

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FFCLRP - DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA E EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

**“A criança com câncer vivenciando a reinserção escolar:
estratégia de atuação do psicólogo”**

Gisele Machado da Silva Moreira

**Dissertação apresentada à Faculdade de Filosofia,
Ciências e Letras de Ribeirão Preto da USP, como parte
das exigências para a obtenção do título de Mestre em
Ciências, Área: Psicologia.**

RIBEIRÃO PRETO- SP

2002

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FFCLRP - DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA E EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

**“A criança com câncer vivenciando a reinserção escolar:
estratégia de atuação do psicólogo”**

Gisele Machado da Silva Moreira

Orientadora: Prof^a Dr^a Elizabeth Ranier Martins do Valle

**Dissertação apresentada à Faculdade de Filosofia,
Ciências e Letras de Ribeirão Preto da USP, como parte
das exigências para a obtenção do título de Mestre em
Ciências, Área: Psicologia.**

RIBEIRÃO PRETO- SP

2002

FICHA CATALOGRÁFICA

Moreira, Gisele Machado da Silva

A criança com câncer vivenciando a reinserção escolar:
estratégia de atuação do psicólogo. Ribeirão Preto, 2002.

127 p. : il. ; 30cm

Dissertação, apresentada à Faculdade de Filosofia,
Ciências e Letras de Ribeirão Preto / USP – Dep. de
Psicologia e Educação.

Orientadora: Valle, Elizabeth Ranier Martins

1. Criança com Câncer. 2. Escola. 3. Informação.

Este estudo foi desenvolvido com o apoio financeiro da
Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São
Paulo (FAPESP).

Agradecimentos

À Profª Drª Elizabeth, pela coerência diante de sua postura teórica e seu fazer enquanto orientadora, que me proporcionou um exemplo contínuo de como ser uma pesquisadora em fenomenologia, e pela confiança depositada em mim através deste trabalho.

A toda equipe do GACC-RP pelo incentivo e apoio despendidos à esta pesquisa, especialmente às psicólogas, Luciana e Juliana, à nutricionista Úrsula, e às voluntárias, Delfina, Vera e Marininha.

À assistente social do GACC-RP, Tânia, pela competência profissional, simpatia e, sobretudo, pela disponibilidade em relação ao tema da reinserção escolar da criança com câncer.

Às diretoras e professoras cujas escolas participaram do trabalho informativo, sempre solidárias para com este estudo.

A todos os alunos participantes do trabalho informativo que, acolhendo sua proposta, apoiaram o colega com câncer no momento de sua reinserção escola.

Ao Douglas, meu marido, pelo amor e incentivo, além do “apoio técnico” nos assuntos relativos à informática.

À minha mãe, Evanira, e à minha irmã, Daniela, pelo carinho e compreensão de sempre. Ao meu pai, Ricardo.

Às crianças com câncer pela esperança que depositaram neste trabalho e disponibilidade com que me concederam as entrevistas.

À participante, Júlia (*in memoriam*), pela perseverança e capacidade de recomeçar.

À FAPESP, pelo apoio financeiro e aos seus pareceristas, pelo respeito e compreensão dirigidos a este estudo.

Ilustração Beatriz B. Franco

SUMÁRIO

RESUMO SUMMARY

1. PALAVRAS INICIAIS.....	1
2. ALGUMAS INFORMAÇÕES SOBRE O CÂNCER.....	8
2.1. O que é o câncer?.....	9
2.2. O câncer infantil.....	13
3. O CÂNCER E SUAS IMPLICAÇÕES NA VIDA DA CRIANÇA.....	17
3.1. Efeitos colaterais do tratamento oncológico e sua relação com a performance acadêmica da criança.....	18
3.2. A criança com câncer: Um ser- em- desenvolvimento.....	21
3.2.1. O desenvolvimento infantil.....	25
4. CRIANÇA COM CÂNCER E VIDA ACADÊMICA.....	34
4.1. O significado da vivência escolar para a criança com câncer.....	35
4.2. A escola diante de seu aluno com câncer.....	40
4.3. A família frente à reinserção escolar de seu filho com câncer.....	45
4.4. A equipe de saúde frente à reinserção escolar da criança com câncer.....	47
5. A ABORDAGEM FENOMENOLÓGICA EM PSICOLOGIA.....	52
5.1. A Fenomenologia.....	53
5.2. A psicologia fenomenológica.....	56
5.3. A pesquisa psicológica de base fenomenológica.....	60
6. TRAJETÓRIA METODOLÓGICA.....	63
6.1. Procedimento desenvolvido para o contato com a escola das crianças.....	65
6.2. Procedimento desenvolvido com as crianças.....	67
7. SOBRE O DISCURSO DAS CRIANÇAS.....	69
7.1. Análise fenomenológica das entrevistas.....	70
7.2. Compreendendo a fala das crianças.....	98
8. ALGUMAS REFLEXÕES.....	102
8.1.Sobre as questões do desenvolvimento infantil.....	103
8.2.Sobre uma psicologia fenomenológica.....	105
9. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	112
10. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	116

