições, que hoje a menina viera para a escola com boné, pois seu cabelo está caindo. “Aí então, talvez eu tenha que falar com as crianças né, que temos que respeitar as diferenças, que todos devem ser chamados por seus nomes”, denotando com isso que a criança doente pudesse ser alvo de zombaria.

A criança doente é retratada em sua fala como um anjo, amorosa, enquanto as demais são cruéis e podem lhe fazer mal. Mas na verdade, é novamente a seu filho que se refere:

Uma vez uma prima do meu filho fez isso com ele [zombou], fiquei mal. Ela disse a ele que não podia ir para festa quem não tinha cabelo. Vi que ele ficou triste. Falei com ela que não podia falar assim. Falei para ele que o cabelo dele ia crescer, que ele estava bem.

Apesar de se revelar aqui o ponto nuclear daquilo contra o que o sujeito se defende, o relato desta cena é feito sem exteriorização de afeto, sem angústia aparente.

Apenas ao final da entrevista revela que tem uma relação pessoal com A. soando estranha lado a lado com a afirmação inicial de que apenas neste ano era professora da menina. Naquele momento senti como se quisesse passar uma impressão de distanciamento em relação à menina, a fim de não comprometer-se.

A revelação de que tem uma relação pessoal com a menina aparece no contexto em que fala da perda de sua própria irmã, ocorrida duas semanas antes da entrevista,

dando a este fato, de profunda dor, um tratamento apenas marginal – não demonstrará também neste momento, sofrimento em relação à perda da irmã.

Conta que A. havia escrito uma carta para sua irmã que estava doente – “parece um anjo”, repete. E naquela mesma semana em que eu a entrevistava conta que a menina pediu desculpas para ela “por minha irmã ter falecido”, comprovando sua caracterização como “anjo”.

Pergunto então a ela como a criança ficou sabendo que sua irmã estava doente. Conta, então, que conhece a mãe de A. desde pequena, freqüentaram a escola juntas, “sou do bairro”. “A. diz que sente saudades de mim, que quer ir na minha casa.” Tudo isto é contado como se não tivesse importância e não influenciasse de modo algum no modo como estava impactada pelo câncer de sua aluna. Provavelmente por constituir mais uma perigosa proximidade entre a história da criança doente e sua própria história.

Quando encerro a entrevista, me surpreende, então, com a pergunta: “estou fazendo certo?” – localizando finalmente qual era o incômodo que eu percebia ao longo de toda a entrevista. É provável que a pergunta dirigida a mim tenha por objeto não apenas sua aluna, mas sobretudo seu filho. Podemos supor que é a mesma pergunta que ecoa em sua subjetividade desde a doença do filho.

Discussão

A referência ao filho que aparece desde antes de iniciada a entrevista é o ponto sobre o qual se estabelece tanto a transferência como a resistência do sujeito. A entrevista será marcada por uma forte denegação¹² em relação a qualquer mudança que possa ter ocorrido na criança diagnosticada. Tudo será dito como “*normal*”, “*nada mudou*”. Na realidade, o que parece estar sendo denegado é o sofrimento da criança, em última instância o sofrimento de seu filho. O que não pode ser admitido é a gravidade do câncer, o risco de vida que corre esta criança, o risco de vida que correu seu filho.

A referência ao filho, em relação à sua aluna doente, só voltará a aparecer no final da entrevista, momento em que a defesa falha e o filho pode aparecer como objeto de zombaria. A transferência, por sua vez, correrá de modo não manifesto ao longo da

---

¹² “Para a psicanálise, [...], a negação é relativa ao recalque. Pois, se eu nego alguma coisa no julgamento, isto significa que eu preferiria recalcar esta coisa negada, sendo o julgamento o substituto intelectual do recalque.” (CHEMAMA e VANDERMERSCH, 2008, p. 142, tradução nossa).

entrevista, para ao final se revelar: “estou fazendo certo?” ela me perguntará. Se esta pergunta se refere na consciência à sua aluna, ela mira, no inconsciente, o filho que há tanto tempo adoeceu. Mas, como nos diz Freud, sendo o inconsciente atemporal, é o filho doente que parece assombrá-la tantos anos depois.

Percebo um incômodo na relação transferencial, uma vez que se posiciona como se estivesse me prestando contas, apesar de eu ter feito uma conversa bastante informal por ter percebido, desde o início da entrevista, esta resistência. Ao final da entrevista quando pede minha opinião, como psicóloga coloca-me na posição daquela que julga e sabe a respeito de um erro seu. De que erro se trata? Este é o ponto que a entrevista encontra seu limite, na medida em que adentraria o campo do tratamento. O que podemos apenas supor é que remete à experiência que teve com a doença do filho.

Percebe-se que de vários modos, em relação a diversos temas, o sujeito em questão lança mão do mecanismo de denegação, visando defender-se de algo que o incomoda. Este incômodo, parece ser o que surgiu no início da entrevista, a respeito do câncer de seu filho, inicialmente sob a forma de que “está tudo bem com ele, ele se curou.” É esta afirmação, ou a denegação do risco de vida do câncer na criança que irá se estender e generalizar para assuntos mesmo relativamente distanciados da questão da morte.

O câncer confere à criança doente um outro estatuto: “ela é muito amorosa, acho que é um anjo”

A entrevista é marcada por uma ausência de afeto, uma fala morna, reflexo provavelmente da defesa rigidamente estabelecida. É sempre o risco da perda do filho, experiência que viveu quando o filho era criança, que parece ecoar no horizonte desta fala defendida.

Segunda Entrevista (criança B, professora 2)

A segunda entrevista foi realizada no dia 30/08/2012 em uma escola da rede pública de ensino. A professora entrevistada tinha 28 anos de magistério. A criança estava no sexto ano do ensino fundamental. Seu diagnóstico oncológico era de tumor de Sistema Nervoso Central e a data do diagnóstico o mês de julho de 2012.

Quando cheguei à escola, fui recebida pela coordenadora, com quem havia feito contato por telefone. Assim que entrei, a coordenadora ainda de pé me dá uma carta da professora antiga de B., “pois é alguém que o conhece bem”. Trata-se de um pequeno “relatório”, feito para mim, sobre o comportamento da criança na escola.

A razão disto é que no contato telefônico que fiz com a coordenadora, ao explicar a razão de meu telefonema – entrevistar professores que tenham em sala de aula um aluno fazendo tratamento para câncer, ela rapidamente havia dito: “ah na nossa escola não tem isso não, não tem nenhuma criança com câncer”. Falo então da criança B, que foi diagnosticado recentemente, ela se atrapalha, e sai perguntando quem conhece o aluno (eu ouço pelo telefone). A coordenadora não sabia quem era o B., nem que ele tinha câncer. A única pessoa na escola que realmente parecia conhecê-lo era a professora 3 (terceira entrevista), para quem a coordenadora pediu que escrevesse o relatório para mim.

Quando chego à escola ela parece se surpreender de eu ter ido (apesar de ter ligado mais de uma vez confirmando) e parece incomodada com minha presença. De modo agitado e histriônico, começa a falar desordenadamente, querendo “mostrar serviço”, enquanto aguarda a chegada do professor para eu entrevistar – não agendou previamente com nenhum deles, vai esperá-los chegar à sala dos professores para “pegar algum” para eu entrevistar.

Enquanto aguardamos pegou a pasta de ocorrências da turma da criança em questão e me mostrou quantas ocorrências ele tinha – me explicando que ele era indisciplinado, não fazia nada em sala de aula, não aprendia nada, como se justificando de alguma coisa.

Tentei explicar novamente os objetivos de minha pesquisa (já havia explicado por telefone), mas ela não quis entender, deixei-a então falar. Disse-me que era muito complicado filhos de pais usuários de drogas. Perguntei se os pais de B. eram usuários de drogas, ela disse que não sabia. Mas que em geral eles já nasciam e precisavam de *ritalina* – sugerindo que a abstinência por conta de uma mãe usuária de drogas na gestação implicasse a necessidade do medicamento - e que nesta escola havia uma média de 5 crianças tomando *ritalina* por turma. A equipe de ensino faz o laudo pedagógico e encaminham para o psiquiatra. “Não adianta mandar pro neuro porque ele não dá *ritalina* se não aparecer no exame, e só vai aparecer se for algo assim muito profundo”.

Nenhuma menção ao câncer de B. Deu-me a impressão de que ela estava se defendendo de mim, como se eu estivesse ali para acusá-la. Fez com que eu lesse as ocorrências, e de fato nelas figurava uma criança indisciplinada, que fazia pouco caso do professor, e não cumpria nenhuma atividade acadêmica, o que é absolutamente contrastante com o que dirá a professora 3, a respeito da mesma criança.

No corredor a coordenadora “pega” o professor de ciências, coloca-o para dentro da sala na qual me encontro e diz a ele que sou a psicóloga da B. e que quero conversar com seus professores. Explico novamente o que estou fazendo ali. O professor parece atônito, não havia sido avisado previamente pela coordenadora, como havíamos combinado por telefone. Apesar disto concorda de um modo meio jocoso e realiza a entrevista e, para minha surpresa, estava alcoolizado!

Cabe aqui uma consideração a este respeito. O fato do professor estar alcoolizado é um fato surpreendente que modifica o que estava sendo esperado na pesquisa. Apesar disto optei por realizar a entrevista e inseri-la na investigação, entendendo que todo elemento que surge de modo imprevisto no âmbito da pesquisa, deve ser considerado e não deixado de lado. Foi a mesma atitude que tomei com a coordenadora quando, depois de tentar lhe explicar os objetivos da pesquisa ela continuava a falar de “outros” assuntos da escola, optei por escutá-la e inserir estas falas como elementos significativos para o tema da pesquisa.

Antes que eu perguntasse qualquer coisa, o professor começa dizendo que tem 28 anos de magistério e que logo no início de sua vida profissional perdeu duas crianças com leucemia: “Ah é terrível, perdi dois alunos nos primeiros anos de magistério. Tiveram leucemia, nem fizeram tratamento, já morreram. Tive que fazer psicoterapia por causa dessas perdas no início.” Isto é contado em tom jocoso, não expressa o sofrimento que pretende demonstrar. O enunciado de seu discurso aparece, diversas vezes, desconectado de sua posição enunciativa, da enunciação. Na transferência esforça-se por me mostrar que é um professor “humano”, que sofre com o sofrimento de seus alunos, e isso faria dele um “bom professor”. “Não são só essas perdas que marcam a gente; todo ano, de ter de passar de um ano para o outro, você faz vínculo e os alunos se vão”. Nenhuma destas falas parece convincente.

A respeito do câncer do aluno, diz: “Eu nem sabia que ele estava com câncer, você é que ta me dizendo. Sabia que ele tinha um tumor na cabeça. Mas agora se explicam as atitudes dele [menção à indisciplina], porque ele estava sempre com aquele

riso sarcástico no rosto”. Pergunto o que sabe sobre o câncer infantil. Responde-me: “sou professor de ciências né? ”, mas sem responder à pergunta.

A preocupação em me mostrar como é bom professor faz com que aproxime “câncer” de alunos com necessidades especiais: “para mim não tem nenhuma diferença entre aluno com câncer e NE (necessidades especiais)”. Fala, então, dos vários “NEs” para quem dá aula, e das várias mortes de aluno que passou pela vida. Mas na verdade, pouco parece conhecer do aluno em questão, e faz mais um palco da oportunidade de ser entrevistado (provavelmente por estar alcoolizado). Sua atitude ao longo da entrevista é bastante inadequada.

A falta de noção a respeito das necessidades que uma criança com câncer possui ao retornar para a escola aparece na seguinte sequência: pergunto o que irá mudar quando o B. retornar para a escola. “Nada vai mudar, os alunos gostam dele. Só ele vai ficar mais lerdo, já era lerdo, vai ficar mais lerdo. E eu, sabendo o que ele tem, vou pegar mais leve com ele”. Pergunto se precisa pegar mais leve, em função do câncer. “Ah, claro, né, aqui a gente leva isso em consideração” (como quem diz, não somos ignorantes, moça!) “Mas agora eu entendo o comportamento dele, cada dia estava de um jeito. Um dia agressivo, outro dia calmo, um dia fazia a lição, outro dia não fazia nada. Agora que ele está com câncer eu entendo isso”.

Espantada com estes posicionamentos volto a perguntar o que ele sabe sobre o tratamento. “Ah sou professor de ciência! Tem todos aqueles raios, é um tratamento pesado, ataca o intestino. Perder pelo, isso não tem problema.” E mais uma vez reitera, tentando me agradar: “Não vai ter problema nenhum quando ele voltar”.

Depois que encerro a entrevista insiste muitas vezes que eu venha outro dia para assistir a sua aula. Agradeço, digo que não posso. Insiste de novo, tentando me desvencilhar digo que eu poderia assistir se B. estivesse freqüentando. Ele me diz que eu vou ver a turma dele. Continua insistindo, e revela então o núcleo central da transferência que regeu toda a entrevista: “você precisa ver a minha aula pois se quer saber como eu sou como professor, deve assistir a minha aula”. Para ele, o objetivo da entrevista era avaliar sua conduta como professor, apesar das inúmeras vezes em que disse que o objetivo da investigação era auxiliar a criança com câncer na escola.

Segue-me pelo corredor da escola, sempre falando, e agora passa a insistir que eu converse com a mãe de um “NE” para que ela me diga o quanto seu filho gosta dele. Deixa-me lá, diante da mãe, numa situação constrangedora e diz, “*não vou nem ficar*

para ouvir”, para que eu saiba por mim mesma o quanto ele é um bom professor... Fico diante da mãe um tempo, ambas constrangidas, a escuto por alguns instantes, e assim que o professor se vai, agradeço a ela e me retiro.

A coordenadora me encontra no corredor e quer me dar um DVD a respeito de um documentário escolar para eu assistir. Digo que não posso levar porque não vou voltar. Assim como o professor, é muito insistente, não aceita minha recusa. Tive que aceitar, dizendo que viria um dia para lhe devolver. Em função disto tive que voltar na escola, e aproveitei para entrevistar a professora que havia sido professora de B. nos anos de fundamental I (entrevista 3).

Discussão

Esta é a entrevista mais chocante no que diz respeito à completa inadequação do professor. Não se trata apenas de uma inadequação em relação à criança doente, visto que sequer sabe de seu diagnóstico, do tratamento que irá passar, e das particularidades de seu retorno à sala de aula. Sua inadequação diz respeito à sua postura de professor enquanto tal. O fato de estar alcoolizado é a razão maior do impacto desta entrevista, assim como o tom jocoso com que conduziu sua fala e a tentativa de fazer deste momento uma oportunidade para se exhibir. Transferencialmente há um descaso pela entrevistadora, não constituindo para ele figura de “autoridade”.

Apesar de eu ter sido apresentada a ele como “psicóloga de B.”, não percebo que isto tenha causado algum constrangimento a ele. Apesar de ter sido pego de surpresa pela orientadora, o tom na entrevista não foi de alguém acuado ou defendido diante de uma súbita avaliação. O professor encontrava-se a vontade, e tive dificuldade em terminar a entrevista, porque ele não parava de falar. Sua preocupação narcísica diante da entrevistadora aponta que não tem clareza de sua posição simbólica de professor, isto é, do lugar de referência que ocupa diante de seus alunos.

Podemos notar também, na fala acusatória e irônica com a qual este professor se dirige ao aluno doente, uma reação hostil do professor por seu aluno. Como vimos, a hostilidade pode ser uma das reações diante da criança doente, revelando um posicionamento dual professor diante de seu aluno, escondendo sua inadequação ao

apontar a indisciplina do aluno, sua dificuldade escolar, às vezes de modo grosseiro. Revela uma postura de embate diante do aluno em questão.

Em relação à problemática oncológica apontamos para a aproximação entre a criança com câncer e a criança portadora de necessidades especiais. Esta aproximação não é por si só condenável – o que discutiremos no capítulo sobre inclusão – se for feita com conhecimento das especificidades do câncer, do tratamento, e da criança em questão. No entanto nesta entrevista e em outras nas quais esta aproximação apareceu percebo que ela se faz a partir da ignorância das especificidades a respeito da criança com câncer e seu tratamento, numa tentativa de aplacar as dúvidas e angústias do professor em relação a seu aluno gravemente doente. A consequência funesta desta aproximação feita nestes termos é colocar o aluno doente no “saco” das deficiências, notadamente das deficiências mentais, como aparecerá em outra entrevista. O aluno com câncer passa a ser, por impressionante que isto possa parecer, mentalmente incapaz de aprender.

A respeito da postura da coordenadora, gostaria de apontar que na experiência que tive como psicóloga da GESTAE¹³ nas escolas da rede pública de São Paulo, pude perceber que a inadequação de certos professores tende a ser reflexo direto da postura da coordenadora e/ou da diretora da escola. A despeito da condição precária de muitas escolas de periferia que tive a oportunidade de conhecer, em várias delas, o empenho e seriedade da equipe de coordenação tinha por reflexo um corpo docente competente e adequado.