APÉNDICE

RESUMO

Dentro da perspectiva de integrar a criança com câncer à escola para a manutenção de seu desenvolvimento psicossocial, este estudo se propõe a ouvir crianças sobre sua vivência de voltar à escola durante seu tratamento oncológico, após um trabalho informativo realizado com seus colegas e professores. Seguindo todas as normas éticas atuais recomendadas, foram identificadas, no Setor de Pediatria e Puericultura do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo (HCFMRP-USP), oito crianças, de cinco a onze anos, participantes do estudo. Foi proposto a elas e a suas mães o desenvolvimento desta pesquisa, que se deu através da realização de um trabalho informativo sobre o câncer infantil a partir da apresentação do desenho animado pela *Turma do Snoopy* “Não tem choro”, a fim de proporcionar esclarecimentos sobre a doença e tratamento aos colegas e professores. Aproximadamente trinta dias após sua volta às aulas, em um de seus retornos hospitalares, foi feita uma entrevista com as crianças no HCFMRP-USP, a partir da seguinte questão: “Gostaria que você me contasse como está sendo voltar para a escola depois deste tempo que você passou afastado para se tratar”. As entrevistas foram gravadas, transcritas e analisadas qualitativamente de acordo com os referenciais da psicologia fenomenológica. Esta análise revelou que a reinserção escolar é estressante para as crianças com câncer por envolver aspectos emocionais e questões relativas à aceitação social. Antes do trabalho informativo a falta de esclarecimento sobre o câncer propiciou o estabelecimento do “mistério” em torno da aparência física das crianças doentes na escola, configurando um clima hostil e agressivo para elas. Todavia, mantiveram sua posição em continuar freqüentando a escola, esforçando-se para apresentarem bom desempenho acadêmico e comportamental, além de criarem alternativas para “burlarem” a rejeição dos colegas. Segundo as crianças, o trabalho informativo constituiu-se em um importante apoio no momento da reinserção escolar, contribuindo para a compreensão dos colegas a respeito do câncer, dando-lhes, assim, a tranqüilidade necessária para o desempenho das atividades acadêmicas e sociais pertinentes à sua faixa etária. As limitações físicas impostas pela doença e/ou pelo tratamento foram sentidas na escola, possibilitando às crianças o contato com a realidade de serem-alunos-em-tratamento de câncer. Apesar das dificuldades encontradas, foram unânimes em revelar simpatia para com o ambiente escolar e desejo pelo aprendizado e convívio social próprios dele. Este estudo vem corroborar os resultados de outros estudos na área e vem confirmar a importância de atividades informativas e de comunicação entre hospital e escola na facilitação da reinserção escolar da criança com câncer.

SUMMARY

In the perspective of integrating the child with cancer to the school for the maintenance of her psycho-social development, this study proposes to listen to the children about their experience of returning to school during oncological treatment, after an informative work performed with their colleagues and teachers. Following all the current ethical norms recommended, eight children of this study, from five to eleven years old, were identified by the Pediatric and Puericulture Sector of the Clinical Hospital at the Medicine School of Ribeirão Preto, University of São Paulo (HCFMRP-USP). The development of this research was proposed to them and their mothers through the accomplishment of an informative work about the childhood cancer presented by the Snoopy cartoon "Why Charlie Brown, Why?", in order to clearly inform about disease and treatment to the colleagues and teachers. About 30 days after the children's return to classes, in one of their hospital returns, after the informative work, an interview was made with the children at HCFMRP-USP, from the following question: "I would like that you tell me how you feel about returning to school after the time you were absent for treatment". The interviews were recorded, transcribed and analyzed qualitatively according to the phenomenological psychology references. This analysis revealed that the school reinsertion is stressful for the children with cancer for involving emotional aspects and social acceptance matters. Before the informative work the lack of information about cancer established the "mystery" around the physical appearance of the sick children in the school, providing a hostile and aggressive climate for them. However, they kept their position to continue attending the school, making efforts to introduce a good academical and behavioral performance, besides creating options to "fake" colleagues' rejection. According to the children, the informative work constituted an important support at the school reinsertion moment, contributing to the colleagues' comprehension about the cancer, giving them the necessary tranquillity to perform academic and social activities pertinent to their age group. The physical limitations imposed by the disease and/or by the treatment were felt at school, enabling the children to have contact with the reality of being-students-in-cancer treatment. Although the difficulties found, they were unanimous in revealing sympathy to the school environment and showed the wish of learning and proper social living. This study comes to corroborate the results of other studies in this field and comes to confirm the importance of the informative activities and communication between hospital and school in order to make the school reinsertion easier for the child with cancer.

Palavras-chave: criança com câncer; escola; informação.

Key-words: childhood cancer; school; information.

1. PALAVRAS INICIAIS

Meu primeiro contato com o ser no mundo com câncer deu-se através da leitura do livro “Tarde demais para chorar...cedo demais para morrer”, há cerca de 9 anos, no qual, no parágrafo inicial, me deparei com a seguinte afirmação: “...na verdade, ter câncer em qualquer idade é exatamente isto (curso rápido de amadurecimento). É coisa capaz de devastar as prioridades, imprimindo seu nome em cada pensamento” (PENDLETON, 1980, p. 5).

Minha compreensão destas palavras teve início lentamente, à medida em que lia os depoimentos de pessoas portadoras de câncer, e se processa ainda hoje, no momento em que tenho acesso à literatura específica e às vivências dos doentes.

Até então, meu contato com questões relativas ao câncer estava limitado a esta leitura.

Entretanto, em 1997, tive a oportunidade de participar de um Projeto Integrado de Pesquisa, intitulado “**Estudos Fenomenológicos sobre o Câncer Infantil**”¹ voltado para questões da oncologia pediátrica nos seus vários aspectos psicossociais, tais como: o impacto emocional ocasionado pelo diagnóstico, tratamento, hospitalização, escolaridade e sobrevivência à doença. Em contato com o assunto, percebi a relevância das pesquisas sobre o tema, por favorecerem o cumprimento do papel da psicologia de promoção e manutenção da saúde mental, contribuindo para uma participação mais ativa e consciente do paciente em seu processo terapêutico. Assim, iniciei minhas atividades de Aperfeiçoamento Científico² no campo da Psico-oncologia Pediátrica e desde então, venho trabalhando na área. Tenho, também, me inteirado sobre a literatura específica e participado de cursos e eventos científicos apresentando os estudos desenvolvidos por mim e pela Prof^a Dr^a Elizabeth Ranier Martins do Valle.

Meu primeiro trabalho de pesquisa na área foi **um estudo bibliográfico sobre as publicações brasileiras relacionadas a aspectos psicossociais do câncer infantil**, no período de 1980 a 1997 (MOREIRA & VALLE, 1999a). Este estudo possibilitou uma visão do que está sendo pesquisado no Brasil, além da verificação de lacunas existentes na área e dos métodos de trabalho utilizados. Foram encontrados 61 trabalhos publicados na íntegra dentre os quais encontram-se: 33 artigos, 6 dissertações, 6 teses, 3 livros, 5 capítulos de livro e 8 trabalhos integralmente publicados em anais de congressos. A grande maioria destas pesquisas é qualitativa e busca a compreensão das experiências vividas pela criança com câncer, sua família e equipe de saúde. Observei, ao longo desse período, a multiplicação de congressos e eventos científicos sobre Psicologia Hospitalar e Psico-oncologia e um aumento da quantidade de pesquisas e relatos de experiências na área psicossocial do câncer infantil abordando várias temáticas relativas à criança doente e seus cuidadores (pais e profissionais de saúde). Entretanto, muitos destes trabalhos não estão publicados na íntegra, o que reduz a compreensão e a dimensão do que foi realizado. Notei ainda, áreas temáticas igualmente importantes em que não foram encontrados trabalhos integralmente publicados, como por exemplo, a recidiva, a escolaridade da criança doente, os irmãos sadios dessa criança, transplante de medula óssea, o adolescente com câncer, dentre outras.

¹ Subvencionado pelo CNPq.

² Pesquisadora/ bolsita- CNPq, de agosto de 1997 à julho de 1999.

Após a conclusão deste primeiro estudo, conversando com outros pesquisadores a respeito de um “Encontro de Voluntários”, a se realizar em Ribeirão Preto- SP, e cuja entidade sede seria o GACC-RP (Grupo de Apoio à Criança com Câncer-Ribeirão Preto)³, notamos a existência de uma lacuna, na literatura nacional, envolvendo a questão do trabalho voluntário junto ao câncer infantil. Assim, considerando a importância do cuidado do voluntário para a criança doente de câncer, seja por meio da atuação direta (brincando, conversando, provendo algumas necessidades imediatas), ou pela arrecadação financeira, decidi voltar minha atenção a esta questão. Parti em direção a este novo tema, a fim de ouvir voluntários acerca das motivações pessoais que os levaram a trabalhar com o câncer infantil e sobre o significado desse trabalho (MOREIRA et al., 1998). Concluí que o trabalho voluntário quando bem organizado, dirigido a objetivos e metas traçados a priori, gera benefícios de diferentes ordens que vão desde a satisfação pessoal do voluntário ao consolo do doente e fornecimento de medicamentos e alimentação.

Como desde a época de minha graduação em Psicologia sempre me interessei por questões envolvendo a psicologia educacional, tendo realizado meu projeto de Iniciação Científica (MACHADO et al., 1995) na área de Psicologia Escolar, percebendo a possibilidade e a necessidade da realização de estudos sobre a escolaridade da criança doente de câncer, segui para a realização de um terceiro trabalho na área.

A proposta deste estudo foi uma intervenção junto a alunos e professores de uma escola estadual para propiciar esclarecimentos sobre o câncer infantil. Então, exibi a 87 alunos, com idades entre 8 e 12 anos, e respectivos professores de uma escola pública, em sala de aula, um desenho animado, com duração aproximada de 20 minutos, intitulado “Não tem choro” (1990). O desenho conta a história de uma menina que adoece de câncer e interrompe a frequência às aulas para se tratar. Neste vídeo são dadas informações sobre a doença (Anexo A: Livreto em forma de “gibi”, baseado no desenho). Após a exibição foi feita uma recapitulação livre com as crianças e solicitado que cada aluno fizesse uma “redação”, cujo tema seria o câncer, a fim de verificar a compreensão deles a respeito da doença.

A análise qualitativa das redações revelou que a compreensão dos alunos sobre o câncer infantil abrangeu aspectos biológicos e etiológicos, além de questões como: afastamento social, preconceitos e incompreensão provenientes da situação de adoecimento. Este estudo permitiu concluir que, esclarecidos sobre o câncer, os alunos entendem que a doença não é transmissível, que a queda dos cabelos é consequência da medicação, que a criança doente está passando por graves dificuldades de saúde, que a doença é uma fatalidade e pode acontecer com qualquer um deles, dentre outras. Em suas redações os alunos mostraram-se solícitos para com as crianças doentes e potencialmente

³ O GACC-RP é uma entidade filantrópica. Conta com uma Casa de Apoio, situada dentro da Universidade de São Paulo, campus de Ribeirão Preto, cedida por esta universidade. Conta também com a participação de docentes da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto-USP e da Escola de Medicina de Ribeirão Preto- USP, profissionais do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto-USP (HCFMRP-USP), profissionais contratados, estagiários de psicologia da Faculdade de Filosofia Ciências e Letras de Ribeirão Preto-USP e voluntários, que atuam na área técnico-científica e assistencial. O atendimento é prestado à criança com câncer e à sua família, visando uma atenção física e psicossocial. Para tanto, o trabalho no GACC-RP conta com uma equipe multiprofissional composta por médicos, dentista, psicólogos, assistente social, nutricionista, dentre outras, que prestam atendimento no HCFMRP-USP e na própria Casa de Apoio. Há reuniões semanais da equipe para a discussão dos casos, na busca de um atendimento global à criança e sua família. São desenvolvidas atividades de pesquisa nas diversas áreas de atuação profissional dentro do GACC e o conhecimento produzido tem sempre se revertido na melhora da atuação junto à clientela atendida.

capazes de acolhê-las ao convívio escolar. Na prática, esta abertura poderia facilitar a continuidade ou a reinserção escolar de uma criança doente, mantendo e incentivando suas relações sociais normais (MOREIRA & VALLE, 1999b).

Segundo a literatura específica, informar a comunidade escolar sobre o câncer tem se caracterizado numa importante estratégia visando a continuidade escolar da criança doente, pois geralmente, esta criança encontra problemas para freqüentar a escola devido à sua aparência física modificada (queda dos cabelos, uso de máscara, edemas na pele) e à desinformação a respeito de sua doença, que comumente causam, em alunos e professores, dúvidas e curiosidades (VARNI et al., 1993; VALLE, 1994; FUNGHETTO, 1998; NUCCI, 1998; GONÇALVES & VALLE, 1999a; GONÇALVES & VALLE, 1999b).