A postura da coordenadora em questão é lastimável. Ao invés de trabalhar pelo aluno a coordenadora adota a postura de defender-se de possíveis acusações a respeito de sua inadequação profissional. Acusar o aluno de indisciplina como razão de suas dificuldades escolares parece ser uma estratégia comum para profissionais do ensino para esconder suas próprias precariedades.

Podemos imaginar as dificuldades que B. terá em retornar para esta escola, na medida em que sequer a coordenadora sabia de seu diagnóstico. Transpor as barreiras que dificultam a reinserção escolar do aluno com câncer será tarefa que B. terá que enfrentar sozinho, para além de todos os desafios que a doença e o tratamento já lhe impõe.

---

¹³ GESTAE – Instituto de Ensino, Pesquisa e Ação em Saúde Mental

Situações como estas nos mostram o quanto estamos distantes de poder por em prática o que é preconizado a respeito do suporte especializado necessário para possibilitar a permanência da criança com câncer na escola. As gritantes inadequações de certos profissionais extrapolam o âmbito da problemática deste aluno e nos apontam que as dificuldades que algumas destas crianças terão que enfrentar vão além da problemática oncológica. Além das dificuldades que o câncer impõe para que retomem sua rotina escolar, as deficiências da escola pública tendem a potencializar estas já grandes dificuldades.

Terceira Entrevista (criança B, professora 3).

Esta entrevista foi realizada no dia 04/09/2012 com uma professora que não era atualmente a professora do aluno em questão, mas havia sido no ano anterior, quando o aluno cursava o quinto ano do ensino fundamental. A professora tinha 45 anos no momento da entrevista, vinte e cinco anos de magistério em ensino fundamental I e há treze anos lecionava na escola em questão. Tratava-se de uma escola da rede pública de ensino. No momento da entrevista a criança cursava o sexto ano do ensino fundamental. Tratava-se da mesma criança referida na entrevista 2. Seu diagnóstico oncológico era de Tumor de Sistema Nervoso Central e a data do diagnóstico o mês de julho de 2012

Apesar de se tratar da mesma criança da entrevista 2, o tom é absolutamente outro em relação ao professor 2 e à coordenadora que me recebeu na escola. A professora 3 em momento algum dirá que a criança é indisciplinada, tampouco que tem alguma dificuldade de aprendizagem. Ao contrário, por surpreendente que pareça, afirma que B. é um aluno acima da média. Tem uma abordagem afetiva do aluno, sem ser exagerada.

Esta professora, de todos os entrevistados, é aquela que apresenta a fala e a atitude mais adequadas em relação ao tema proposto a ela discorrer. Quando perguntados a respeito de seu aluno com câncer, a grande maioria aborda o tema a partir de uma dificuldade claramente subjetiva diante dele, o que numa certa medida é esperado. A professora 3 aborda o tema a partir da sua experiência profissional, o que parece demonstrar que subjetivamente está mais à vontade com ter de lidar com uma

criança doente em sua sala de aula. Por esta razão é uma entrevista que transcorre com maior leveza, sem pontos de resistência detectáveis, e numa relação transferencial positiva, isto é, não se sente julgada pela entrevistadora.

É preciso ressaltar que esta professora foi professora de B. nos dois anos anteriores à entrevista, e não é atualmente sua professora. Não penso que esta seja, todavia, a razão de sua maior adequação ao abordar o tema, na medida em que os outros professores de fato não tinham o aluno em sala de aula, pois nenhuma das crianças em questão estava freqüentando a escola na época em que entrevistei seus professores.

A professora conheceu B. na primeira série, quando tinha seis anos. Foi professora dele e da irmã na terceira e quarta série, por isso conhecia bem a família. O descreve como peralta, sempre correndo, levado, sempre risonho. Todavia faltava muito, algo que atribui aos pais, por serem jovens. O pai faz hemodiálise por causa de bebida. B. sempre se preocupou com ele. Os pais estão separados. A fala a respeito dos pais em momento algum resvala num tom acusatório ou de menosprezo, como fora na fala da coordenadora. A professora apenas detecta os problemas familiares que poderiam estar na origem das dificuldades do aluno. Segundo ela, na sondagem B. aparece como alfabético (alfabetizado) e em raciocínio (matemática) *era excelente, muito esperto*.

Soube do câncer quando B. passou mal, desmaiou e chamaram o resgate. Foi para a UTI. Por vários anos reclamava muito de dor de cabeça. Na terceira série havia chamado os pais e pedido para que eles levassem B. ao médico para investigar a dor de cabeça. A mãe levou, mas não acharam nada.

A mãe contou à professora que B. está com tumor no cérebro, entre a vida e a morte. “Entendi, então, de onde vinha a dor de cabeça dele. Fiquei triste. Parece que tem 60% de chance de dar tudo certo e 40% de não dar”. Diz que nunca teve um aluno com câncer em sala de aula, “mas já tive um aluno transplantado de fígado, e um diabético. Dentro da sala de aula é tudo igual, eles atingiram os objetivos normalmente. Hoje em dia temos as inclusões, que é outra coisa. É estranho porque parece que de uns 10 anos para cá temos mais crianças doentes”.

Apesar de nunca ter tido um aluno com câncer em sua sala de aula, acompanhou de perto o caso de uma colega sua que viveu esta experiência na mesma escola, e consegue posicionar-se em relação a esta problemática a partir da experiência da outra professora.

Tivemos uma aluna que fez tratamento para leucemia, na turma de uma amiga minha. Foi pra conselho. Ficamos em dúvida se íamos reprovar ou não, pois ela mais havia faltado do que vindo. Além disto ela regrediu tudo, esqueceu tudo o que havia aprendido. Pensamos: como é que a criança vai ter oportunidade de aprender se passarmos ela para a quinta série. Os professores não vão ter sensibilidade para ajudá-la. Decidimos reprová-la, a professora que ficou com ela o ano seguinte se dedicou e ela conseguiu recuperar o que havia perdido. A nova professora retomou tudo do início. Havia esquecido tudo menos leitura. Hoje em dia está bem, mas não cem por cento. Acho que este esquecimento foi devido às sessões de quimioterapia.. Quando veio para a escola veio com uma “bolsinha”, e careca. Nunca vimos uma criança tirando sarro.

Pergunto a ela quais cuidados essa criança precisava

Não podia ser empurrada, não podia cair. Ela trazia o lanche de casa. Mas ela participava, era tratamento normal, levava broncas. O mesmo com as inclusões, apenas o cuidado é diferente. A gente sempre acredita que possam aprender; damos reforço, trabalhamos mais que o horário. No começo a gente acha que não vai dar. Depois vemos que todo mundo aprende. Tive um aluno DM (deficiente mental) que diziam que não aprendia nada. Ela está se formando.

Acho que o desenvolvimento escolar de uma criança com câncer deve ser mais lento. Quando eu era mais jovem trabalhei voluntariamente num hospital lendo histórias para crianças. Penso que pode ser que o B. tenha aulas no hospital, pois não sei quanto tempo ele vai ficar internado. Espero que o que ele tem não afete em nada sua vida escolar.

A escola que ela descreve não parece ser a mesma que presenciei na semana anterior. A razão disto, provavelmente, está na diferença entre o ensino fundamental I e o II.

Tenho 36 alunos em sala de aula, uma auxiliar só para cuidar de um aluno de inclusão. Além disso auxilia os que tem dificuldade com leitura. Tem uns muito levados, e o castigo que dou é ter que ler. Quero que os que criticam e colocam o problema no professor viessem ver na sala de aula. Já ouvi em cursos que a gente faz: “os alunos não aprendem porque vocês não ensinam direito.” A Escola (o ensino fundamental I) é boa, a equipe é boa, há um bom ambiente de trabalho.

Atribui o sucesso das professoras do ensino fundamental I com alunos com dificuldades escolares ao fato de serem “mãezonas”: “são todas mãezonas”, o que as distingue dos professores especialistas.

Depois, quando os alunos passam para a quinta série ficam rebeldes, não tem mais aquela autoridade. Até hoje eles passam por mim, me chamam, me dão beijo. Mesmo o B. Me respeitam, quando eu digo alguma coisa. Os professores do ensino fundamental II não tem essa autoridade. E os alunos ficam rebeldes.

Discussão

Esta é uma professora que tenta estabelecer a especificidade do aluno doente de câncer dentro do grande universo que são as “inclusões”. Esta distinção dificilmente acontece nas demais entrevistas, sendo que a tendência desses professores, ao não conhecer a realidade da criança com câncer, é jogá-la no saco sem fundo das inclusões.

A maior tranquilidade da professora 3 ao abordar o aluno com câncer parece refletir na sua maior capacidade de estabelecer critérios pedagógicos próprios ao aluno com câncer, relacionando-os ao aluno de outras formas de inclusão. O importante, creio, é sua tentativa de estabelecer a diferença, isto é, a especificidade do aluno com câncer, ponto de partida para uma reinserção bem sucedida de um aluno em tratamento oncológico.

Entendo que possa ser um caminho interessante, como discutimos no capítulo sobre inclusão escolar, a associação do aluno com câncer com a proposta inclusiva, se isto for feito de modo consciente e levando-se em conta a especificidade daquele aluno. O problema desta associação está em se considerar “inclusão” referida à incapacidade, o que não condiz com a proposta inclusiva, mas na prática é o que parece ocorrer. Sob este aspecto tal aproximação seria perniciosa ao aluno com câncer que, além da doença, carregaria o peso da “dificuldade de aprendizagem.”

Esta especificidade, a professora tenta traçar a partir de sua experiência com alunos de inclusão e da experiência que houve na escola com um aluno doente. Demonstra que é capaz de subjetivar uma questão ocorrida com uma colega sua, indicando uma posição de compromisso com o trabalho.

Outro ponto importante de ser ressaltado é sua clareza em indicar que é o laço afetivo do professor com seu aluno o que faz com que o aluno possa aprender, mesmo diante de dificuldades. Esta posição revela uma grande clareza da professora 3 em relação ao papel da transferência no aprendizado da criança. É possível ensinar uma criança se o professor ocupar para ela uma posição afetiva, isto é, permitir que o aluno o “ame”. Isto é traduzido pela função da “mãezona”, atribuída por ela às professoras do ensino fundamental I.

De fato, o professor do ensino fundamental I parece estar mais apto a ocupar esta posição diante do aluno, por algumas razões: por permanecer todo o período escolar com a criança, facilitando o laço afetivo entre o professor e o aluno e vice-versa, pelo

fato das crianças serem ainda pequenas, também facilitando aquela ligação afetiva, e, por fim, talvez pela razão da grande maioria dos professores de ensino fundamental I serem mulheres, o que pode facilitar aquele laço afetivo ao se colocarem de modo “maternal” diante de seus alunos, como é dito pela professora 3. Se, por um lado, este modo “maternal” possa permitir uma maior dedicação de certas professoras a seus alunos, pode também ser fonte de grandes inadequação em suas posturas profissionais.

Em minha experiência em escolas pela GESTAE, de fato percebi uma significativa diferença no empenho e qualidade dos professores de ensino fundamental I em relação aos de ensino fundamental II. Estes últimos, por relacionarem-se com o aluno poucos períodos na semana, estabelecem com ele uma relação mais distante. Não que isto seja decisivo para a qualidade do professor, mas, numa situação de precariedade de ensino é possível que o laço afetivo estreito entre aluno e professor seja um facilitador da implicação do professor na tarefa de educar..

Quarta Entrevista (professora 4, criança C):

Esta entrevista foi realizada no dia 17/09/2012 em uma escola particular de São Paulo, que atende à classe AA. A professora entrevistada tinha 50 anos sendo trinta de magistério, sempre como professora do Ensino Fundamental I. Estava há dez anos na presente escola. O aluno C tinha 11 anos no momento da entrevista e cursava o quinto ano do ensino fundamental. Seu diagnóstico era de Linfoma e a data do diagnóstico havia sido outubro do ano de 2011. Esta criança havia falecido quinze dias antes da data da entrevista.

A professora me recebe muito bem, numa sala reservada. O tom da entrevista é de emoção, muitas vezes seus olhos enchem-se de lágrimas. Está o tempo todo se controlando para não chorar. A entrevista ocorre duas semanas depois da morte da criança.

Explico a pesquisa, e ao longo de toda a hora em que nos encontramos irá descrever cronologicamente o que aconteceu com C., desde o momento do diagnóstico em outubro de 2011 até seu óbito em setembro de 2012.

Foi professora de C. durante todo o ano de 2011 e 2012, quarto e quinto anos do ensino fundamental I (terceira e quarta séries). Mas desde o diagnóstico C. praticamente não foi mais à escola. Em todo este ano de tratamento frequentou a sala de aula regular uns 3 ou 4 dias apenas.

C. passou mal num sábado, em que estava havendo uma atividade no teatro. Estava quente, e ele se sentiu enjoado. Acharam que foi por causa do calor. Colocaram-no na coxa, pensaram que ele havia se recuperado, voltou para a apresentação, mas novamente se sentiu mal. Já no dia seguinte veio o diagnóstico. Quando a médica o palpou, encontrou um monte de gânglios. Foi um choque. Era leucemia - durante toda a entrevista, a professora lida com a doença de C. como leucemia; o diagnóstico que consta no prontuário hospitalar, no entanto, é linfoma.

Em relação ao diagnóstico, diz: “avisamos as crianças, que ele estava com uma “doença no sangue”. Não usamos a palavra câncer, porque assusta, essa palavra tem um peso. Quem tomou esta decisão de não falar a palavra câncer foi a coordenação”.. Pensou que haveria uma longa jornada pela frente, mas que ele conseguiria. “Criança consegue, criança tem mais chance, é doloroso, mas tem jeito. É o que a gente ouve por aí”. Diz que chorou ao saber do diagnóstico.

Apenas no final da entrevista dirá que C. era parente do dono da escola, e acredita que o suporte que a escola deu, em termos de velocidade de informação e respeito do tratamento e das condições da criança não aconteceria se não fosse esse parentesco.

O impacto ao qual está sujeita a professora se revela ao utilizar o tempo presente para falar da criança: “ele era, é, um doce de menino, responsável, feliz, alegre, afetuoso, carinhoso – um anjo”. “Bom aluno, tinha apenas questões de escrita”. Lembra-se que na semana mesmo em que seria dado o diagnóstico, a mãe a havia procurado dizendo que achava que B. precisaria de reforço na escrita. Era tímido, envergonhado.

Depois do diagnóstico, não veio mais até o final do ano. A razão disto foi a queda da imunidade, ele precisava ficar afastado do grupo por risco de infecção. Pergunto se isso havia sido orientação médica, ela confirma. Manteve contato o tempo todo com a família. Enviavam lição de casa para casa através da irmã menor. Segundo

ela, era ele que queria que mandassem as lições, “queria o tempo todo”. A mãe fazia as lições junto com ele. Quando adoeceu ela parou de trabalhar para se ocupar dele. A escola fez a avaliação dele no final de 2011 a partir da média das avaliações feitas antes do diagnóstico e a partir das lições feitas em casa. A mãe durante este período sempre esteve preocupada com a vida escolar dele, em mantê-lo próximo da escola. Sempre ligava, incentivava.

No início de 2012 também não freqüentou a escola. Teve altos e baixos no tratamento, e chegou a vir no máximo uns 3 dias no semestre, quando o médico liberava. “Já estava magrinho, careca, aquela carinha que a gente vê de criança com câncer”. Continuaram mandando material para casa, tinham um contato mais aberto com os pais. A própria professora decidiu dar seu celular e telefone de casa, e tinha um contato constante com a mãe. Como em algumas semanas estava muito mal, não conseguia fazer nada, então a mãe a avisava que não precisava mandar lição naquela semana. Nos dias em que veio na escola não teve qualquer problema com os colegas. Ela havia preparado as crianças antes a respeito de sua vinda à escola. “É um grupo ótimo, se conhecem desde o berçário. Mantiveram contato com ele pelo facebook e os mais chegados iam à sua casa. E o tempo todo fiz questão de manter a presença dele dentro da sala de aula, sempre esperando por sua volta.”

Nestes dias em que C. veio à escola, a professora diz que o tratou com naturalidade e alegria. Percebeu que ele estava um pouco envergonhado, escondendo-se atrás do boné. Agiu como se estivesse tudo normal. Depois virava as costas, chorava. Não sabia se tinha que usar máscara, acabou usando. Acha que com as crianças não tem problema, “mas um adulto, o professor, que fica perto dele, era melhor usar...” Essa foi uma informação não transmitida por médico ou familiares, mas tomada por conta da própria equipe de ensino que julgou que era melhor assim. Em geral não há necessidade das pessoas que convivem com a criança com câncer usarem máscara, a não ser que seja uma criança que realizou um transplante de medula óssea.

Em maio de 2012 veio a notícia de que ele havia se curado. Iriam fazer uma viagem a uma cidade religiosa para agradecer. Às vésperas da viagem veio a notícia que havia um novo câncer, um novo caroço. Mesmo assim o médico autorizou a viagem. A partir daí o tratamento foi mais agressivo. Combinaram com a mãe então que ela traria o menino quando estivesse bem à escola, para ter aulas particulares com as professoras nos horários livres destas. Ele não mais freqüentou a sala com os colegas. “Ele com aquela cara abatida, pálido, sem cabelo. Dava vontade de pegar, agarrar, mas

eu agüentava, me segurava. Ele tinha uns cabelos lindos, ah, vou te mostrar” A professora se levanta e me mostra uma foto no mural, dando a entender que havia se prometido não fazer isso, mas não se conteve.

Fica pensando que este esquema de lições em casa deu certo porque era um bom aluno, se fosse um aluno fraco provavelmente não daria. Quando pergunto se C. acompanhou o ritmo da classe com as atividades em casa, ela diz que não, que neste tempo que ficou fora da escola ele certamente perdeu pedagogicamente. Pois, apesar de todo o empenho dele, da mãe e da escola, o que ele fazia em casa era o mínimo. Se voltasse à escola estaria defasado, mas não a ponto de perder o ano, pois todas os pré-requisitos necessários para passar para o ensino fundamental II ele já possuía.

Em julho de 2012 começou um tratamento mais intenso. Teve uma feira cultural em agosto, fizeram artesanato. Mandou para mãe avisando o tema, e C. preparou um boneco para mandar para a feira. “Me ligou na véspera desesperado perguntando se ainda dava tempo de mandar, se tinha ficado do jeito que ela queria. Sim, dava. Foi a última vez que falei com ele. A mãe e a avó vieram, ele não. Mas gravaram tudo pra mostrar para ele”.

Foi então indicado o transplante de medula óssea para ele, mas ele não conseguia a remissão da doença para realizá-lo. Neste período a escola recebia informações médicas a respeito de sua condição através da direção. Entende que este esquema de comunicação funcionava porque a criança tinha parentesco com o dono da escola: “fico pensando como seria se fosse uma criança sem esse parentesco”.

No final de agosto a mãe ligou dizendo que ele não queria mais vir à escola, mas queria mais lição.

Tentei ligar para ela, mas ela não atendia. Achei estranho pois sempre retornava. Comecei a achar que estava acontecendo alguma coisa. No começo do mês de setembro soubemos que ele havia sido desenganado pelos médicos. A família pediu para ele ficar no quarto e não na UTI para que pudessem ficar perto dele.

Perguntei a ela o que esta experiência modificou sua vida profissional. Ela me diz que a fez rever valores. “Uma criança não merece passar por isso. Me ensinou a parar de reclamar de coisas desnecessárias, de coisas pequenas”. Perguntei se já havia vivido algo semelhante antes. Ela me diz que sim, dez anos atrás teve uma experiência de perda de uma amiga. “Ficou 2 anos mal, ajudei ela de perto. Ia todo dia visitá-la, não tinha nem mãe nem pai”.

Relata, então, o impacto da perda de seu aluno e o modo como está tentando lidar com ela.

Contar para as crianças que C. havia morrido foi um momento difícil. Reunimos os 2 grupos, fiquei bem abalada. A coordenadora me disse que se eu fosse chorar, para sair da sala. Foi uma choradeira coletiva, mas eu agüentei firme. Ficamos mais de uma hora acalmando as crianças. Não falamos que tinha virado anjinho, ido para o céu, etc, respeitando as diferenças de religião. Apenas dissemos que ele não estava mais entre nós. Ao final propusemos que fizessem um desenho a respeito disto tudo. Fui ao velório e enterro. Deixamos as crianças dois dias bem livres na escola.

Acho que isto vai marcar a vida delas pra sempre. Percebo que tem criança que está muito mexida, crianças que não eram afetuosas, querem ficar me abraçando e beijando.

Tive que tocar a vida, pois tem outro 50 alunos me esperando. Evitamos falar no assunto, só quando eles tocam falamos. Fizemos umas pipas, e eles escolheram a mais bonita para o C. Está guardada na minha sala. Acho que agora não falamos mais, velamos, está cada um vivendo sozinho a sua dor.

O ponto de maior impacto, tanto do diagnóstico como da perda da criança, aparece, enfim, ao tratar da problemática do sofrimento da mãe:

Penso muito na dor desta família. A mãe foi fortíssima, se dedicou o tempo todo ao menino, parou de trabalhar para cuidar dele. Um exemplo de mãe e de mulher. Eu não tenho filhos... se tivesse talvez tivesse essa força que ela teve.

Seu sofrimento é patente, especialmente porque a criança acabara de falecer. No entanto, recrimina-se por este sofrimento, na medida em que não é ela a mãe de C.

“Mas então eu pensei: não posso sofrer mais que a mãe. Às vezes eu me pergunto se tenho direito de chorar. Neste ponto fiz a seguinte intervenção: por que você não teria direito de chorar? Faço essa intervenção para suavizar a cobrança que a professora dirigia a si mesma, na medida em que não estávamos no contexto clínico em que pudesse deixar esta questão em aberto para ser trabalhada futuramente. Ao que ela me diz: “a gente não é mãe, mas faz um vínculo forte”. Articula, assim, o sofrimento à posição materna, cobrando-se como aquela que não tem direito de sofrer como a mãe.

Diante da escuta de que se repetia na entrevista a fala a respeito do sofrimento da mãe, e diante da recriminação que a professora se impunha em não poder sofrer, perguntei-lhe se ela tinha filhos. “Não aconteceu, não casei”. Faz um silêncio e diz: “Acho que por dar aula sempre me questioneei se iria ter filho. Acho uma carga de muita responsabilidade educar uma criança, ainda mais nos dias de hoje”. Esta resposta aparece como um recobrimento defensivo a respeito de sua condição de não ter filho, mas que não deve ser questionado no âmbito de uma pesquisa, sob risco de colocar o sujeito em angústia e não ter como dar encaminhamento a ela. De todo modo é do lugar

de uma mãe que sofre que esta professora aborda a experiência que viveu com C, e a cobrança que faz a si mesma a respeito do “direito” a este sofrimento: Não preciso chorar, não quero fazer disso um drama. Logo tento pensar em outra coisa”.

Espelha-se na mãe como modo de lidar com o sofrimento que lhe acomete: “Se ela aguentou, eu também consigo aguentar”. De fato, demonstra em vários momentos da entrevista seu espanto diante da força da mãe de C. E, por fim, articula o sofrimento da mãe com sua condição de não-mãe: “Se eu tivesse tido filhos, talvez conseguisse aguentar melhor o que aconteceu com C.”

Por fim pergunto como seria se voltasse a ter uma criança doente em sua sala de aula. A professora diz que não faria nada de diferente, que fizeram tudo o que podiam fazer. A pergunta visava lançar a discussão ao terreno profissional, mas a resposta é dada em termos muito pessoais.

É interessante perceber a quase inexistência de reflexões de cunho profissional nesta entrevista – que tipo de auxílio o professor poderia ter para lidar com uma criança em tratamento oncológico, dúvidas a respeito do câncer e tratamento, etc. O impacto recente da morte da criança certamente é uma forte razão para que a professora consiga apenas colocar-se de modo muito pessoal nesta entrevista.

Discussão

Nesta entrevista aparece de modo explícito a articulação entre o impacto do câncer na criança e o posicionamento da mãe diante de um filho. O sofrimento da professora diante do aluno é balizado pelo sofrimento de uma mãe diante de um filho doente. Traduz-se da seguinte forma: “como foi possível que a mãe tenha agüentado este sofrimento? E se a mãe agüentou, com muito mais razão eu devo agüentar”. O sofrimento imaginado da mãe de C. ocupa-a durante todo o tempo de seu adoecimento. Num certo momento diz que não tem filhos, mas se tivesse pensa que talvez encontrasse forças para lidar com isto, como o fez a mãe de C. Colocar seu sofrimento sob a perspectiva da mãe se faz em razão da “mãe” ser uma questão deste sujeito. Não ter tido filhos, diz ela, não foi uma escolha consciente, mas algo que não teve a oportunidade de realizar. Esta revelação é um ponto sensível da história do sujeito, no qual situamos o impacto da doença e da morte de seu aluno, assim como sua recriminação a respeito de seu sofrimento.

Gostaria de ressaltar a sensibilidade desta professora em perceber a importância do trabalho com os colegas de classe de C. , informando-os a respeito de seu diagnóstico, mantendo sua presença através da fala a seu respeito, e trabalhando com eles o impacto de sua morte.

Em relação à criança, é importante ressaltar o interesse expresso por C. ao longo de sua doença em manter a rotina escolar, algo expresso repetidamente pelos estudos a respeito da importância da manutenção da vida escolar da criança com câncer durante todo o tratamento oncológico.

Importante ressaltar mais uma vez a carência de informações para a equipe de ensino a respeito do câncer e do tratamento, e a completa ausência de articulação entre a equipe de saúde e a equipe de ensino.

Quinta entrevista (professora 5, criança D)

A presente entrevista foi realizada no segundo semestre de 2012. A professora em questão tinha 34 anos, quatorze anos de magistério sempre trabalhando com quartos e quintos anos do ensino fundamental I. Estava há quatro anos na presente escola. Tratava-se de uma escola particular localizada em uma cidade da região da grande São Paulo. A criança tinha 11 anos na época da entrevista e havia sido diagnosticado com Leucemia Linfóide Aguda em fevereiro de 2012.

O contato inicial foi com a mãe por telefone. Ela foi bastante solícita. Diz que D. só foi à escola este ano 3 vezes, e que a ausência da escola foi por recomendação médica. Uma de suas filhas é professora na escola de D. Fala que tem pego atividades da escola com as professoras para D. fazer em casa.

Durante toda a entrevista aparece uma surda resistência por parte da professora que se apresenta na forma de um incômodo comigo. No começo da entrevista, já percebendo este incômodo, inicio uma conversa informal dizendo que eu havia demorado 3 horas para chegar. Ela então me pergunta: “você é estudante, você já trabalha?” Eu respondi, - e só ao final da entrevista quando estava escrevendo o relato, me dou conta que se tratou de uma resposta inconsciente – “sou mãe, trabalho e estudo!” A resposta é inconsciente porque atinge o ponto em torno do qual a professora

constrói sua fala e sua resistência, a saber, a questão da maternidade, e também porque aponta para uma atuação da entrevistadora que, ao invés de questionar a pergunta que a professora lhe dirigia, respondeu “sem pensar”. Evidentemente que algo da subjetividade da entrevistadora se coloca em questão nesta resposta inadvertida.

Na sua fala estabelecerá uma comparação com a professora E., também professora deste aluno. Enquanto ela é “uma bruxa”, enérgica, a outra é uma “princesa” no trato com o aluno. Esta comparação se esclarecerá ao longo da entrevista, por ter como fundo a questão da maternidade, traduzindo-se em “bruxa-não-mãe”, “princesa-mãe”. Diz:

“D. é uma criança muito lenta. Muito disperso. Quando ficou de recuperação, fazia apenas o necessário. Depois que soube da doença dele até pensei: puxa, até briguei com o D”. Transparece nesta fala que se sente culpada por ter sido uma professora enérgica com uma criança que depois foi diagnosticada com câncer, mas se recompõe explicando que ela é assim mesmo, acha que tem que ser enérgica com os alunos.

Quando aborda o momento do diagnóstico, revela que a criança doente produz pena:

Quando ele vomitou fiquei assustada, faltou duas semanas, e então ficamos sabendo que era leucemia. Ele já tinha passado mal muitas vezes, levavam ao médico sempre diziam que era virose. Só quando a mãe fez um chique no médico, é que acabou tendo o diagnóstico certo. Fiquei sabendo pela irmã, de que a suspeita era de leucemia. Nunca tinha tido um aluno com câncer, fiquei triste, com dó. *Ele é adotado*, todos os seus irmãos são adultos. Ele é super paparicado, foi abençoado por ser adotado por esta família (grifo meu).

Estabelece então uma relação psicológica para o surgimento do câncer, o que parece servir de agravante para a sua culpa: “no ano passado seu pai faleceu, ele ficou muito abalado. Fizeram uma atividade de trocar cartas no ano passado com a escola rural, cantaram uma música, ele se lembrou do pai e chorou muito”. Acha que pode ter relação o seu câncer com a perda do pai, uma relação entre perda, decepção e o câncer.

Em seguida repete: “ele tinha trauma comigo, sou enérgica”, revelando o sofrimento que vive ao associar a pena que sente da criança doente à sua culpa por ser uma professora enérgica.

Sobre a frequência de D. à escola durante o tratamento diz:.

Acho que ele sente saudades das crianças, mas ficou constrangido de vir à escola com máscara. Ficou internado algumas vezes. O médico o afastou da escola. Desde o início deste ano o médico disse que ele não frequentaria a escola o ano todo. Veio uma vez em fevereiro, muito magrinho, bem debilitado. Ele caiu na sala, *leve um susto*. Veio agora recentemente, já está gordinho, não veio nem de máscara. A outra professora fez ele de auxiliar

neste dia. Nós não conseguimos ir à sua casa nenhuma vez neste ano [diz isto como se justificando]. Acho que às vezes em que veio à escola este ano foi porque teve saudades, os colegas também sentem muita saudades dele. Nenhuma vez ficou o período inteiro. Nem vinha de uniforme. Numa das vezes pediu para vir de uniforme. (grifo meu)

Dá a entender que todas as vezes que D. foi à escola fizeram uma programação especial, deixando de lado a rotina pedagógica; era como um dia “café-com-leite” em razão de sua presença, quando na verdade o que ele queria, era viver a rotina da escola. Diz que, como é professora de ciências, explicou para os colegas o que o D. teve.

Fala que mandou durante o ano as apostilas com a matéria para a casa dele, as apostilas vão para o hospital, mas nenhuma voltou para a escola, então não sabem como está sendo o desempenho pedagógico dele. Tem informações através da irmã dele que é professora.

Diz que se ele voltar a frequentar a escola não sabe o que fazer em relação aos cuidados físicos,

Eu não sei o que ele pode, o que ele não pode, se há alguma dieta especial, etc. Nem paramos ainda para pensar nisto, na sua volta. Em termos pedagógicos falta muito conteúdo a ele. Não sei como será sua aprovação, acho que vai precisar de acompanhamento paralelo

Como modelo para a sua volta pensa no modelo utilizado para uma criança em inclusão: “Temos um síndrome de Down que tem uma auxiliar”, sugerindo que pudessem usar também uma auxiliar para D.

Durante o ano de ausência de D. os amigos se comunicavam com ele pelo facebook, os mais próximos iam visitá-lo em casa. Acha que sofreu mais com as medicações, ficou com dó. Antigamente acha que o tratamento de câncer era mais difícil. Acha que o câncer na infância não é genético, “eu acho, minha opinião, acho que adquire depois”

Pergunto se alguma coisa mudou na sua relação com ele depois do diagnóstico ela me diz que sim.

Não me culpei [denegação], fui tão brava com ele. Fiquei com dó. Agora se ele estivesse na escola eu ia puxar sim, mas teria mais jeito, sem puxar tanto. Mudaria por dó, porque agora está diferente dos colegas. Bem, já passou, mas se pudesse voltar atrás, teria mais cuidado. Sou meio bruxa, sou meio rígida, é da minha natureza [fala isto dando risada, tentando minimizar a culpa que sente] Quando o menino não tem mãe, fico com dó, aí eles deitam e rodam comigo.

Então lhe pergunto se tem filhos. Ela me dá a resposta que retroativamente torna inteligível toda a entrevista: “tenho 34 anos, namoro há 10 anos, e não me caso porque

quero ficar com a minha mãe”. É como bruxa (isto é, como aquela que não é mãe) que pode lidar com um aluno com câncer e que não tem mãe – referência à adoção.

Discussão

Nesta entrevista dois temas centrais se repetem. O primeiro é sua culpa por ter sido com D. (como é com todo aluno) uma professora brava, enérgica, “uma bruxa”. Uma vez que ele adoeceu, sente-se culpada por ter sido a bruxa de sempre com ele. A questão da culpa-bruxa se entrelaça com a questão feminina: ela é a bruxa, a outra professora é a princesa. Ela não consegue casar, a outra, a princesa, é feminina, é mãe. O outro tema é o de ter dó da criança doente, que também se articula à sua culpa, e também à questão da maternidade: D. é adotado, “não tem mãe”. Através deste segundo tema aparece novamente a sua questão com a maternidade. Dirá ao longo da entrevista que mãe é a melhor coisa do mundo. “Tenho 34 anos, namoro há 10 anos, e não me caso porque quero ficar com a minha mãe”. A maternidade aparece como uma impossibilidade para a professora, ponto a partir do qual irá abordar a questão do aluno doente.

Transferencialmente estas problemáticas irão aparecer na fala inicial da entrevistadora: sou mãe! o que conduzirá a fala da professora de modo defensivo, justificando-se a todo momento de sua rigidez diante de uma criança sem mãe e doente.

É extremamente interessante perceber a denegação que a professora faz ao afirmar que o câncer não tem uma origem genética. É novamente a relação entre a mãe e o filho doente que se coloca aqui. Poderíamos traduzir a fala da professora do seguinte modo: ele é adotado (isto é, não tem mãe), por isso tem câncer, herança da mãe que ele não tem.