A partir deste estudo, busquei um aprofundamento teórico sobre a questão da escolaridade de crianças com câncer. Pude perceber, então, que os estudiosos do assunto costumam explorar o enorme potencial que a informação dispõe no sentido de vencer esteriótipos e preconceitos relacionados à doença. Assim, já existe uma preocupação mundial em esclarecer questões referentes ao câncer infantil como forma de melhorar o convívio social do doente, prevenir a patologia, auxiliar no diagnóstico precoce, dentre outros. No Canadá, a “The Childhood Cancer–Candlelighters Canada”, ilustra esta tendência divulgadora. São propostas formas de divulgar à população informações sobre o câncer, como livros de histórias destinados a diferentes públicos alvo, “sites” na Internet, trabalhos de divulgação pessoal realizados por voluntários, dentre outros. Aqui no Brasil, também são diversas as entidades de apoio ao câncer infantil que se preocupam com a divulgação da doença lançando mão de programas educativos e estratégias informativas, como livretos, jornais, vídeos, dentre outros. Algumas destas entidades são: o GRAACC (Grupo de Apoio à Criança e ao Adolescente com Câncer, São Paulo-SP), o GACC-RP (Grupo de Apoio à Criança com Câncer de Ribeirão Preto, Ribeirão Preto- SP), o GRENDACC (Grupo em Defesa da Criança com Câncer, Jundiaí- SP), APFCC (Associação Paulista Feminina de Combate ao Câncer, São Paulo- SP), AMINCA (Associação dos Amigos do Instituto Nacional do Câncer, Rio de Janeiro- RJ), dentre muitas outras.

Em Curitiba- PR, a APACCN (Associação Paranaense de Apoio à Criança com Neoplasia) tem feito um trabalho informativo nas escolas semelhante ao realizado por mim em Ribeirão Preto, onde voluntárias fazem palestras sobre o câncer infantil. Este trabalho resultou na publicação de uma coletânea de redações de crianças saudáveis com o tema “câncer na criança” (APACCN, 1993).

Nota-se que a informação tem se traduzido numa importante arma para a desmistificação do câncer, propiciando canais de abertura ao convívio social da criança doente (STEVENS et al., 1988).

O câncer infantil, devido às suas características (debilidade física do doente, preconceitos, dentre outras), “induz” suas vítimas a se afastarem de atividades sociais. Neste contexto de “isolamento”, a criança já curada pode se tornar uma “vítima psicológica” da doença apresentando sintomas como a continuidade da limitação psicossocial, depressão, ansiedade e baixa auto-estima (Koocher et al. apud ARAÚJO & ARRAES, 1998). Assim, a escolaridade da criança doente tem sido destacada por representar um importante espaço de convívio social, dentre outros. Entretanto, de acordo com o que será discutido ao longo deste estudo, a volta da criança com câncer para a escola, sem um acompanhamento específico da equipe hospitalar, constitui-se num momento difícil para todos os envolvidos: professores, pais e crianças doentes (DEASY-

SPINETTA, 1981; BASKIN et al., 1983; CHEKRYN et al., 1987; LARCOMBE et al., 1990; BENNER & MARLOW, 1991; VARNI et al., 1993; GONÇALVES & VALLE, 1999b).

Assim, tendo em vista a importância da criança com câncer manter sua escolaridade, que é uma das formas de preservar sua vida normal, favorecendo trocas sociais, desenvolvimento intelectual e emocional, e entendendo que atividades informativas sobre o câncer infantil podem atuar como fator facilitador para a manutenção da vida acadêmica da criança doente (MOREIRA & VALLE, 1999b), vislumbro a possibilidade de realização deste novo trabalho, que tem a seguinte proposta:

Ouvir crianças com câncer sobre sua vivência de voltar à escola durante seu tratamento oncológico, após um trabalho informativo realizado com seus colegas e professores.

O trabalho informativo pretende possibilitar à comunidade escolar uma melhor compreensão sobre o câncer, seu tratamento e as conseqüências destes para a criança doente quando se sente excluída. A partir dos resultados será possível conhecer como a criança com câncer vivencia sua reinserção escolar, tendo em vista este suporte informativo preparando sua volta.

Desenvolverei o presente estudo através dos seguintes tópicos:

- 2. Algumas informações sobre o câncer.** Baseada na literatura específica, contextualizarei para o leitor os aspectos médicos, psicológicos e sociais do câncer na criança.
- 3. O câncer e suas implicações na vida da criança.** Serão abordadas questões relativas a possíveis implicações do adoecer durante o processo de desenvolvimento bio- psicossocial na infância.
- 4. Criança com câncer e vida acadêmica.** Buscarei na literatura pesquisas sobre a escolaridade da criança portadora de câncer.
- 5. A abordagem fenomenológica em Psicologia.** Descreverei o Método Fenomenológico e sua aplicação à Psicologia
- 6. Trajetória Metodológica.** Apresentarei os participantes do estudo, materiais utilizados e os procedimentos seguidos.
- 7. Sobre o discurso das crianças.** Analisarei os dados provenientes das entrevistas com as oito crianças participantes de acordo com os referenciais da psicologia fenomenológica.
- 8. Algumas reflexões.** Farei algumas reflexões à luz das teorias do desenvolvimento infantil e de uma psicologia fenomenológica.
- 9. Considerações finais.** Serão trabalhados pontos que se mostrarem relevantes ao estudo.

2. ALGUMAS INFORMAÇÕES SOBRE O CÂNCER

2.1. O QUE É O CÂNCER?⁴

O termo câncer, utilizado para designar as doenças neoplásicas malignas, foi empregado pela primeira vez na Grécia antiga, a partir da observação de ferimentos penetrados profundamente na pele. Estes ferimentos foram, então, comparados ao comportamento de caranguejos advindo daí a denominação de “karkinos” em grego ou “câncer” em latim. Conhecido desde os tempos mais remotos, somente com a criação do microscópio é que o câncer pode ser estudado com maior êxito (FERRARI & HERZBERG, 1997).

Sob a denominação de câncer são agrupadas mais de duzentas tipos de “neoplasias malignas” com comportamentos biológicos distintos. As neoplasias são melhor compreendidas em termos das alterações do material genético das células, as chamadas mutações celulares. Estas alterações acontecem com frequência em nosso corpo, devido a fatores externos como substâncias químicas, radiações e infecções virais, interferindo na estrutura e alterando a informação básicas das células. Geralmente, as mutações não trazem maiores conseqüências para a forma ou o funcionamento celular. Entretanto, quando ocorrem alterações em “genes chaves” responsáveis pelo controle do crescimento, multiplicação ou diferenciação das células, pequenas modificações podem causar grandes danos ao nosso corpo (ALBERTS et al., 1997).