A questão pessoal na qual a professora é pega se revela ao final quando afirma que não consegue separar-se de sua mãe, o que talvez permitisse, a ela, o caminho da maternidade, tirando-a da rigidez que tanto a incomoda – a “bruxa”.

Sexta Entrevista (professora 6, criança D)

Esta entrevista foi realizada no mesmo dia e na mesma escola que a quinta entrevista. Trata-se, portanto, da mesma criança, de 11 anos e diagnosticada com Leucemia Linfóide Aguda em fevereiro de 2012. A entrevista foi realizada no segundo semestre de 2012.

Esta professora atrasa para me receber. Havia marcado uma reunião com pais no horário agendado para conversarmos. A entrevista, então, terá seu tempo bastante reduzido. Transferencialmente não percebo incômodo por parte dela em ser entrevistada. Tampouco transparece angústia ao relatar os fatos a respeito da doença da criança. O interessante é que se trata da mesma criança da professora 5, para quem a doença daquela visivelmente a faz sofrer e questionar suas posturas. É uma entrevista pobre, e é nesta “pobreza” que consiste seu interesse.

A professora 6 diz que D. tem uma ligação familiar com a escola, visto que sua irmã trabalha nela como professora. Veio para a escola no terceiro ano com muita dificuldade. É muito mimado, o filho caçula de irmãos muito mais velhos. Sempre teve dificuldades de aprendizagem, que em parte atribui a questões emocionais. É uma criança dengosa, muito tímida. Com o falecimento do pai no ano anterior, ficou muito abalado, perdeu muito conteúdo. Era mais próximo do pai do que da mãe, com seu falecimento teve muita dificuldade, quase repetiu. Acabou passando para o quinto ano, mas este seria um ano crucial, em que teria que recuperar o conteúdo defasado para poder acompanhar a turma.

No início de 2012 D. passou mal, acharam que era uma virose. A mãe acabou brigando no hospital para conseguir o diagnóstico. Foram para o GRAACC¹⁴, foi direto para a UTI por causa da baixa de plaquetas, veio o diagnóstico de leucemia. A professora 6 conta que foi visitá-lo no hospital.

Sofreu um grande impacto, estava diante de uma criança aparentemente normal, sem problemas de saúde. *“Eu tenho filho, sei como é este diagnóstico dos médicos de virose”*.

Diz que a partir daí a mãe dele não queria mais saber dele estudar. Sua preocupação era que passasse o pior momento, que ele saísse do hospital. Ele continua a

---

¹⁴ Grupo de Apoio ao Adolescente e à Criança com Câncer – Instituto de Oncologia Pediátrica/ UNIFESP

receber apostilas todo bimestre, e as apostilas são trabalhadas pela equipe pedagógica do hospital, mas conta que não há devolutivas para a escola sobre as atividades desenvolvidas no hospital. Não há então qualquer conhecimento da evolução pedagógica de D.

Para ela, não mudou nada na sua relação com D. Segundo a professora, ele sempre precisou de muito carinho em função de sua história de vida – fazendo referência à adoção.

Pensa que quando ele voltar vai ter muita dificuldade. Mas não vão reprová-lo. É uma decisão da direção, vão lhe dar nota mínima para passar. Pensa que terá muita dificuldade no seu futuro escolar e que precisará de mais vontade para superá-las.

A entrevista é, então, subitamente interrompida. O sinal toca, ela interrompe a entrevista, e sai, antes que ela tenha acabado. Sempre sorridente se coloca à disposição e me dá seu telefone se eu precisar de outros esclarecimentos. Durante a entrevista atendeu o celular umas três vezes, sem que fosse nada de urgente, ou que estivesse esperando alguma ligação urgente. O contraponto com a outra professora me pareceu, então inevitável: a outra professora (5) que padecia de culpa me pareceu mais implicada nas questões da criança doente, enquanto que para esta, que não se questiona, o problema da criança passa de certo modo em branco. É evidente que isto não significa que não haja impacto subjetivo nesta professora, mas apenas que a professora mantém-se distante psiquicamente deste impacto. A atmosfera leve da entrevista atesta este descompromisso.

Discussão

O interessante desta entrevista é notar o contraponto entre esta professora e a anterior. Como aquela havia dito, esta é a princesa, aquela a bruxa. Em relação à criança, não demonstra sofrimento, nenhuma tentativa clara de se defender de alguma angústia que a criança pudesse lhe suscitar. Está mais longe que as demais de uma posição de implicação em relação à criança doente. Nada mudou para ela, não há nada de incorreto no que fez com a criança, não há questionamentos ou dúvidas.

Mas não deixa de aparecer, novamente, a questão da maternidade. Se a professora 5 é a “bruxa” que não pode ser mãe, mas que por isto mesmo questiona-se

diante da criança doente, esta é a “princesa-mãe”, e é nesta condição que não se afeta pelo aluno doente. A coordenadora havia me dito diversas vezes que ela não poderá me receber de manhã, porque na hora do almoço teria que levar os filhos em casa, porque “ela é mãe”.

Evidentemente que esta “princesa” que ela é, encobre seu gozo. Ela é a mãe carinhosa e perfeita, a quem jamais seria dado sofrer o que a mãe de D. está sofrendo. Enquanto a outra, a “bruxa”, revela uma face mais humana de um sujeito diante de sua divisão subjetiva, pois é capaz de ver-se sofrendo diante do aluno doente. “Ser mãe” permite a esta professora, não querer saber do sofrimento de uma mãe em ter um filho doente.

O pouco peso que dá a entrevista e o modo bastante a vontade com o qual se portou é também reflexo dessa pouca implicação subjetiva no adoecimento da criança. O incômodo da professora 5 é, mais uma vez, o contraponto a sua leveza: não demonstra incômodo ao longo da entrevista, atrasa para me receber, atende uma mãe no horário que ia me atender, atende o celular durante a entrevista, encerra a entrevista antes que eu a encerre.

Assim, esta entrevista tem poucos elementos tanto em função do fechamento subjetivo da professora “princesa”, quanto em relação ao seu tempo que foi curto. Inicialmente pensei em desconsiderar esta entrevista para a pesquisa, mas relendo-a penso que seus poucos elementos e sua característica transferencial são justamente seus principais dados.

Por fim, é também digno de nota que seja a identificação à posição materna que serve a esta professora como forma de alienação diante do sofrimento causado por uma criança doente.

Sétima Entrevista (professora 7 [orientadora], criança E)

A sétima entrevista foi realizada em 27/05/2013 com uma Orientadora Educacional de sexto ano do ensino fundamental de uma escola particular que atende crianças da classe AA. Sua formação é em Psicologia. A entrevista com esta orientadora foi sugestão de uma pessoa próxima a mim que trabalha como Diretora nesta mesma

escola. Segundo ela, esta orientadora estava pessoalmente muito empenhada no caso da criança em questão.

A orientadora tinha 34 anos na época da entrevista, e o contato em sala de aula com a classe de alunos era de uma vez por semana. A criança em questão tinha 11 anos na época da entrevista. Fora diagnosticado com Leucemia no início de 2011 quando cursava o quarto ano do ensino fundamental.

A orientadora conta que E. está há dois anos sem ir à escola, desde que adoeceu. Segundo a orientadora, por orientação médica. Está atualmente no sexto ano, e ainda não voltou para a escola. No primeiro tratamento, em 2011 não fez transplante. No início do quinto ano frequentou dois meses de aula mas voltou a ficar ruim. Começou novo tratamento e em julho de 2012 fez transplante de medula óssea. No início do sexto ano, em 2013, foi apenas no primeiro dia de aula, ficou até o intervalo e foi embora. Depois disto não frequentou mais a escola.

E. é filho único em uma família de classe média alta. Pai médico e mãe executiva. A escola que frequenta é uma escola de elite. É descrito pela orientadora como muito bom aluno. Sua mãe parou de exercer atividade profissional quando o filho adoeceu e atualmente dedica-se apenas a ele.

Segundo a orientadora, a mãe relatou que a criança só irá tomar vacina passados dois anos do transplante. Pergunta-se então se ele só irá voltar a frequentar a escola depois destes dois anos. Queixa-se que os pais não falam claramente a respeito do que ocorre com a criança. Segundo ela a mãe diz que toda segunda feira a criança faz um exame de imunidade para saber se poderá ir a escola. Segundo a orientadora a criança chora, pedindo para ir a escola.

A orientadora diz que montou um esquema com os professores do sexto ano para prepararem uma pasta com o que foi dado em sala de aula e as lições de casa, com o auxílio das outras crianças, para ser enviadas para E. No entanto diz que às vezes este esquema fura, os professores esquecem. Acha que isto acontece porque os professores não o conhecem, e que agora são professores especialistas. No quarto e quinto anos percebia que havia mais envolvimento dos professores, situação que tem sido motivo de muitas queixas por parte da mãe. Além disto, tem se queixado das notas mais baixas que seu filho tem tirado, em comparação à época em que não estava doente. De fato, F. era muito bom aluno. As notas na escola são dadas em função da soma das notas de processo – postura do estudante - e de provas. Segundo a orientadora é evidente que o

menino esta apresentando perdas no campo pedagógico. Mas a mãe gostaria que dessem nota em função de seu esforço. Num momento de descontrole chegou a dizer que pagava a escola como os outros pais de aluno, desculpando-se depois.

E. tem sido acompanhado em casa por professora duas vezes por semana por períodos de duas horas. Faz a lição de casa sozinho, e quando há prova vai um inspetor da escola em sua casa. Mas E. faz a prova em tempo diferente dos demais alunos, e quase sempre em outro dia. E. não teve nenhuma nota de provas abaixo da média, mas ainda não há definição por parte da escola de como lhe serão atribuídas as notas. Será a orientadora educacional em conjunto com o diretor quem decidirão a este respeito. No ano passado o diretor sugeriu que a criança ficasse mais um ano no quinto ano, mas a mãe não quis.

Na opinião da orientadora, é necessário que a mãe baixe as expectativas em relação ao desempenho do filho que tem caído sensivelmente, uma vez que não há como exigir dele o mesmo comprometimento na escola. Mas para ela, isto não deveria ser uma prioridade. O importante é que o menino “fique bem, tenha saúde”. A questão escolar neste momento “é perfumaria”. Mas a mãe não é desta opinião. Ela quer que o filho aprenda, acompanhe a classe e compareça à escola. Segundo a orientadora quem mais tem sofrido com esta situação de afastamento escolar é a mãe e E., que chora pedindo para ir à escola. A opinião do pai é diferente desta, para ele a escola não é prioritária neste momento, não é preciso ter pressa em retornar para a escola. Na sala de aula deixam sempre vaga a carteira de E. Os colegas sabem o que está acontecendo com ele, e eventualmente, há visitas em sua casa. E. é sempre convidado para as festas de aniversário, mas nunca comparece.

Em relação a voltar para escola, diz que no início achava que viria alguns dias e faltaria outros, mas não foi isso o que aconteceu. Se retornar para a escola no ano que vem, sétimo ano, pensa que será bastante difícil sua readaptação. Mas reconhece que não sabe nada a respeito de seu tratamento, e dos cuidados específicos que ele possa vir a ter na escola. Ela imagina que ao voltar para escola deva apresentar algumas restrições, sem saber especificá-las.

O mais difícil para a criança, segundo ela, é ter que ficar em casa sem conviver com as outras crianças. Diz que ele chora, mas é super obediente e confia muito em seus pais. Conta que há um mês E. perdeu o avô materno, com quem era muito ligado, de câncer no pulmão. Segundo a mãe ele adoeceu quando viu o neto adoecer. A

orientadora conta que E. escreveu um conto em que falava da morte do avô – emociona-se quando fala sobre isto.

O mais difícil para ela é conseguir equilibrar as expectativas da mãe com o que é possível em termos pedagógicos. Sabendo do sofrimento da mãe, é muito difícil ter que “enquadrá-la, frustrá-la”.

Diante da constatação de que a orientadora esquivava-se em abordar a questão do risco de vida de seu aluno, evidente na medida em que já estava na segunda recidiva de Leucemia, perguntei diretamente a ela a respeito da possibilidade dele não sobreviver. Esta pergunta faz com que ela revele que se inquieta com a postura da mãe em relação às exigências escolares, dado que “a morte pode estar mais perto do que ela imagina”.

A partir daí, a orientadora se permite um tom mais pessoal em suas colocações, e revela que jamais trabalharia num hospital, visto que estaria em contato próximo com a morte. “Preferiria os delinquentes aos doentes”. Explica que fez estágio na Fundação Casa e que nela, ao contrario do que acontece em um hospital, tem-se a chance de “desconstruir o caminho para a morte”.

Emociona-se ao contar que perdeu recentemente uma amiga de 60 anos com a mesma doença que E.

E. está se tratando num dos melhores hospitais da cidade de São Paulo, e não houve, segundo a orientadora, qualquer contato da equipe de saúde com a escola. Segundo ela, não tem nenhuma informação vinda da equipe de saúde a respeito do câncer da criança e de seu tratamento. A informação que chega à escola vem através dos pais da criança. A orientadora diz que sente falta destas informações, que pudessem lhe dizer em que momento do tratamento a criança se encontra, que conseqüências podem ocorrer a partir do tratamento, se ele pode ou não se recuperar. Nada disto ela sabe.

Discussão:

O que se nota nesta entrevista é uma tentativa de abordagem, por parte da orientadora, do câncer de seu aluno sob o viés apenas profissional. A orientadora é jovem e está há pouco tempo nesta escola. Por esta razão a maior parte do que diz se refere à questão pedagógica do menino, que tem sido alvo de conflito com a mãe.

Deixa, num primeiro momento, o sofrimento em relação à doença para a mãe e para a criança, mantendo-se distante. Na transferência, sinto esta contenção da orientadora, tratando-me de modo muito profissional, sendo cuidadosa para não expor a si mesma e à escola.

Só quando perguntada diretamente a respeito do risco de vida da criança é que consegue falar de seu espanto diante do empenho da mãe de E. em querer que o filho acompanhe a escola, em seguida de sua dificuldade em estar próxima de pessoas doentes, e por fim, do câncer da amiga - e se emociona pela primeira vez. A mãe de E. funciona para ela como espelho, como aquela que tenta recusar a mortalidade do câncer no filho – daí o seu espanto. A mãe, como ela, tentam recusar o aspecto mortífero do câncer e trazem a discussão para o terreno do “desempenho escolar”. A mãe o faz na sua relação com a orientadora, e esta o fez no tom que adotou com a entrevistadora.

A pergunta da entrevistadora a respeito da possibilidade de morte da criança permitiu que a orientadora adotasse um tom mais pessoal e abandonasse as resistências usadas durante a entrevista. O risco de morte de E., apesar de não revelado durante a entrevista, subjaz toda sua fala e possivelmente sua abordagem dos problemas pedagógicos de E. É assim que podemos entender que afirme ser “perfumaria” a preocupação de acompanhamento escolar da criança. Poderíamos traduzir desta maneira sua fala: “se ele pode morrer, por que se preocupar com a escola?”

Este, aliás, é um dos pontos fundamentais de uma certa recusa de todos os personagens envolvidos na questão da escolaridade da criança com câncer e, no meu ponto de vista, um dos principais pontos a ser abordado quando se discute a reinserção escolar da criança com câncer: por que esforçar-se em mantê-la na escola, se ela pode morrer? Tem sido um hábito silencioso atrelar a volta da criança para a escola com seu prognóstico favorável. De modo algum se cogita manter uma criança em cuidados paliativos, sem chance de cura, na escola. Percebe-se mais uma vez o pioneirismo do artigo de Cyphert. Ora, enquanto está viva, a criança precisa viver.

Se a criança pode morrer, por que então a mãe se esforça tanto para que ele aprenda, para que ele tenha um bom desempenho, para que ele volte à escola? É a aproximação do câncer com a morte que parece comandar o espanto da orientadora diante da postura da mãe.

É também digno de nota a grande desinformação da instituição escolar a respeito da doença da criança, seu tratamento e conseqüências, assim como a ausência de articulação entre as equipes de saúde e de ensino, apesar de estarmos falando de

instituições que atendem a famílias de classe A. Esta falta de articulação é o que faz com que tanto os profissionais da escola, quanto os familiares atuem cada um por conta própria em relação a como abordar a problemática escolar de E.

Por fim, apesar de mencionar que a criança sofre com o afastamento do convívio com os colegas na escola, a orientadora não emite nenhuma opinião a respeito da importância da permanência de E. na escola com o intuito de se manter os vínculos sociais da criança. Entendo que não fez menção a isto por desconhecer a importância da manutenção dos vínculos sociais para a criança doente, o que demonstra, numa escola de particular de primeira linha, o desconhecimento de um dos aspectos fundamentais da preconização da manutenção da vida escolar da criança com câncer, independentemente de seu bom ou mal prognóstico médico.