O câncer é formado por células mutantes que adquirem autonomia de crescimento e multiplicação, interrompendo o seu processo de amadurecimento normal. Suas células se caracterizam por um aspecto jovem e “indiferenciado”, cujo crescimento desordenado origina um tumor ou neoplasma. Um tumor será maligno e portanto, chamado de câncer, se suas células tiverem a capacidade de migrar para tecidos vizinhos causando tumores secundários. As neoplasias malignas são divididas em Neoplasias Hematológicas e Tumores Sólidos (ALBERTS et al., 1997 e PETRILLI et al., 1997).

As neoplasias hematológicas têm origem nas células do sangue e são representadas pelas leucemias agudas e crônicas, os linfomas, o mieloma, a Doença de Hodgkin, dentre outras. Geralmente estas doenças não se restringem a uma única região do corpo, podendo atingir o sangue, a medula óssea, os gânglios linfáticos, o baço e o fígado, caracterizando-

⁴ Esta apresentação está baseada nos principais aspectos discutidos durante o trabalho informativo desenvolvido por meio deste estudo, descrito posteriormente.

se pela rápida evolução e grande sensibilidade a diferentes formas de tratamento (FERRARI & HERZBERG, 1997).

Os tumores sólidos originam-se de células geneticamente alteradas de um determinado órgão, crescem em seu interior e migram para os gânglios que recebem a drenagem de sua linfa, podendo se estender para órgãos vizinhos criando implantes ou “metástases” em regiões distintas do corpo. Dividem-se em dois grandes grupos: Carcinomas e Sarcomas (ALBERTS et al., 1997 e FERRARI & HERZBERG, 1997).

Os carcinomas têm origem em tecidos epiteliais, os que têm função de revestimento ou que formam gânglios. São tumores iniciados em glândulas como a tireóide ou a mama ou em células de revestimento como a mucosa das vias aéreas ou do tubo digestivo.

Os sarcomas são formados por células com origem na mesoderme⁵ e portanto, sem função epitelial.

Os tumores sólidos são representados ainda, pelos melanomas, formados por células pigmentadas da pele, os tumores de células germinativas, originados nas células reprodutoras dos testículos e ovários e os tumores do Sistema Nervoso.

O aparecimento do câncer é associado a inúmeros fatores, a maioria deles relacionados ao meio ambiente. Produtos químicos, radiação e microorganismos podem ser considerados agentes carcinogênicos, isto é, capazes de causar modificações no DNA de uma célula, levando-a a uma proliferação desordenada que origina um câncer.

A luz solar com sua irradiação ultravioleta, os agentes químicos presentes no fumo, o asbesto utilizado na construção civil, as aminas aromáticas presentes na manufatura de tinturas e o benzeno usado na indústria química, são exemplos de agentes carcinogênicos. A estes podem ser acrescentados microorganismos como a Papiloma Vírus, que causa a verruga genital e o Vírus de Epstein-Baar, responsável pela Mononucleose Infecciosa, que alteram o DNA das células favorecendo o desenvolvimento de uma neoplasia. O HIV, responsável pela Aids, é um vírus que embora não cause diretamente o câncer, cria condições ideais para o desenvolvimento da doença, através do comprometimento do sistema imunológico, dentre outros (FERRARI & HERZBERG, 1997).

⁵ Camada intermediária do processo de divisão embriológica que dá origem aos ossos, músculos, gordura, tendões, vasos sanguíneos e outros tecidos.

Estima-se que mais da metade dos casos de câncer possam ser evitados impedindo-se a exposição aos fatores de risco ambientais. Medidas simples como a adoção de uma dieta rica em verduras, legumes e cereais, a eliminação do hábito de fumar, o controle na exposição à radiação ultravioleta, a moderação no consumo de bebidas alcoólicas e gorduras, podem reduzir o risco de se desenvolver um câncer (FERRARI & HERZBERG, 1997 e TUBIANA, 1999).

A sensibilidade de uma pessoa aos fatores causadores do câncer é definida por seu patrimônio genético. Alguns são mais sensíveis que outros à exposição de substâncias carcinogênicas e este padrão de sensibilidade costuma ser comum aos membros de uma mesma família. Raramente o câncer se apresenta com um componente hereditário importante (FERRARI & HERZBERG, 1997).

A velocidade da multiplicação de uma célula tumoral não é a mesma em todos os tipos de câncer. Enquanto um câncer no pulmão pode ter se iniciado por células formadas há muitos anos, uma leucemia se desenvolve muito rapidamente a partir da primeira célula alterada (FRANCO, 1997).

O tempo é uma variável importante para o desfecho do tratamento. Por isso, logo após o diagnóstico, é avaliado a extensão da doença no corpo do paciente, o que é denominado de “estadiamento”. A presença de metástases é relevante na definição do estadiamento de um tumor, o que vai definir a estratégia de tratamento e as probabilidades de cura do paciente (FERRARI & HERZBERG, 1997).

O tratamento do câncer pode ser curativo, almejando a eliminação completa da doença, paliativo, visando apenas o seu controle, ou de suporte, voltado para a diminuição da dor e sofrimento. Este, abrange cirurgia, quimioterapia, radioterapia, transplante de medula, dentre outros, que podem ser empregados isoladamente ou em conjunto dependendo de cada caso (YAMAGUCHI, 1994).

A cirurgia visa a remoção mecânica de todas as células infectadas, o que envolve a retirada de uma boa quantidade de tecido e gânglios linfáticos ao redor do tumor.

A quimioterapia é um tipo de tratamento baseado na administração de substâncias químicas ao paciente. Os medicamentos atuam nas células do câncer principalmente durante sua divisão, interferindo na duplicação de seu DNA e na produção de proteínas. A ação destas substâncias se estende por todo o corpo, sem limites anatômicos, com exceção

do sistema nervoso. Assim, seus efeitos são sentidos nos tecidos com alto grau de renovação como o sangue e as mucosas. Os principais efeitos colaterais da quimioterapia são: queda na produção das células do sangue, ocasionando indisposição física e suscetibilidade a infecções e sangramentos, inflamação nas mucosas do trato digestivo manifestas por aftas ou diarreia, além de náuseas, vômitos e queda dos cabelos. Devido a sua toxicidade, o tratamento quimioterápico é realizado em espaços de tempo pré-determinados, para que o organismo possa se recuperar da ação das drogas, sem que dê tempo para a recuperação das células do câncer (FERRARI & HERZBERG, 1997 e VALLE & FRANÇOSO, 1999).

A radioterapia, baseada na ação de raios X, pode ser administrada externamente ao corpo ou pela colocação da fonte de raios em seu interior. Apresenta ação local atuando na destruição das células doentes por meio da interferência na estrutura de seu DNA. Os efeitos colaterais desta terapia são geralmente restritos às áreas irradiadas, podendo atingir células em divisão, tais como as das mucosas e as células do sangue (FERRARI & HERZBERG, 1997).

O Transplante de Medula Óssea (TMO) é um tipo de tratamento baseado na administração de altas doses de quimioterápicos que podem ou não estarem combinadas à radioterapia. Em consequência das altas doses de medicação a medula óssea é destruída e necessita de substituição. A reposição da medula pode ser feita pela administração endovenosa de células da própria medula do paciente, o chamado “Transplante Autólogo”, pela administração de células de um doador, “Transplante Alogênico”, ou através de células de um irmão gêmeo idêntico, “Transplante Singênico”. Nos casos de “Transplante Autólogo” a recuperação completa da medula praticamente encerra o tratamento, já no “Transplante Alogênico” o acompanhamento médico é necessário por um tempo indefinido, pois a nova medula pode agredir o organismo que passou a hospedá-la (FERRARI & HERZBERG, 1997).

Durante o tratamento do câncer, devido principalmente à ação medicamentosa, que compromete o Sistema Imunológico, o paciente fica sob constante risco de infecções. Estas comprometem freqüentemente os pulmões, a boca e a região próxima ao ânus, que são a porta de entrada de germes no organismo. Assim, por evitar o acúmulo de microorganismos nocivos ao paciente, cuidados com a higiene pessoal, como banho diário, escovação dos

dentess e limpeza anal, são importantes para o progresso do tratamento. A febre, comumente um sinal de infecção, é um alarme valioso, pois permite que a infecção seja tratada sem maiores prejuízos à saúde do paciente. O tratamento à base de quimioterapia ou radioterapia pode gerar alguns efeitos colaterais tardios, como déficits intelectuais e esterilidade (TONE et al., 1990).

Nas últimas décadas tem se observado uma melhora no prognóstico de determinados tipos de câncer como a leucemia linfocítica aguda, a doença de Hodgkin e o câncer testicular, em função dos avanços tecnológicos no tratamento e do emprego de métodos de rastreamento visando um diagnóstico mais precoce, tal como ocorre no câncer de mama, colo de útero e ovário (BRAGA, 2000). Todavia, no Brasil, em 1995, o câncer representou 13% de todos os óbitos, excluindo aqueles provenientes de afecções mal definidas, superado apenas pelas doenças do aparelho circulatório e pelas causas externas. Entre as mulheres, o câncer foi responsável por 15% dos óbitos, sendo a causa de morte mais freqüente após as doenças do aparelho circulatório (BRASIL, 1998).

Dados epidemiológicos revelam que a cada ano, surgem seis milhões de novos casos de câncer em todo o mundo, numa proporção média de 98% em adultos e 2% em crianças (ALBERTS et al., 1997). As estatísticas mundiais apontam crescimento na incidência da doença em regiões com diferentes características geoeconômicas e sociais, o que faz do câncer um sério problema de Saúde Pública mundial (BRAGA, 2000).

2.2. O CÂNCER INFANTIL

As neoplasias malignas na infância são raras se comparadas às dos adultos. Entretanto, em países desenvolvidos como os Estados Unidos, constituem a primeira causa de morte por doenças em crianças, adolescentes e jovens adultos, superados apenas pelos acidentes, após o primeiro ano de vida (BRAGA, 2000).

No Brasil, o câncer representa a terceira causa de morte por doenças na população cuja faixa etária está compreendida entre 1 e 14 anos, excluindo-se acidentes e causas externas (PETRILLI et al., 1997). De acordo com MENDONÇA (2000), a incidência do câncer pediátrico em nosso país ainda é desconhecida, as estimativas nacionais existentes

são provenientes de dados de Serviços Especializados, ligados à Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica (SOBOPE) e cadastrados junto ao Ministério da Saúde. De acordo com estas fontes estima-se que haja de 8.000 a 10.000 novos casos/ ano no país.

Dados internacionais revelam que o câncer infantil atinge 10 em cada 100.000 crianças anualmente em todo o mundo, sendo que 1 criança em cada 600 pode desenvolvê-lo durante a infância (VALLE & FRANÇOSO, 1999).

As neoplasias mais incidentes entre as crianças são: leucemias, linfomas, tumores do sistema nervoso central, sarcomas, retinoblastoma e tumor de wilms, sendo que as leucemias são responsáveis por 25 a 35% dos casos de câncer na infância. Dentre as leucemias, as agudas são as mais comuns e, dentre elas, a leucemia linfocítica aguda (LLA) sozinha, é responsável por 75% a 80% de todas as leucemias entre as populações brancas da América do Norte, Oceania e Europa (Sharp et al. apud BRAGA, 2000).

A frequência e os tipos dos tumores que ocorrem nas crianças diferem consideravelmente daqueles que ocorrem nos adultos quanto à localização, ao tipo histológico e ao comportamento clínico (BRAGA, 2000). Durante a primeira infância e a puberdade, quando ocorre uma divisão celular mais intensa, observam-se picos de incidência de algumas neoplasias, sugerindo que o crescimento normal dos tecidos embrionários e puberais criam um ambiente propício para o desenvolvimento tumoral. Daí pode advir a alta incidência de neoplasias dos tecidos hematopoiéticos, linfáticos, osteomusculares e do SNC em crianças e adolescentes. Assim, o câncer em pessoas menores de vinte e um anos é entendido como proveniente de mutações espontâneas, o chamado “câncer de crescimento”. Este tende a ocorrer em locais de intensa proliferação celular, apresentando um período curto de latência entre o tumor clinicamente detectável e o disseminado e tende a ser agressivo e invasivo. Já nos adultos, maiores de vinte e um anos, o câncer provém, de 60 a 80% dos casos, de mutações celulares induzidas por fatores ambientais, é o “câncer da idade”, que apresenta um período de latência longo, possibilitando a realização de diagnósticos precoces (PETRILLI et al., 1997). No caso de crianças, medidas preventivas relacionadas ao câncer só serão úteis para sua vida adulta.