8.3 Análise geral das entrevistas:

Gostaria de iniciar a análise das entrevistas com uma reflexão a respeito do que talvez seja o aspecto mais geral do conjunto delas. Assim, foi possível observar que os professores entrevistados abordaram o tema da entrevista muito claramente a partir de uma questão pessoal, isto é, falaram a respeito do aluno doente a partir de uma perspectiva subjetiva. Isto não é algo que deva surpreender e, a rigor, todo sujeito fala de qualquer assunto a partir de uma perspectiva subjetiva. O que quero ressaltar, no entanto, é que o que surpreendeu a entrevistadora foi que, exceto os sujeitos 3 e 7, nenhum dos entrevistados conduziu sua fala primordialmente em função de sua condição de professor, isto é, sua condição profissional. Evidentemente que todos falaram da questão profissional, mas a abordagem foi francamente pessoal, a despeito de minha fala inicial enfatizar que o propósito do estudo era a de investigar a visão e a experiência do professor que tem em sua sala de aula um aluno com câncer. Cabe apontar que um dos entrevistados que mantiveram a postura primordialmente profissional durante a entrevista foi a orientadora educacional. Isto pode indicar que sua condição de estar fora da sala de aula favoreça este distanciamento em relação ao impacto subjetivo do câncer do aluno. No entanto, fui informada pela pessoa que me apresentou a ela, que esta orientadora estava pessoalmente empenhado no caso deste aluno.

De todo modo, aponto esta questão do tom pessoal dado pela maioria dos entrevistados porque, apesar de estar buscando justamente a subjetividade do professor, chegou a me surpreender o modo franco como ela se desnudou. Esperava encontrar representações de senso comum a respeito do câncer na criança, mas o que apareceu foram pontos nodais das subjetividades dos professores. De fato a pesquisa mostrou-se eficaz em desvelar o imaginário dos professores em relação ao câncer infantil, no sentido forte do termo que lhe atribui Lacan, a saber, o imaginário articulado aos registros do simbólico e do real, tecidos da história de cada sujeito.

A consequência disto é que o professor, tocado tão francamente em sua subjetividade pela criança doente, de tal modo que não consegue abordar o tema através da vestimenta profissional, tende a deixar em segundo plano justamente a problemática da reinserção escolar da criança. Ocupado com o impacto que o câncer da criança produziu em si mesmo, o professor deixa de ter o instrumental necessário para agir em direção à inclusão escolar desta criança. Isto é algo extremamente importante de se apontar porque deveria ser levado em conta nos programas futuros de capacitação dos professores que irão receber um aluno em tratamento oncológico. É preciso que se leve em conta que a problemática do câncer mobiliza nos professores que lidam com ela pontos nodais de suas subjetividades que, se não evidenciados e trabalhados, tendem a obscurecer a capacidade profissional destes sujeitos.

Nesta mesma direção gostaria de apontar que quase todas as professoras mulheres, quer no enunciado de suas falas ou na sua posição enunciativa, abordaram a questão da criança com câncer a partir da questão da maternidade. É do lugar de mãe (do que isto significa na história de cada uma) que estas mulheres abordam a questão do adoecimento de um de seus alunos. Abordam a criança doente quer como mães, quer a partir da impossibilidade de ser mãe, ou do fascínio que exerce para elas o sofrimento da mãe de uma criança com câncer.

A abordagem do aluno com câncer a partir da posição materna é também o motor tanto da resistência quanto da transferência que todas as professoras estabelecem com a pesquisadora, indicando que é a questão subjetiva que comanda o papel profissional destas professoras ao enfrentarem a tarefa de ter que lidar com uma criança gravemente doente. Caberia uma discussão, em outro estudo, a respeito a aproximação historicamente estabelecida entre a mulher, a mãe e a professora. Ainda hoje vige, ao menos em nosso país, a idéia de que as mulheres estão mais aptas a exercerem a

profissão de professoras de crianças pequenas, dado seu aspecto naturalmente “maternal”. É provável que esta aproximação seja a responsável por importantes erros no posicionamento destas professoras.

A professora 1 é o exemplo mais pungente deste posicionamento, na medida em que foi uma mãe de criança com câncer. Antes mesmo do início da entrevista se apressa em dizer que sabe que o câncer infantil é tratável porque seu filho teve câncer aos 2 anos de idade, e hoje tem 21 anos e está bem. E será exatamente da denegação do risco que envolve o câncer que estabelecerá a resistência de sua fala e a transferência com a pesquisadora. Na entrevista protege também a mãe da criança doente ao passar a impressão de que empenhava-se em ajudar a filha a manter a rotina escolar, quando na realidade não era isto o que estava acontecendo. Uma necessidade de proteger a mãe é, assim, revelada, como se houvesse uma acusação implícita dirigida à mãe da criança com câncer – tanto ela, há 20 anos atrás, como a mãe de sua aluna. Há uma clara sobreposição entre as duas.

A professora 3 é um caso particular. É verdade que afirma que as professoras do fundamental I são todas mãezonas, e atribui a isto o êxito dos alunos nestas séries. Todavia não consigo perceber em que este “mãe” a toma pessoalmente, de que modo a maternidade aparece como o ponto de ancoragem para pensar a questão do aluno com câncer. O “mãe” está ligada à função de autoridade da professora de crianças pequenas, mas não se relaciona diretamente à criança doente. Talvez isto se deva ao fato de que esta professora parece ter maior clareza da distinção entre sua função pedagógica e seu envolvimento emocional. É isto o que afirma quando diz que “dentro de sala de aula é tudo igual”. E de fato a relação transferencial com esta professora será amena e não consegui perceber pontos de resistência.

Já na quarta entrevista, a professora fala claramente desde o lugar daquela que não pode ser mãe e se fascina com o sofrimento da mãe que perde um filho. “Como a mãe agüentou?” É o que recorrentemente se pergunta. Se ela que é mãe, agüentou, eu que sou professora (e, portanto, não mãe) tenho com mais razão que agüentar.

a mãe foi fortíssima, se dedicou o tempo todo. Um exemplo de mãe e de mulher. Eu não tenho filhos.... se tivesse talvez tivesse essa força que ela teve” “mas então eu pensei: não posso sofrer mais que a mãe. Às vezes eu me pergunto se tenho direito de chorar... a gente não é mãe, mas faz um vínculo forte.

É claro que a razão de se colocar como não mãe e que como tal não tem direito de sofrer é algo que estaria no âmbito do tratamento clínico, para além do que cabe a uma entrevista com fins de estudo.

A professora 5 diz que tem dó das crianças que não tem mãe; ela mesmo não pode se decidir a ser mãe porque quer ficar perto de sua mãe; poderíamos traduzir assim a sua fala: “não sou mãe, sou bruxa”, lado a lado com sua afirmação: “Mãe é a melhor coisa do mundo”. Como contraponto, a professora 6, chamada de “princesa” pela professora 5, se apresenta como “a” mãe – isto não é enunciado mas aparece na sua posição enunciativa e no que diz dela a coordenadora, e como escuta da entrevistadora. Ela é a mãe, sabe o que é ser mãe, e na alienação deste saber nega seus conflitos, dúvidas, dificuldades em relação à criança doente. Nada mudou na relação delas com a criança. No meu entender, este também é um ponto importante em relação a uma possível capacitação de professores para lidar com crianças com câncer; se aquele que é tomado por sua subjetividade precisa ser trabalhado para poder enxergar a criança em sua singularidade, aquele que não é tomado em nada em sua subjetividade tampouco consegue enxergar as necessidades da criança.

Na Orientadora Educacional é muito interessante notar a identificação que estabelece com esta mãe com quem tem tido vários conflitos de ordem profissional. Aquilo que acusa na mãe, a de iluminar excessivamente o campo pedagógico esquecendo-se de que o filho possa não sobreviver, é exatamente o que representa em sua fala ao longo da entrevista: aborda o assunto do aluno doente profissionalmente, e em nenhum momento aborda a questão da possibilidade da morte do aluno, no entanto bastante plausível na medida em que já havia sido alvo de recidivas da doença. É novamente com a mãe que a professora estabelece seu ponto de identificação para abordar o aluno com câncer.

Podemos nos perguntar qual a razão da recorrência da abordagem da criança doente a partir da posição maternal – quer do próprio entrevistado, quer por identificação à mãe do aluno doente. Pensamos que isto se coaduna com o que dissemos a respeito do que representa a criança em geral no campo do narcisismo parental. A criança, lembramos, é o alvo do investimento narcísico dos pais, pólo de idealização do adulto. Ora, o adoecimento da criança desmonta o lugar idealizado que toda criança ocupa no imaginário do adulto. Não importa que a criança não seja seu filho, tampouco importa que o adulto não possua filhos. No imaginário, a criança representa sempre este lugar idealizado, onde, como afirma Freud, nem a doença nem a morte sobrevirá. A

criança doente, especialmente de uma doença que traz a possibilidade tanto de mutilação quanto da morte, faz fraturar este lugar narcísico. Provavelmente esta é a razão de tamanha mobilização subjetiva dos professores diante dela. A criança-doente, a criança-que-pode-morrer perturba subjetivamente o adulto porque o questiona em seu próprio narcisismo. Coloca de modo abrupto e inexorável o limite a que todos estamos submetidos. Nem a criança, que imaginariamente deveria escapar aos olhos do adulto a este limite, escapa a ele. É um golpe tremendo no narcisismo do adulto. é neste sentido que a morte da criança aparece identificada, no inconsciente, à morte do filho.

Todavia há ainda um aspecto a ser considerado para que se compreenda que esta aproximação criança-filho seja especialmente suscetível de aparecer nas mulheres. Vimos que a criança ocupa na subjetividade feminina o lugar de substituto do falo, de modo que o impacto do adoecimento da criança tende a ser abordado pela mulher do lugar de mãe. É possível que ao homem seja dado distinguir com mais facilidade o lugar da criança do lugar do filho porque este, em geral, não representa para ele a recuperação do falo perdido na infância. Para o homem, é a mulher que ocupa este lugar privilegiado que, para a mulher, é ocupado pelo filho.

As denegações que aparecem nas entrevistas podem ser compreendidas também à luz da questão subjetiva diante da qual a professora é pega, como modos de defesa diante do impacto causado pela criança doente. A professora 1 afirma que nada mudou na sua relação com a aluna e que portanto não há necessidade de qualquer atenção, cuidados ou tratamento especial para a criança. É especialmente intenso no sujeito 1 essa necessidade de denegação – “é tudo normal” ela diz, quando sabemos que não há nada normal numa criança que está fazendo tratamento de câncer, e que este tratamento afeta atualmente e afetará futuramente seu desempenho e/ou inserção social na escola.

A resistência nas entrevistas aparece em relação ao ponto recalcado do sujeito que fala, e quanto maior a defesa em relação ao recalcado maior a resistência. Em alguns momentos pudemos perceber esta resistência na forma de um incômodo em relação à entrevistadora. Na entrevista 1 a professora não pode trazer à luz o fato de que seu filho correu risco de vida, assim como sua aluna agora corre. Denegação da gravidade da doença em função de sua história como mãe. Apresenta grande incômodo com a entrevistadora, por mais que eu insistisse numa conversa informal para suavizar o incômodo. Sinto como se ela estivesse prestando contas para mim. Ao final da entrevista finalmente enuncia este incômodo na forma de uma pergunta para mim, como psicóloga: “estou fazendo tudo certo?”

Esta posição transferencial de estar sendo julgada foi recorrente. A professora 4, ao ser perguntada o que faria diferente se tivesse outra criança doente em sua sala, me responde prontamente: “nada, fiz tudo o que podia” numa atitude defensiva. Eu havia perguntado em termos profissionais, pedagógicos, ela me responde como se estivesse questionando-a pessoalmente, como se tivesse dependido dela, pessoalmente, o bem estar da criança. Parece-me que este é o ponto sensível em torno do qual erige a resistência. A professora 5, incomodada comigo desde o início da entrevista, me questiona, em tom desafiador, se sou estudante. Inconscientemente respondo que sou mãe, permitindo que se estabeleça uma transferência negativa comigo, eu representando a mãe, a princesa, a sua outra, em oposição a qual ela se situa. Já a professora 6 se esconde atrás do “sou mãe”. Porque é mãe, não entra em contato com o adoecimento desta criança, nem com o sofrimento envolvido com isso. Trata tudo com um excesso de naturalidade. É como se dissesse: “sou mãe, e como mãe, não tenho envolvimento com este sofrimento”.

É preciso, é verdade, levar em consideração que os professores entrevistados foram todos contatados através de seus superiores na escola – diretores ou orientadores. Num certo grau, é possível que se sentissem avaliados ou ao menos constrangidos a terem que dar a entrevista. No entanto, não entendo este fator como o mais determinante na postura transferencial dos entrevistados, na medida em que nenhum retorno a respeito do conteúdo das entrevistas seria dado aos diretores e orientadores.

Não identifico pontos de resistência na professora 3 – maior distanciamento afetivo da problemática da criança com câncer; responde a entrevista com tranquilidade, segura de sua posição de professora. Não parece incomodada pela situação da entrevista. A orientadora (entrevista 7), apesar de também abordar o tema com distanciamento, parece-me, no entanto, servir-se da perspectiva profissional para defender-se do impacto subjetivo do adoecimento do aluno.

Em relação à caracterização da criança com câncer, um tema que se repete é o de sentir dó da criança, a imagem do anjo em relação à criança que corre risco de vida (professores 1 e 4). É um modo de reconstrução do imaginário fraturado pelo adoecimento da criança. A criança doente é descrita de modo afetivo (professores 4 e 5), e aparece a idéia de que “uma criança não merece passar por isso.” (professor 4). A criança em tratamento oncológico aparece como aquela que tem maior chance de cura que o adulto: “é mais doloroso mas tem jeito.” (4) revelando a necessidade de se suavizar o pensamento de que uma criança pode morrer. O professor reconstrói imagens

positivas da criança justamente a fim de refazer o investimento narcísico em seu aluno, demonstrando ser insuportável para qualquer sujeito abordar a criança diretamente sob o viés da doença e da morte. Para o adulto a criança precisa ser, sempre, um pólo de idealizações.

A palavra “câncer” carrega ainda seus fantasmas, tanto que na escola do professor 4 a coordenadora optou por não falar a palavra ‘câncer’ com as crianças; falaram “doença no sangue”. O envolvimento pessoal da professora aparece como algo que deve ser escondido do âmbito escolar. A professora 4 diz que tratou a criança com naturalidade e alegria, agiu como se estivesse tudo normal. Depois ela virava as costas e chorava. Também é fala sua: “ele com aquela cara abatida, pálido, sem cabelo. Dava vontade de pegar, agarrar, mas eu agüentava, me segurava.” As marcas visíveis do câncer e do tratamento são brutais para o adulto, justamente porque trazem a nu o aspecto de mutilação do corpo e da morte possível.

A idéia de que há uma necessidade de se tratar de modo mais suave a criança com câncer na escola convive lado a lado com uma fala segundo a qual é preciso tratá-la de modo igual às outras. A entrevista em que isto se revela de modo mais evidente é a 5, na qual a professora ao mesmo tempo em que defende o fato de ter que ser enérgica para os alunos aprenderem, revela sua culpa por ter sido enérgica com a criança que adoeceu. “Vai ser tudo normal quando ele voltar” diz o professor 2 ao mesmo tempo em que diz que agora “tem que pegar mais leve com ele”. A professora 1 afirma diversas vezes que está tudo normal, que não há qualquer diferença no tratamento da aluna, e, ao mesmo tempo, afirma que quando a criança vem dá mais atenção a ela que aos outros alunos. Parece-me que uma maior informação a respeito do câncer e seu tratamento reduziria em boa medida essas contradições. Mas não completamente, pois, do ponto de vista da subjetividade esta contradição aponta para a reação do professor diante da percepção do sofrimento da criança. Tratar diferente pode significar acolher a criança em que reconheço um sofrimento. Tratá-la igual às outras poderá significar que não suporto perceber o que nela há de diferente.

O papel da informação objetiva a respeito do câncer da criança e seu tratamento é, no meu ponto de vista, o de auxiliar o professor e a equipe de ensino a lidar tanto com a criança como com o impacto que produz seu adoecimento em suas subjetividades. É patente, nas entrevistas realizadas, a completa falta de informações corretas, do ponto de vista médico, a respeito do câncer, seu tratamento, prognóstico e efeitos para o

desenvolvimento da criança. Buscar as informações fica por conta de cada professora, de cada escola.

Sem informações, o professor acaba por tomar decisões a respeito de como lidar com a criança doente a partir exclusivamente do impacto do adoecimento em sua subjetividade. A professora 4, por exemplo, não sabia se tinha que usar máscara, acabou usando porque achou que era arriscado passar algo para a criança, ao mesmo tempo que pensou que as outras crianças não precisavam usar mascar, o que não faz sentido. Os adultos, diz ela, podem causar algum mal á criança doente, mas não as demais crianças – o que, do ponto de vista factual não faz nenhum sentido. Ao contrário, são as demais crianças as que tendem a servir como modo de transmissão de vírus, infecções, etc. Do ponto de vista psíquico é interessante notar o pensamento que subjaz a esta fala: o adulto figura como o “corruptor” da criança-frágil, criança-anjo.