A detecção do câncer infantil na maioria das vezes é acidental. O diagnóstico da doença é difícil devido a fatores relacionados ao despreparo médico, a condições socioeconômicas e culturais das famílias, que as impedem de procurar um centro de

atendimento médico adequado, à precariedade do sistema de saúde que não apresenta recursos para um diagnóstico rápido e eficiente, às grandes distâncias nacionais que dificultam o acesso aos serviços especializados, dentre outras (MENDONÇA, 2000). VALLE (1994) alerta para questões relacionadas aos próprios sintomas do câncer como complicadoras do seu diagnóstico precoce, pois os sinais iniciais da doença são inespecíficos, tais como, dor de cabeça, palidez, dor óssea e febre, sendo facilmente confundidos com patologias comuns na infância e menos sérias.

A minimização do tempo no estabelecimento do diagnóstico do câncer infantil é tão importante que a SOBOPE vem realizando cursos em todo o país para orientar pediatras sobre a doença e chamar atenção para o problema. No Brasil, o espaço de tempo entre o aparecimento do primeiro sintoma e o diagnóstico é maior que o de países como a Inglaterra, a Suécia e os Estados Unidos, numa diferença que vai de nove a vinte e duas semanas, dependendo do tipo da doença (Rodrigues & Camargo apud VALDEJÃO, 2001). Não se deve perder de vista o fato de que a agilidade no diagnóstico é de suma importância, pois só a partir dele é que se inicia o tratamento contra a doença.

A tolerância da criança ao tratamento é maior do que a do adulto nos casos de cirurgia e quimioterapia e menor para a terapêutica radioterápica. Geralmente as crianças respondem muito bem à quimioterapia e esta tem evoluído rápida e satisfatoriamente em direção a esta faixa etária específica (PETRILLI et al., 1997 e BRAGA, 2000).

Nos casos de câncer na infância a taxa de sobrevivência, a médio e longo prazo, varia de 60 a 80%, enquanto que no adulto é de 50 a 55%. Nos Estados Unidos, no ano 2000, o número de sobreviventes de câncer na infância foi estimado entre 180.000 a 200.000, ou seja, 1 em cada 900 adultos jovens de 15 a 45 anos de idade é um sobrevivente da doença (PETRILLI et al., 1997).

O paciente de câncer é considerado curado quando se mantém sem a recidiva por um período de 5 anos. O avanço no tratamento das neoplasias vem buscando cada vez mais proporcionar a este paciente uma qualidade de vida após a cura do ponto de vista físico, psíquico, intelectual, emocional e social, que justifiquem o prolongamento de sua existência (PETRILLI et al., 1997 e FRANÇOSO & VALLE, 1999).

Quando o assunto é o câncer infantil, há que se considerar além das implicações médicas, questões que perpassam todos os aspectos da vida da criança, e quase sempre de

sua família, que se iniciam até mesmo antes da confirmação do diagnóstico da doença. Desde o aparecimento dos sintomas iniciais, as visitas a hospitais, a preocupação dos adultos, o medo e a angústia passam a habitar a vida da criança, o que se acentua por ocasião da comunicação diagnóstica. Esta é seguida pelo início do tratamento que é longo, complexo e agressivo, caracterizando um período de estresse para o paciente e seus familiares (FRANÇOSO & VALLE, 1999). Neste momento, os recursos que vão influenciar o enfrentamento da criança à situação relacionam-se à sua percepção a respeito de seu adoecimento, às estratégias de cuidado desenvolvidas, à sentimentos de apoio social e o acolhimento familiar, dentre outros (Sawyer et al. apud FRANÇOSO & VALLE, 1999). Um acompanhamento psicossocial especializado que vise: “aliviar o sofrimento trazido pela doença e suas conseqüências, minimizar os prejuízos causados ao desenvolvimento global da criança doente e garantir qualidade de vida no decorrer e após o término do tratamento” (FRANÇOSO & VALLE, 1999, p.320), é o que vem sendo desenvolvido em alguns centros e almejado pela Sociedade Internacional de Oncologia Pediátrica (SIOP) para o cuidado da criança com câncer. E; com esta perspectiva, me proponho a desenvolver este estudo por ocasião da reinserção escolar da criança com câncer.

3. O CÂNCER E SUAS IMPLICAÇÕES NA VIDA DA CRIANÇA

3.1. EFEITOS COLATERAIS DO TRATAMENTO ONCOLÓGICO E SUA RELAÇÃO COM A PERFORMANCE ACADÊMICA DA CRIANÇA

Embora venha evoluindo no sentido de minimizar possíveis efeitos colaterais, o tratamento contra o câncer ainda traz inúmeros transtornos ao paciente. Quimioterapia, e ou cirurgia freqüentemente exigem internações hospitalares, a radioterapia, por outro lado, exige retornos diários que também afetam diretamente a rotina da criança. Além disso, o tratamento freqüentemente ocasiona efeitos colaterais imediatos (náuseas, vômitos, alterações de peso, dores de cabeça) e ou tardios (esterilidade, alterações perceptivas, intelectuais e locomotoras), e mais raramente pode ser responsável pela amputação de membros, dependendo da problemática apresentada (REDD et al., 1991).

Normalmente, a perda dos cabelos é um dos efeitos imediatos que mais abala os pacientes e pode ser causada tanto pela quimioterapia, de acordo com o medicamento administrado, como pela radioterapia aplicada à cabeça. A queda no sistema de defesa do organismo devido à medicação deixa o paciente sujeito a infecções e na tentativa de diminuir o risco de intercorrências durante o tratamento, os centros de saúde orientam os pacientes a usarem uma máscara de proteção em torno do nariz e da boca. Esta tem sido descrita pelos pacientes pediátricos como geradoras de curiosidade e discriminação por parte de pessoas que não compreendem sua utilidade, acreditando, até mesmo, que o paciente utiliza a máscara para evitar a disseminação de algum tipo de vírus, dentre outros.