Outro exemplo é a fala a respeito da necessidade de afastamento da criança doente do convívio escolar durante todo o tratamento por risco de infecção, justificado por uma suposta recomendação médica. Esta informação, todavia, não é correta, pois somente em alguns momentos do tratamento oncológico é necessário que a criança tome maior precaução no contato com outras pessoas. Mas se pensarmos que a grande maioria das crianças em tratamento oncológico vai ao hospital cotidianamente para o tratamento em conduções coletivas, freqüentar o ambiente escolar não parece o maior dos riscos. Assim, em termos médicos, esta recomendação não se justificaria, mas aparece de modo unânime em todas as entrevistas. É possível que este afastamento se deva mais à dor que causa nos adultos em questão ao presenciar a fragilidade da criança em tratamento oncológico. Mantê-la afastada, é, assim, preservar o adulto desta dor.

Mas nenhum dos entrevistados se dá conta, apesar de mencionar o desejo da criança, da dor que causa na criança este afastamento. Diversos professores mencionaram que a criança chora e pede para ir á escola. Este comportamento concorda com os estudos que mencionamos no início do trabalho, segundo os quais a permanência da criança doente na escola se justifica em função do papel social que a escola exerce para a criança. Afastar a criança doente da escola pode aproximá-la antecipadamente da morte.

Esperar que ela melhore para poder voltar, é também fala unânime nas entrevistas, demonstrando que os professores colocam em planos diferentes a saúde da criança e a vida escolar. É impressionante que a maioria desconheça a função social indispensável à vida da criança que a escola exerce. Tendem a caracterizar a escola

exclusivamente como local de aprendizagem, e é enquanto tal que a julgam dispensável durante o curso do tratamento.

Outros exemplos de fala incorreta, do ponto de vista informativo, a respeito do câncer e que serve ao propósito do afastamento da criança do convívio com os pares é trazido pela professora 1. Ao falar do catéter, o faz como se fosse algo exposto no corpo da criança que necessitasse de grandes precauções físicas, em especial o afastamento da criança do convívio das outras. O cateter utilizado no tratamento do câncer é inserido cirurgicamente, ficando sob a pele da criança na região do tórax-pescoço. Alguma precaução de contatos bruscos é necessária, mas de modo algum um afastamento do convívio com outras crianças.

O professor 2 diz que tratamento do câncer infantil se faz por meio de “raios” que fazem mal ao intestino. A professora 5 se pergunta quais cuidados físicos serão necessários tomar quando sua aluna voltar para a escola. A professora 3 diz que a quimioterapia pode produzir esquecimento de conteúdos escolares já aprendidos e o professor 2 afirma que com o tratamento seu aluno deve “ficar mais lerdo”. Estas informações não estão corretas. Atualmente o efeito cognitivo do tratamento quimioterápico em crianças é algo bastante suave, que só aparecerá em médio prazo, e naquelas crianças que fizeram quimioterapia por via intra-tecal (leucemias). O maior e mais importante efeito cognitivo do tratamento oncológico infantil é devido às radioterapias na região do neuro-eixo e não às quimioterapias. Mas percebo que a associação entre dificuldade de aprendizagem como condição permanente do câncer e seu tratamento tende a ser freqüente, e suas conseqüências para a criança tendem a ser funestas. É o que justificaria uma associação perversa entre câncer e inclusão escolar sob o viés da deficiência e não da inclusão da diferença.

A constatação feita de que a totalidade das crianças referidas estavam fora da escola, mesmo aquelas em tratamento há mais de um ano, é algo que nos impressionou. Este afastamento foi justificado, na fala de todos os professores, como recomendação médica. No entanto, como apontamos neste estudo, as recomendações oficiais das principais sociedades nacionais e internacionais de câncer infantil preconizam que a criança retorne para a escola o mais breve possível após o diagnóstico, o que significa que a criança deve freqüentar a escola durante seu tratamento e não somente após ele. Todos os estudos atuais a este respeito apontam que o maior efeito tardio do câncer infantil na esfera psíquica-social não é o trauma do tratamento, mas o afastamento escolar, entendido este como ruptura da vida social da criança. Que seja comum em

nosso país que as crianças com câncer parem de freqüentar a escola durante algum período do tratamento é algo que já era de meu conhecimento. O que surpreendeu foi a constatação de que esta ausência era prolongada por todo o tempo do tratamento, e que era pautada numa possível recomendação médica. Mas para verificar a veracidade de tal fala seria preciso entrevistar médicos oncologistas pediátricos, o que seria objeto de outra pesquisa.

Quero também apontar que, ao contrário do também preconizado pelas sociedades de oncologia pediátrica, em nenhuma das escolas visitadas há qualquer contato da equipe de ensino com a equipe de saúde, salvo contatos eventuais com a equipe pedagógica do hospital, mas que ocorre apenas no início do tratamento oncológico e não é um contato contínuo, de modo que não há um trabalho conjunto entre hospital e escola. Talvez seja esta uma das razões da não inserção escolar destas crianças no período em que se deram as entrevistas.

Isto pode explicar também o fato de que a questão pedagógica e/ou de reinserção social da criança na escola não ficam em primeiro plano em nenhuma entrevista, exceto na 3 – ponto essencial para se entender os déficits escolares que as crianças tratadas de câncer atualmente apresentam (cf. estudos brasileiros). Curar continua sendo o foco central, contrariando todas as preocupações das sociedades internacionais e nacionais de oncologia pediátrica a respeito da qualidade de vida da criança com câncer e do papel central da escola nisto. Não é de se estranhar que as professoras se surpreendam com a pergunta a respeito de como imaginam que será o futuro escolar de seu aluno doente, e tenham dificuldade para respondê-la. Se para a equipe médica a mensagem o que parece preponderar é a idéia de que durante o tratamento o que importa é a cura, o que dirá para a equipe de ensino.

Se as escolas, e, em particular, as professoras com o pouco da informação que obtém devem tomar as decisões pedagógicas cabíveis àquele aluno, e não é de se espantar que tais decisões acompanhem muito pouco o que se sabe a respeito das necessidades e dificuldades do aluno com câncer, tanto no momento do tratamento como após o seu término. Somado a isto apareceu nas entrevistas que a própria professora, aquela que em tese conhece mais o seu aluno, é afastada das decisões pedagógicas a respeito de seu aluno doente, tanto pela equipe pedagógica do hospital que acompanha o aluno no período do tratamento sem se reportar à professora, como pela própria coordenação/ direção da escola que toma para si as decisões do tipo aprovar ou reprovar o aluno em questão.

As ações do professor em relação a seu aluno com câncer ficam, assim, destituídas de embasamento técnico, como se vê nas opiniões emitidas por eles. A boa ou má inserção futura da criança depende, na opinião dos professores 1 e 2, do seu estatuto de bom ou mau aluno anterior ao adoecimento. A professora 4 afirma que o esquema de mandar lições para casa deu certo para o aluno C. porque se tratava de um bom aluno, se fosse um aluno fraco provavelmente não daria, e que mesmo assim este esquema é insuficiente para o desenvolvimento pedagógico da criança pois, segundo ela, “neste tempo que ficou fora da escola, ele perdeu pedagogicamente. Pois o que ele fazia em casa era o mínimo. Se voltasse à escola estaria defasado”. A orientadora Educacional afirma também que o aluno E era excelente aluno antes da doença e que, apesar do esquema de envio de lição de casa, seu desempenho escolar inevitavelmente caiu.

Um modo interessante de abordar a inserção escolar do aluno com câncer, encontrado quase de modo unânime pelos professores entrevistados, foi associá-lo ao modelo de inclusão escolar com o qual estão familiarizados. A vantagem desta aproximação está em se considerar que o aluno em tratamento oncológico possui necessidades particulares para a sua continuidade na rotina escolar. O risco de tal aproximação está, no entanto, em considerar erradamente o aluno com câncer com alguma deficiência cognitiva crônica (o que pode ocorrer apenas com a minoria dos casos de câncer, em especial para alguns tumores de Sistema Nervoso Central), como é o caso de alguns tipos de criança em situação de inclusão.

A professora 3 é a única que, ao aproximar a reinserção escolar do aluno com câncer do modelo de inclusão, deixa subentendida uma diferença entre a inclusão do aluno doente e as inclusões por deficiências mentais, apesar de unificá-las na atitude do professor de aposta no aluno com dificuldade, seja ela qual for. Diz: “a gente sempre acredita que possam aprender; dá reforço, trabalha mais que o horário. No começo a gente acha que não vai dar. Depois vemos que todo mundo aprende. Tive uma aluna DM, diziam que não aprendia nada. Ela está se formando.” O risco mencionado acima é claramente observado no professor 2, que se serve do diagnóstico do câncer para justificar as dificuldades de aprendizagem e a indisciplina de seu aluno, isentando-se da responsabilidade de ensiná-lo:

Agora se explicam as atitudes dele, porque ele estava sempre com aquele riso sarcástico no rosto. Agora eu entendo o comportamento dele, cada dia estava de um jeito. Um dia agressivo, outro dia calmo, um dia fazia a lição, outro dia não fazia nada. Agora que ele está com câncer eu entendo isso.

Este professor faz uma relação direta entre o aluno doente e os “NEs” (alunos com necessidades especiais).

A professora 5 faz uma relação entre o retorno da criança à escola e a necessidade de uma auxiliar para ele, devido à perda de conteúdo, como ocorre com uma criança com Síndrome de Down. A associação entre inclusão e deficiência mental parece ser uma constante, e chama a atenção a ausência de uma concepção de “inclusão temporária”. Desenvolvemos mais detidamente a questão da associação entre câncer e inclusão escolar no capítulo dedicado à inclusão escolar.

Gostaria de recolocar a questão já discutida na entrevista 3 a respeito da diferença entre o professor do ensino fundamental I e do fundamental II no que tange à maior proximidade do professor com seu aluno e o conseqüente maior êxito na função de ensinar. Penso que esta diferença também precisa ser levada em consideração nos programas de inserção escolar de crianças com câncer. É interessante notar a diferença nas falas dos professores 2 (ensino fundamental II) e 3 (ensino fundamental I) a respeito do mesmo aluno: “indisciplinado e sarcástico” para o 2 se torna “peralta”, “levado”, “risonho” para o 3. Penso que em parte esta diferença de visão do aluno se deva, sim, à maior proximidade dos professores do fundamental I que passam todo o período com seus alunos. Nas palavras da professora 3:

As professoras de primeira a quarta série são maezonas, todas. Depois, quando os alunos passam para a quinta série ficam rebeldes, não tem mais aquela autoridade. Até hoje eles passam por mim, me chamam, me dão beijo. Mesmo o B. E me respeitam, quando eu digo alguma coisa. Os professores do ensino fundamental II não tem essa autoridade. E os alunos ficam rebeldes.

Por fim gostaria de mencionar a questão do preparo dos colegas de classe da criança em tratamento, e apontar a falta de clareza dos professores a respeito do que é melhor fazer, conversar ou não com os colegas a respeito do câncer. Cada professor acaba tomando sua decisão de acordo com sua singularidade. Percebo que aqueles com maiores resistência em lidar com o câncer do aluno optam por não falar com as outras crianças. O professor 1 lança mão do seguinte argumento para justificar que não se conte aos colegas: se contar às outras crianças isso irá produzir uma discriminação da criança doente pelos demais, que ela seria alvo de zombaria – na verdade ela atribui às crianças a visão do mal terrível que é o câncer para ela. Aparentemente as professoras mais bem posicionadas subjetivamente (3,4 e 7) vêem com naturalidade a abordagem do tema do câncer com os colegas do aluno doente. Os mais envolvidos emocionalmente

com a doença de seu aluno, especial menção ao professor 1, repudiam a conversa com os colegas acerca do câncer.

Mas não creio que tenha sido casual que o preparo dos colegas a respeito do aluno doente tenha ocorrido apenas em escolas particulares. Apesar de não percebermos diferenças entre os professores de escola pública e particular em relação ao impacto subjetivo do adoecimento do aluno, esta diferença se mostra no que diz respeito às ações tomadas no âmbito escolar pelas equipes de ensino em relação a este aluno. Uma das mais significativas talvez seja o acompanhamento pedagógico do aluno, feito através da parceria entre escola e família. O envio das atividades escolares para casa e mesmo a possibilidade do aluno fazer as provas em casa (aluno E.) é algo que parece facilitado pelos recursos em geral mais presentes na escola particular. O contato freqüente entre a escola e a família também é algo que se apresentou de modo diferente nas escolas públicas e particulares. Por fim, é preciso também mencionar que a precariedade de muitas escolas pública quando associada a um certo descaso de sua equipe de ensino, produz aberrações como a coordenadora e o professor da escola 2.

9. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Temos em nosso país um contingente cada vez maior de crianças e jovens em tratamento de diversos tipos de câncer infantil. A problemática escolar destas crianças tem tomado vulto nos últimos anos, sob os aspectos do impacto do câncer no desenvolvimento escolar e, mais recentemente, da questão da permanência na escola da criança com câncer durante o tratamento, e não mais após sua conclusão. Estudos apontam a importância desta permanência, sobretudo sob o risco de rompimentos dos laços sociais da criança.

O professor passou a ser alvo importante dos estudos especializados, visando descortinar as dificuldades e impasses que estes profissionais enfrentam ao ter que lidar com um aluno com câncer. A grande parte dos estudos aponta a desinformação do professor a respeito do câncer da criança, assim como possíveis impactos no cotidiano escolar que o tratamento possa causar-lhe. Estratégias de capacitação vem sendo buscadas a fim de se sanar este despreparo da equipe de ensino.

Todavia poucos são os estudos que atribuem lugar central ao impacto subjetivo sofrido pelo professor com a notícia do câncer de seu aluno. E aqueles que o consideram, o fazem sob o viés da consciência, tomando-o simetricamente à desinformação a respeito do câncer e seu tratamento. Não encontrei, em meu largo levantamento bibliográfico, qualquer estudo que se utilizasse da psicanálise e considerasse, sob o viés psicanalítico, a fala dos professores a respeito do adoecimento de seu aluno. Nos estudos brasileiros, há alguns que consideram a subjetividade do professor, sob o viés, no entanto, da consciência, do sentido.

Em função de minha experiência com pacientes oncológicos infantis e de minha formação em psicanálise, empreendi a presente pesquisa com o intuito de preencher esta lacuna.

O esclarecimento a respeito do impacto subjetivo do adoecimento do aluno no professor foi uma das principais contribuições desta pesquisa. Constatamos que há um abalo na posição idealizada que a criança ocupa para o adulto, no momento em que adoece, impondo a ele um trabalho de reconstrução imaginária. Constatamos que há uma tendência, nas professoras mulheres, em abordar a problemática do aluno doente, a partir de uma posição materna – do lugar que ocupa a ‘mãe’ na história de cada uma.

Revelando, com isto, que a criança com câncer ocupa o lugar do “filho” para estas mulheres.

Percebemos que a criança com câncer ainda evoca a morte e diversas são as reações apresentadas em relação a isto: desde a desconsideração alienada deste risco, sob uma falsa fala de que nada mudou com o adoecimento do aluno, até uma excessiva proteção do aluno, pautada num sentimento de pena pela criança doente, evocando sua fragilidade. Até mesmo hostilidade em relação ao aluno doente aparece como um modo de reagir ao impacto da doença da criança. A figura da criança-anjo ainda é evocada para falar deste evento tão impactante que é ter diante de si uma criança em risco de vida. A criança doente aparece como amorosa, afetiva, evocando a injustiça de ter sido acometida da doença.

Constatamos também uma associação entre o câncer e outros eventos dolorosos na vida da criança. Como se àquela criança que já sofreu tanto, fosse acrescentado um novo fardo. Novamente uma injustiça. A criança com câncer aparece como aquela marcada, desde antes da doença, pelo sofrimento. Há uma indignação na associação da infância com o câncer, talvez pela dor que causa no adulto perceber a finitude justamente naquele ser que deveria representar a infinitude. Suportamos as marcas da castração no adulto, mas como suportá-las numa criança? As marcas no corpo do tratamento oncológico, o abatimento da criança doente, são também percepções muito doloridas para o adulto.

Percebemos também, em simetria à fragilidade da criança, o temor do professor ser inadequado em suas ações em relação a ela. Como agir, diante de condição tão frágil? O professor se culpa por suas atitudes enérgicas em relação ao aluno doente, protege-o no cotidiano institucional, e parece desejar que ele fique em casa para não ter que confrontar-se com estas dificuldades.

A teoria de Freud sobre o narcisismo, relida pelo conceito de imaginário de Lacan, nos permitiu pensar o impacto da criança com câncer na subjetividade do professor, uma vez que situa a criança no lugar do objeto das projeções narcísicas do adulto.

A compreensão teórica que a psicanálise nos forneceu para esclarecer o impacto do câncer da criança na subjetividade do professor, é de extrema importância para pensarmos na capacitação dos professores para lidarem com o aluno com câncer. Acrescentamos um novo elemento àquele comumente apontado nos estudos especializados, o da falta de informação dos professores a respeito do câncer e seu

tratamento. Pois se é verdade que boa parte das dificuldades que o professor enfrenta diante do aluno doente, são devidas a sua desinformação, esta não é a única razão daqueles impasses. O impacto subjetivo é seu outro aspecto. Então, se é preciso sanar a desinformação, é preciso também construir meios de trabalhar com este impacto.

Em nosso estudo, a desinformação dos professores acerca do que ocorre com seu aluno doente, tanto em relação ao câncer como em relação aos aspectos de seu tratamento e possíveis parece se originar, principalmente, da inexistência de comunicação entre a equipe de saúde responsável pelo tratamento da criança e a instituição de ensino na qual ela está inserida. Há uma quebra entre estes dois mundos centrais na vida da criança com câncer, e é provável que esta ruptura seja uma das principais razões do afastamento da criança do ambiente escolar. A comunicação com a equipe de ensino tem ficado precariamente a cargo de cada família. Decisões acerca do dia a dia da criança, de seu futuro escolar, de seu desempenho acadêmico, tem sido tomadas pela equipe de ensino sem as informações médicas necessárias.

Portanto, o modo mais eficaz de informar a equipe de ensino a respeito do câncer e do tratamento seria promover a aproximação das equipes de saúde e de ensino, como aparece de modo recorrente nos estudos especializados.

Quanto ao modo de trabalhar o impacto subjetivo da doença no professor, tal instrumento não aparece ainda desenhado nos estudos. Pensamos que nossa pesquisa possa ser uma contribuição neste sentido, ao elucidar em que consiste este impacto. E podemos com certeza afirmar que não basta tirar o professor de sua ignorância em relação ao câncer e seu tratamento, se o abalo sofrido subjetivamente por ele não for trabalhado. Pois sabemos que este impacto é, sobretudo, inconsciente e não será minimizado por meio de estratégias informativas.

Assim, penso que o que se deve visar num processo de capacitação é, ao lado da informação a respeito do câncer e seu tratamento, um trabalho que permita ao professor se dar conta do impacto que o câncer do aluno produz nele, a fim de que possa evitar que cristalize o aluno em uma dada posição imaginária que viria a impedir ou dificultar seu desenvolvimento escolar. Tanto o professor que sucumbe a este impacto como aquele que nega que ele ocorra funcionam como obstáculos à inserção escolar da criança doente. A psicanálise nos ensina que só podemos enxergar o outro se somos capazes de nos enxergar.

Gostaria também de concluir enfatizando uma constatação deste estudo, que não havia previsto no seu início. Quando o iniciei, esperava entrevistar professores que de fato tivessem em sua sala de aula um aluno em tratamento de câncer. Foi bastante surpreendente ter constatado que nenhuma criança referida pelas entrevistas freqüentava a escola enquanto fazia o tratamento. Esta constatação é ainda mais impactante se levarmos em conta minha longa experiência numa instituição hospitalar de ponta no tratamento oncológico infantil. Quero dizer que, como alguém que participou da equipe de saúde que acompanha a criança durante seu tratamento, compartilhava do discurso de que a criança só não ia à escola em períodos críticos do tratamento que exigiam, por exemplo, uma internação hospitalar. Compartilhava também do discurso proferido pelas sociedades internacionais de oncologia pediátrica acerca da importância para o próprio sucesso do tratamento, da permanência da criança na escola, e acreditava que de fato isto ocorria.

Constatei, nesta pesquisa, que isto não ocorre. Certamente seria necessária uma pesquisa quantitativa para se verificar se o que constatei com sete crianças é a regra geral. Todavia, o fato de ter sido verificado em relação a todas as crianças entrevistadas, o fato de este afastamento ocorrer tanto nas escolas públicas quanto particulares – e mesmo de classe AA, o fato de todas estas crianças serem tratadas em instituições hospitalares de ponta, em que os profissionais são muito bem formados a respeito da importância da qualidade de vida da criança doente, e, por fim, o fato desta pesquisa ter sido realizada na cidade de São Paulo, são todos fatores que me fazem pensar que talvez esta seja a regra geral na grande maioria das crianças com câncer em nosso país.

Isto nos coloca em um grande descompasso tanto em relação ao que é preconizado pelas sociedades que estabelecem os protocolos de tratamentos quanto com o que de fato ocorre em países “desenvolvidos”, nos quais já é uma realidade a permanência da criança com câncer na escola durante todo o tratamento.

Aponto isto como consideração, e aponto sua relevância justamente porque não esperava, de modo algum, encontrar este resultado. A questão é que o próprio ponto de partida da inserção da criança com câncer na escola, qual seja, **o da recomendação médica de que criança deva permanecer na escola**, é posto em dúvida, na medida em que, na fala dos professores, é por recomendação médica que as crianças estavam fora da escola. O que pensar, então, das demais questões referentes ao relacionamento social desta criança e a seu desenvolvimento acadêmico, questões que se colocam quando a criança com câncer está de fato na escola? Estamos no Brasil um passo atrás destas

problemáticas, uma vez que nossas crianças com câncer não estão freqüentando a escola durante o tratamento oncológico.

Em relação a propostas concretas de inserção escolar da criança com câncer ainda não temos nada deste tipo em nosso país. Foi com grande satisfação que encontrei na proposta da Escola Inclusiva um ponto de partida bastante interessante para começar a traçá-las. Penso que o aluno doente pode se beneficiar da proposta inclusiva, na medida em que ele precisa ser considerado em sua diferença no tempo em que estiver em tratamento e possivelmente depois dele. A proposta inclusiva permite que se pense cada aluno em sua singularidade.

Todavia, para que isto seja possível, é preciso que se modifique o equívoco que temos feito em reduzir a proposta inclusiva ao aluno deficiente, o que acaba por produzir efeitos perversos ao reduzir a inclusão escolar a uma “permissão” de freqüência destes alunos na escola regular.

Foi com imensa satisfação que descobri que a proposta inclusiva, notadamente a que veio à tona na Declaração de Salamanca, só pode ser posta em prática se envolver uma profunda transformação da escola. Seu ideal é ético e seu solo é o da democracia. O respeito à diferença por ela proposto borra as fronteiras que separam a criança “normal” da criança com “necessidades especiais”. Diferentes, em uma democracia, somos todos.

Sob este aspecto, se a proposta inclusiva permitir que se pense a criança com câncer em sua singularidade, se a proposta inclusiva permitir que o professor desenvolva um plano de trabalho próprio a esta criança que, neste momento precisa de intervenções específicas, sem tomá-lo como doente, moribundo ou incapaz, entendo que já possuímos o solo, ao menos conceitual, a partir do qual iniciar o trabalho de inclusão escolar de crianças em tratamento oncológico.

10. BIBLIOGRAFIA:

- ALBERTI, S.; ELIA, L. (orgs.), *Clinica e pesquisa em psicanálise*, Rio de Janeiro: Rios Ambiciosos, 2000.
- AMERICAN CANCER SOCIETY, Children diagnosed with câncer: returning to school. Disponível em <www.cancer.org> 2010
- ANGERMULLER, J. , L'analyse du discours en Allemagne et en France – croisements nationaux et limites disciplinares, *Maison des sciences de l'homme/ langage et société*, 2007/2a, n.120, p.5-16
- _____, Qu'est-ce que le poststructuralisme français? – a propos de la notion de discours d'un pays à l'autre, *Maison des sciences de l'homme, langage et société*, 2007/2b. 120, p. 17-34
- ARIÉS, P., *História Social da Criança e da Família*, Editora Guanabara, Segunda Edição, Rio de Janeiro, 1981
- ARRAIS, A.R., ARAÚJO, T.C.C.F. Recidiva x cura: a vivência paradoxal da sobrevivência ao câncer na infância , *Revista Brasileira de Cancerologia*, vol. 45, n.3, 9-19, 2000
- BADIOU, A., *Onde estamos com a questão do sujeito?* In Letra Freudiana, Ano XVI, n.22, Colóquio Psicanálise e Filosofia, Sujeito e Linguagem, Rio de Janeiro: Ed. Revinter, 1997
- BARRERA, M., Educational and social late effects of childhood cancer and related clinical, personal and familial characteristics, *Cancer*, v.104 (8), 1751-1760, 2005
- BARROSO, S. F., *A criança, de Freud a Lacan: do ideal ao objeto*, Instituto de psicanálise e Saúde Mental de Minas Gerais – Almanaque On-line n. 7, 2010. Disponível em: <http://www.institutopsicanalisemg.com.br/psicanalise/almanaque/07/Textos/Suzana.pdf>
- BASKIN, C.H. et al. Helping teachers help children with cancer: a workshop for school personnel, *Children's Health Care*, 1983, 12(2)
- BELISÁRIO FILHO, J. F., CUNHA, P., *A Educação Especial na Perspectiva da Inclusão: transtornos globais do desenvolvimento*, Brasília: Ministério da Educação, Secretaria de Educação Especial, Universidade Federal do Ceará, 2010.

- BERGÈS, J., *O Corpo na Neurologia e na Psicanálise: Lições clínicas de um psicanalista de crianças*, Porto Alegre: CMC Editora, 2008
- BONNEAU, J. et al., School performance of childhood cancer survivors: mind the teenagers!, *The Journal of Pediatrics*, v. 158 n. 1: 135-41, 2011
- BRASIL. CONSTITUIÇÃO FEDERAL (1988). Cahali, Y. S. (org.), São Paulo: Editora Revista dos Tribunais, 14ª edição, 2012
- BRASIL. ESTATUTO DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE (1990). São Paulo: Saraiva, 19ª edição atualizada e ampliada, 2012.
- BRASIL. MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO. *Classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar: estratégias e orientações*, Secretaria de Educação Especial, Brasília, MEC; SEESP, 2002. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/livro9.pdf>>
- BRASIL. Lei no. 7853 de 24 de Outubro de 1989. *Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência - Corde, institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes, e dá outras providências*. Brasília, 1989. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L7853.htm
- BRASIL. DECRETO n. 3.956 de 8 DE OUTUBRO DE 2001 – *Promulga a Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência*. Disponível em: www.planalto.gov.br/
- BRASIL. DECRETO n. 6.214 de 26 de SETEMBRO de 2007, *Regulamenta o benefício de prestação continuada da assistência social devido à pessoa com deficiência e ao idoso de que trata a Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993, e a Lei nº 10.741, de 1º de outubro de 2003, acresce parágrafo ao art. 162 do Decreto nº 3.048, de 6 de maio de 1999, e dá outras providências*, Disponível em: www.planalto.gov.br
- BRASIL. DECRETO n. 3.298 de 20 de DEZEMBRO de 1999, *Regulamenta a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências*. Disponível em: www.planalto.gov.br
- BRASIL. DECRETO n. 914 de 1993, *Institui a Política Nacional par a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência e dá outras providências*, Disponível em: <www.planalto.gov.br>

- BRASIL. DECRETO n.3.298 de 1999. *Regulamenta a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências*. Disponível em: www.planalto.gov.br

- BRASIL. DECRETO N. 7.611 DE 17 DE NOVEMBRO DE 2011. *Dispõe sobre a educação especial, o atendimento educacional especializado e dá outras providências*. Disponível em: www.planalto.gov.br

- BRASIL. DECRETO LEGISLATIVO N. 186 DE 09 DE JULHO DE 2008. *Aprova o texto da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e de seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova Iorque, em 30 de março de 2007*. Disponível em: www.planalto.gov.br

- BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação . Secretaria de Educação Especial. *Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica*, 2001. Disponível em: < <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/diretrizes.pdf>>

- BRASIL. Ministério da Educação. *Educação inclusiva: Direito à Diversidade. Documento Orientador*. Brasília, 2005. Disponível em: < <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/orientador1.pdf>>

- BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria da Educação Especial. *Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva*. Documento elaborado pelo Grupo de Trabalho nomeado pela Portaria n. 555, de 5 de junho de 2007, prorrogada pela Portaria n. 948 de 09 de outubro de 2007. Disponível para Download em:
< portal.mec.gov.br/index.php?option=com_docman&task>

- BRASIL. Procuradoria Federal dos Direitos do Cidadão. Ministério Público Federal. *O acesso de alunos com deficiência às Escolas e classes comuns da Rede Regular*, Brasília, 2004. Disponível em
< <http://www.adiron.com.br/arquivos/cartilhaatual.pdf>>

- BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Fundamental. Secretaria de Educação Especial. *Referencial Curricular Nacional para a Educação de Crianças com Necessidades Educacionais Especiais*. Brasília, 2000. Disponível em:
< http://portal.mec.gov.br/seb/arquivos/pdf/eduinf_esp_ref.pdf>

- BRASIL. RESOLUÇÃO CNE/CEB n.2 DE 11 DE SETEMBRO DE 2001 – *Institui Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica*. Disponível em: < <http://portal.mec.gov.br/cne/arquivos/pdf/CEB0201.pdf>>

- BRASIL. RESOLUÇÃO CNE/CP 2 DE 19 FEV 2002, *Institui a duração e a carga horária dos cursos de licenciatura, de graduação plena, de formação de professores da Educação Básica em nível superior*. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/cne/arquivos/pdf/CP022002.pdf>

- BRUCE, B. S.; NEWCOMBE, J.; CHAPMAN, A., School liaison program for children with Brain tumors, *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 29 (1) 45-54, 2012
- BRUN, D., *A criança dada por morta: Riscos psíquicos da cura*, São Paulo: Casa do Psicólogo, 1996
- CHARLTON, A. et al., Absence from school related to cancer and other chronic conditions, *Archives of Disease in Childhood*, 1991; 66:1217-1222
- CHEKRYN, J.; DEEGA, M.; REID, J. Impact on teachers when a child with cancer returns to school, *Children's Health Care*, 1987, 15(3)
- CHEMAMA, R.; VANDERMERSCH, B., Dictionnaire de la Psychanalyse, Larousse, 2009
- CHESLER, M. A.; BARBARIN, O. A., Parent's perspectives on the school experiences of children with cancer, *Topics in early childhood special education*, 5 (4), 36-48, 1986
- COHEN, R. H. P.; MELO, A. G. S., Entre o hospital e a escola: o câncer em crianças, *Estilos da clínica*, 15 (2), 306-325, 2010
- CONSELHO NACIONAL DE EDUCAÇÃO – CONSELHO PLENO, Resolução CNE/CP1, de 18 de fevereiro de 2002
- CONVENÇÃO DA GUATEMALA, 1999. Disponível em: < <http://www.escoladegente.org.br/legislacaoIntegra.php?id=28>>
- CYPHERT, F.R. O retorno da criança cancerosa à escola, *Revista Brasileira de Cancerologia*, 1977, 27
- DEASY-SPINETTA, P., School issues and the child with cancer, *Cancer*, 1993; 71:3261-4
- DECLARAÇÃO DE SALAMANCA – Sobre os Princípios, Políticas e Práticas na Área das Necessidades Educativas Especiais. ESPANHA, 1994. Disponível em: <portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/salamanca.pdf>
- DECLARAÇÃO MUNDIAL SOBRE EDUCAÇÃO PARA TODOS: SATISFAÇÃO DAS NECESSIDADES BÁSICAS DE APRENDIZAGEM. Jomtien, 1990. Disponível em: < <http://unesdoc.unesco.org/>>
- DIAS, S; SILVA, N.S; CARVALHO, M.E.E. ,*Os efeitos psíquicos do diagnóstico nas mães de crianças com tumores de sistema nervoso central*, Projeto PIBIC, PUC-SP, 2001
- DUBOWY, R. L. et al, Teaching teachers about childhood cancer – the effects of a web-based training program, *J Pediatr Hematol Oncol*, v. 28 n.11, 729-733, 2006

- DUNKER, C. I. L., *Estrutura e constituição da clínica psicanalítica: uma arqueologia das práticas de cura, psicoterapia e tratamento*. São Paulo: Annablume, 2011.
- EISER, C.; HAVERMANS, T. Long term social adjustment after treatment for childhood cancer, *Archives of Disease in Childhood*, 70: 66-70 (1994)
- EISER, C.; HILL, J. J.; VANCE, Y. H., Examining the psychological consequences of surviving childhood cancer: systematic review as a research method in pediatric psychology, *Journal of Pediatric Psychology*, v. 25, n.6, 449-460, 2000
- EISER, C.; TOWN, C., Teacher's concerns about chronically sick children: implications for paediatricians, *Developmental Medicine and Child Neurology*, 1987, 29, 56-63
- FONSECA, V. R. J. R. M.; BUSSAB, V. S. R., Possibilidades de pesquisa em psicanálise, *Rev. Bras. Psicanál.*, v. 35 (3): 873-893, 2001
- FORSBACH, T.; THOMPSON, A., The impact of childhood cancer on adult survivors interpersonal relationships, *Child Care in Practice*, v. 9 n.2, 117-128, 2003
- FOUCAULT, M., *As Palavras e as Coisas*, São Paulo: Martins Fontes, 2002
- FRENCH, A. E. et al., School attendance in childhood cancer survivors and their siblings, *J Pediatr* 2013; 162:160-5
- FREUD, S., (1914) *Pour Introduire Le Narcissisme*. In: *La vie sexuelle*, 13^e édition 1969, Paris: PUF, 2002, Bibliothèque de Psychanalyse
- _____, (1923) *Le Moi et le Ça*. In: *Essais de psychanalyse*, Paris, Éditions Payot, 1981.
- _____, (1900) *A Interpretação dos Sonhos*. In: *Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas completas de Sigmund Freud*, vols. 4 e 5, Rio de Janeiro: Imago, 1980
- _____, (1905), *Três ensaios sobre a teoria da sexualidade*. In: *Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas completas de Sigmund Freud*, vol 7, Rio de Janeiro: Imago, 1980
- _____, (1910), *Leonardo da Vinci e uma lembrança da sua infância*. In: *Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas completas de Sigmund Freud*, vol 11, Rio de Janeiro: Imago, 1980
- _____, (1911), *Notas psicanalíticas sobre um relato autobiográfico de um caso de paranóia*. In: *Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas completas de Sigmund Freud*, vol 12, Rio de Janeiro: Imago, 1980

- _____, (1912), *Recomendações aos médicos que exercem a psicanálise*. In: Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas completas de Sigmund Freud, vol 12, Rio de Janeiro: Imago, 1980
- _____, (1913), *Totem e Tabu*. In: Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas completas de Sigmund Freud, vol 13, Rio de Janeiro: Imago, 1980
- _____, (1923), *O Ego e o Id*, In: Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas completas de Sigmund Freud, vol 19, Rio de Janeiro: Imago, 1980
- _____ (1923), *A Organização genital infantil*. In: Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas completas de Sigmund Freud, vol 19, Rio de Janeiro: Imago, 1980
- GARCIA-ROSA, L. A., *Introdução à Metapsicologia Freudiana 3*, Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 1995.
- GLAT,R., FERNANDES, E. M., Da Eucação segregada à Educação inclusiva: uma breve reflexão sobre os paradigmas educacionais no contexto da educação especial brasileira, *Revista Inclusão*, n.1, 2005, MEC/SEESP
- GOLDSBY, R. E.; ABLIN, A. R., Surviving childhood cancer; now what? Controversies regarding long-term follow-up, *Pediatr Blood Câncer*, 43, p.211-214, 2004
- GONÇALVES C.F.; VALLE, E.R.M. A criança com câncer na escola: a visão das professoras, *Acta Oncológica Brasileira*, 19 (1), p.280-287, julho 98 a dez 99
- GONÇALVES, C.F.; VALLE, E.R.M. O significado do abandono escolar para a criança com câncer, *Acta Oncológica Brasileira*, , 19 (1), p.273-279, Julho 98 a Dez 99
- GASPART, J. L., SILVA JUNIOR, N., DUNKER, C. I. L., et. al., *Psicanálise e Análise de Discurso: elementos para uma investigação clínica futura*, A Peste, v.2 n.2, p.631-378, São Paulo, 2010
- GRAY, R. E. et al., Psychological adaptation of survivors of childhood cancer, *Cancer*, 70, p. 2713-21, 1992
- GREENBERG, H. S.; KAZAK, A.E.; MEADOWS, A. T. Psychologic functioning in 8-16-year-old cancer survivors and their parents, *J. Pediatr*. 114, p. 488-93, 1989
- GUERRA, A. M. C., A lógica da clínica e a pesquisa em psicanálise: um estudo de caso, *Ágora*, v.IV n.1 jan/jun 2001 p. 85-101
- HENNING, J.; FRITZ, G.K. School reentry 2006in childhood câncer, *Psychosomatics*, 24(3), p. 261-269,1983

- INSTITUTO NACIONAL DO CANCER (INCA), 2008. Disponível em www.inca.gov.br
- JARDIM, L. L.; HERNÁNDEZ, M. D. C., Investigación psicoanalítica em la universidade, *Estud. Psicol*, Campinas, v. 27 n.4, 2010
- KATZ, E.R., et al., Teacher, parent, and child evaluatif ratings of a school reintegration intervention for children with newly diagnosed cancer, *CHC* v. 21 n.2, p. 69-75,1992
- KOCH, S. V. et al., Leaving home after cancer in childhood: a mesure of social independence in early adulthood, *Pediatr Blood Cancer*, 47, p. 61-70, 2006
- KOOCHER, G.P. et al. Psychological adjustment among pediatric câncer survivors, *J. Child Psychol. Psychiat.* Vol 21, p.163-173, 1980
- KUBLER-ROSS, E., *Sobre a Morte e o Morrer*, Martins Fontes, São Paulo, 2005
- KUPERMANN, D., Sobre a produção psicanalítica e os cenários da universidade, *PSICO*, Porto Alegre, PUCRS, v.40, n.3, p.300-307, jul/set 2009
- LACAN, J., *O Seminário livro 1: Os escritos técnicos de Freud*, 3ª. Edição, Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 1986
- _____, (1932) *De la psychose paranoiaque dans ses rapports avec la personnalité*, Paris: Éditions du Seuil,1975
- _____, *Le Séminaire livre III – Les psychoses*, Paris: Seuil, 1998
- _____, *Le Séminaire livre IV – La relation d’objet*, Éditions du Seuil, Paris, 1994
- _____, *Os complexos familiares na formação do indivíduo*. In: _____. Outros Escritos, Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 2003
- _____, *Le Séminaire livre XI: les quatres concepts fondamentaux de la psychanalyse*, Paris: Éditions du Seuil, 1973
- _____, (1966a), *O estágio do espelho como formador da função do eu*. In: Escritos. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 1998
- _____,(1966b), *Para-além do “Princípio de Realidade”*. In: _____. Escritos. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 1998
- _____,(1966c), *A agressividade em psicanálise*. In: _____. Escritos. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 1988
- _____,(1966d), *A ciência e a verdade*. In:_____. Escritos. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 1988

- _____, (1966e), *Observação sobre o relatório de Daniel Lagache – Psicanálise e estrutura da personalidade*. In: _____. Escritos. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 1988
- _____, (1966f), *Subversão do sujeito e dialética do desejo no inconsciente freudiano*. In: _____. Escritos, Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 1988
- _____, (1966), *La logique du fantasme*, Disponível em www.ecole-lacanienne.net
- LAHTENMAKI, P. M., et al., Childhood cancer patients at school, *European Journal of Cancer*, 38, p.1227-1240, 2002
- LANSKY, S. B. et al., School phobia in children with malignant neoplasms, *Am J Dis Child*, vol 129, p.42-46, 1975
- LARCOMBE, I.J. et al, Impact of childhood cancer on return to normal schooling, *Br Med J*, 301, p.169-71, 1990
- LANGEVELD, N.E. et al. Educational achievement, employment and living situation in long-term young adult survivors of childhood cancer in the Netherlands, *Psycho-Oncology*, 12, p. 213-225, 2003
- LEI DE DIRETRIZES E BASES DA EDUCAÇÃO NACIONAL E LEGISLAÇÃO COMPLEMENTAR, 6ª edição, São Paulo: Edipro, 2013
- LONG, L. A. et al., Students with brain tumors: their post-treatment perceptions of teachers, peers, and academics and retrospective views on school during treatment, *Journal of child health care*, vol 14 (1), p.111-125, 2010
- MARCHESAN, E.C. et al. A não-escola: os sentidos atribuídos à escola e ao professor hospitalares por pacientes oncológicos, *Psicologia: Ciência e Profissão*, 29(3), p.476-493, 2009
- MASERA, G., et al., *Orientações psicossociais em oncologia pediátrica. Comitê psicossocial SIOP* (Sociedade Internacional de Oncologia Pediátrica), tradução Luciana Pagano Castilho França, Elizabeth Ranier Martins do Vale, Brasil, 2000
- MAYER, D. K. et al., School re-entry after a cancer diagnosis: physician attitudes about truth telling and information sharing, *Child: care, health and development*, 31, 3, p.355-363, 2005.
- MEDEIROS, J. G.; GABARDO, A. A., Classe hospitalar: aspectos da relação professor-aluno em sala de aula de um hospital, *Interação em Psicologia*, 8 (1), p.65-77, 2004

- MEZAN, R., *Que significa “pesquisa” em psicanálise?* In SILVA(coord.), *Investigação e Psicanálise*, Campinas-SP: Ed. Papyrus, 1993
- MITBY, P.A. et al, Utilization of special education services and educational attainment among long-term survivors of childhood câncer – a report from the childhood câncer survivor study, *Cancer*, 97 (4), p. 1115-1126, 2003
- MONLÉON, M. C. B. et al., Secuelas psicológicas en los supervivientes a largo plazo de cancer, *An Esp Pediatr*, 53, p. 553-560, 2000
- MONTELEONE, P.M.; MEADOWS, A.T. Late effects of childhood câncer and treatment, 2009, Disponível em: <emedicine.medscape.com>. Acesso em: 06/2010
- MOREIRA, G.M.C. *A criança com câncer vivenciando a reinserção escolar: estratégias de atuação do psicólogo*, 2002 Dissertação (Mestrado), Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2002.
- NAGARAJAN, R. et al., Education, employment, insurance, and marital status among 694 survivors of pediatric lower extremity bone tumors – a report from the Childhood Cancer Survivor Study, *Cancer* v. 97 n.19, p.2554-2564,2003
- NOGUEIRA, L. C., A pesquisa em psicanálise, *Psicol. USP* v. 15 n. 1-2, p. 83-106, São Paulo, 2004
- NUCCI, N. A. G., *A criança com leucemia na escola*, Campinas: Livro pleno, 2002
- OGILVIE, T. *Lacan, a formação do conceito de sujeito*, Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 1991.
- OLIVEIRA, N. R.; TARUFI, M. I., O método psicanalítico de pesquisa e a clínica: reflexões no contexto da Universidade, *Rev. Latinoam. Psicopat. Fund.*, São Paulo, v. 15, n.4, p. 838-850, dezembro 2012.
- ORTIZ, L.C.M.; FREITAS, S.N. Considerações acerca da inclusão escolar de crianças pós-hospitalizadas, *Cadernos de Educação Especial*, 20, p.1-8, 2002
- PARANÁ (ESTADO). Governo do Estado do Paraná, Secretaria de Estado da Educação, Superintendência da Educação. *Diretrizes Curriculares da Educação Especial para a Construção de Currículos Inclusivos*. 2006. Disponível em: <http://www.educadores.diaadia.pr.gov.br/arquivos/File/diretrizes/dce_edespecial.pdf>
- PLANO NACIONAL DE EDUCAÇÃO – LEI No 10.172/2001. In: Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional e Legislação Complementar, São Paulo: EDIPRO, 2013
- PINTO, J. M., A instituição acadêmica e a legitimação da vocação científica da psicanálise, *Psicol. Reflex. Crit.* Vol.12 n.3, Porto Alegre, 1999

- ROLIM, C. L. A.; GÓES, M. C. R., Children with câncer and the educational service in hospitals and schools, *Educação e Pesquisa*, v.35 n.3, 509-523, 2009
- ROSS, J.W.; SCARVALONE, S.A. Facilitating the pediatric câncer patient's return to school, *Social Work*, 27 (3), p. 256-261, 1982
- ROSS, P.R., Conhecimento e aprendizado cooperativo na inclusão, *Educar*, n.23, p. 203-224, Curitiba, 2004
- ROUDINESCO, E.; PLON, M., *Dictionnaire de la Psychanalyse*, Paris: Fayard, 1997
- ROYER, , Peut-on fixer une typologie des methodes qualitatives?, *Recherches qualitatives*, hors series, n.5, p.82-98, 2007
- PATERLINI, A. C. C. R.; BOEMER, M. R, A reinserção escolar na área de oncologia infantil – avanços e perspectivas, *Rev. Eletr. Enf* [internet].; 10 (4): p.1152-8, 2008, Disponível em <www.fen.ufg.br/revista>
- SAFRA, G., *O uso de material clínico na pesquisa psicanalítica*, in Investigação e Psicanálise, Campinas: Papirus, 1993
- SAURET, M. J., A pesquisa clínica em psicanálise, *Psicol USP* v.14 n.3, p. 89-104, São Paulo, 2003
- SEMINÁRIO INTERNACIONAL DO CONSÓRCIO DA DEFICIÊNCIA E DO DESENVOLVIMENTO (International Disability and Development Consortium – IDDC). Agra, Índia, 1998. Disponível em: <<http://www.iddcconsortium.net/>>
- SILVA, M. E. L. (coord.), *Investigação e Psicanálise*, Campinas: Ed Papirus, 1993
- SILVA, G.M.; TELES, S.S.; VALLE, E.R.M. Estudos sobre as publicações brasileiras relacionadas a aspectos psicossociais do câncer infantil – período de 1998 a 2004, *Revista Brasileira de Cancerologia*, 51(3), p.253-261, 2005
- SILVA, J. F. R. S; YAZIGI, L.; FIORE, L. M., Psicanálise e universidade: interface possível por meio da pesquisa psicanalítica clínica – Alice quebra-vidros, *Rev. Bras. Psiquiatr.*, v.30 n. 2, p. 152-155, São Paulo, 2008
- SILVA, M. C. R., *A criança e o adolescente enfermos como sujeitos aprendentes: representações de professores da rede regular de ensino no município de salvador – BA*, Universidade Federal da Bahia, Faculdade de Educação, Programa de Pós-Graduação em Educação, Salvador, 2009
- SIMANKE, R.T., *Metapsicologia lacaniana: os anos de formação*, São Paulo: Discurso Editorial, 2002

- SOCIEDADE INTERNACIONAL DE ONCOLOGIA PEDIÁTRICA (SIOP) – COMITÊ PSICOSSOCIAL, 2000, Tradução FRANÇOZO, L.P.C.; VALLE, E.R.M., Brasil, 2000
- SPINETTA, J.J.; DEASY-SPINETTA, P. The patient's socialization in the community and school during therapy, *Cancer*, v. 58, p.512-515, 1986
- SPINETTA, J. J., et al., Meeting Report – Optimal care for the child with cancer: a summary statement from de SIOP working committee on psychosocial issues in pediatric oncology, *Pediatr Blood Cancer*; 52, p. 904-907, 2009
- SCHWARTZ, C. L. Health status of childhood cancer survivors – cure is more than the eradication of cancer, *JAMA*, v. 290, n.12, 2003
- SCHWARTZMAN, J.S., Transtornos Globais do Desenvolvimento, www.schwartzman.com.br/php/phocadownload/transtornos_globais/transtornos_globais_do_developpemento.ppt
- STEVENS, M.C.G. et al. Facts for teachers of children with cancer, *Archives of Disease in Childhood*, 63 (63), p. 456-458, 1988
- TARGAS, C. C., *A reinserção escolar de crianças e adolescents com cancer após o término do tratamento: subsídios para o cuidado de enfermagem*, Ribeirão Preto, 2011. Dissertação de Mestrado apresentada à Escola de enfermagem de Ribeirão Preto/ USP, 2011
- TELES, S.S.; VALLE, E.R.M. Adulto sobrevivente de câncer infantil: uma revisão bibliográfica, *Psicologia em Estudo*, 14 (2) ,p.355-363, 2009
- TONE, L.G. et al. Carta ao professor de uma criança com câncer, *Rev Brás. Saúde Escolar*, 1 (3/4) , p. 6-13, 1990
- UPTON, P.; EISER, C., School experiences after treatment for a brain tumor, *Child: care, health and development*, 32 (1), p.9-17, 2005
- VALLE, E. R. M., Algumas conseqüências psicossociais em crianças curadas de câncer – visão dos pais, *J Pediatr*, 70 (1), p. 21-27, 1994
- _____, Fragmentos do discurso da família da criança com câncer: no hospital, em casa, na escola, *Pediatria Moderna*, v. 25 n.1, p. 21-24, 1990
- VANCE, Y. H.; EISER, C., The school experience of the child with cancer, *Child: care, health and development*, 28, 1, p.5-19, 2002
- WALLON, H., (1931-1932). *Les origines du caractère chez l'enfant*, Paris: Presse Universitaires de France, 1998
- WIERNER, L. et al. Persistent psychological distress in long-term survivors of pediatric sarcoma: the experience at a single institution, *Psychooncology*, 15(10), p.1-19, 2006

- ZEBRACK B. J., et al. Psychological outcomes in long-term survivors of childhood leukemia, Hodking's disease, and non-Hodking's lymphoma: a report from the Childhood Cancer Survivor Study, *Pediatrics* vol 110, n.1, p.42-52, 2002
- ZEBRACK B. J. et al. Psychological outcomes in long-term survivors of childhood brain cancer: a report from the Childhood Cancer Survivor Study, *Journal of Clinical Oncology*, v. 22 n. 6, p. 999-1006, 2004
- ZEBRACK, B. J.; CHESLER, M. A., Quality of life in childhood cancer survivors, *Psycho-oncology* 11, p.132-141, 2002