O tratamento antineoplásico pode ocasionar ainda, alguns efeitos neurológicos, sobretudo, se envolver cirurgia no sistema nervoso para remoção de tumor, quimioterapia intratecal e radioterapia craniana. Quando existem alterações neurológicas elas são sentidas eminentemente no “setting” escolar. De acordo com HEROLD & ROETZHEIM (1992) os pacientes em tratamento de câncer tem aumentado entre 30% e 40% o risco de apresentarem problemas escolares devido à absenteísmo e dificuldade de aprendizagem provenientes do tratamento (desempenho insatisfatório em atividades de matemática, leitura e compreensão). Certas doses de quimioterápicos ou dados procedimentos cirúrgicos podem, por exemplo, comprometer as funções sensoriais temporária ou definitivamente, alterando a visão e a audição do paciente.

Entretanto, em geral, as crianças tratadas de câncer têm um desempenho intelectual situado dentro da média. Comparando crianças que receberam um tratamento direcionado

ao sistema nervoso central com aquelas que não receberam, não foram encontradas diferenças significativas entre os dois grupos, embora os índices de desempenho mais precários estejam associados às que recebem profilaxia do sistema nervoso central (PECKHAM, 1991).

Existem estudos que evidenciam uma maior probabilidade de déficits intelectuais em crianças que receberam radiação craniana antes dos oito anos em comparação com aquelas que a receberam após esta idade. Estes têm evidenciado dificuldades específicas relacionadas à atenção, memória, integração viso- motora e performance em testes de QI como as baterias Wechsler (Meadows et al. apud PECKHAM, 1991).

Para algumas crianças os efeitos colaterais do tratamento desaparecem por completo após aproximadamente um ano. Os estudos que envolvem este tópico não são conclusivos, mas concordam ao afirmar que o grau dos efeitos tardios do tratamento varia conforme a individualidade de cada um e seu protocolo terapêutico específico. É importante que as crianças que receberam terapêutica direcionada ao sistema nervoso central sejam acompanhadas por meio de avaliações neuropsicológicas e monitoramento de sua performance no sistema educacional para que suas deficiências possam, na medida do possível, ser supridas por meio de intervenções apropriadas (PECKHAM, 1991 e REDD et al., 1991).

Alguns problemas de aprendizagem podem ser agravados por serem confundidos com dificuldades comportamentais, quando, deficiências reais de atenção, memória e desânimo generalizado em relação às atividades escolares são confundidas com preguiça, depressão, problemas familiares ou questões emocionais inespecíficas. A equipe escolar deve se ater sempre ao impacto físico e emocional causado pelo câncer e sua terapêutica na vida da criança para que seus modos de atuação não causem frustração e sim contribuam para um bom desempenho escolar de seu aluno (GRANOWETTER, 1994).

DEASY-SPINETTA (1981) dirigiu um estudo longitudinal que abrangeu um período de 3 anos, onde professores responderam a um questionário comportamental (Deasy-Spinetta Behavioral Questionnaire) avaliando a performance escolar de crianças com câncer, comparando-as a grupos controle (estudantes típicos). Seus resultados indicam que na escola as crianças já curadas, ou em tratamento, brincam, discutem e brigam como as demais, além de não se mostrarem muito apegadas ou dependentes. Em algumas áreas as

professoras relataram diferenças significativas entre os dois grupos: as crianças com câncer foram apontadas como tendo uma frequência escolar e um cumprimento de tarefas irregular, maior dificuldade de concentração, de memória, de aprendizagem de leitura, de matemática e menos energia física. As professoras avaliaram as crianças com câncer como tendo mais dificuldade em iniciar atividades formais ou desestruturadas, sendo mais contidas emocionalmente que as do grupo controle, mais tímidas e mais preocupadas que as demais, embora também apresentassem comportamentos de choro, lamúria, frustração, raiva, alegria, amor, solidariedade, tristeza, dentre outros.

GREENBERG et al. (1989) conduziram um estudo com 138 crianças, de 8 a 16 anos, sobreviventes de câncer e seus respectivos pais, atendidos no “Children’s Hospital of Philadelphia”, nos EUA. As crianças curadas, seus pais e crianças que nunca estiveram gravemente doentes, pertencentes a um grupo controle, responderam a questionários específicos e escalas. O objetivo era precisar o grau de ajustamento psicológico (auto-conceito, depressão) das crianças curadas de câncer, comparando-as ao grupo controle. Os resultados indicaram que a maioria das crianças curadas estavam adaptadas social e psicologicamente. Todavia, as crianças que apresentavam efeitos colaterais tardios mais severos, tais como amputação, contavam com menor grau de auto-estima e mais sintomas depressivos em comparação com o grupo controle ou aquelas cujos efeitos do tratamento eram moderados ou inexistentes.

Enfim, segundo PECKHAM (1991), as crianças que receberam tratamento de câncer dirigido ou não ao sistema nervoso central, podem frequentar a escola e se comportar como seus pares, sendo que algumas apresentam dificuldades neurológicas ou adaptativas específicas. Estas dificuldades podem ser minimizadas com a assessoria dos serviços de saúde em parceria com as escolas; ambos devem estar mobilizados para proporcionar à criança com câncer uma vida integrada à sociedade, assim como aquelas que jamais estiveram doentes.

3.2. A CRIANÇA COM CÂNCER:UM SER-EM-DESENVOLVIMENTO

Na Idade Média, o sentimento de infância não existia, ou seja, não existia a consciência da particularidade infantil que distingue a criança do adulto ou do jovem. Assim, a partir do momento em que não necessitasse mais dos cuidados constantes da mãe ou da ama, a criança ingressava no mundo adulto, sem restrições. A criança ainda muito pequena “não contava”, pois poderia “desaparecer”, ou melhor, morrer a qualquer momento, o que era encarado de maneira extremamente natural dado o alto índice de mortalidade infantil da época (ARIÈS, 1981).

Atualmente, a criança não é mais vista como um “adulto em miniatura”. A infância é considerada uma fase ímpar para o desenvolvimento da pessoa, quando há a efervescência de fatores desenvolvimentais internos, como hereditariedade e maturação⁶, e também, de fatores externos, relacionados ao ambiente físico e social em que a criança está inserida. Desse modo, a infância tem sido objeto de estudos de diversas áreas de conhecimento, tais como a medicina e a psicologia, visando à manutenção ou à adaptação da criança aos padrões de desenvolvimento bio- psicossociais considerados normais (BEE & MITCHELL, 1984).

Quando a criança é portadora de doenças crônicas ou longas e graves como o câncer, a atenção ao seu processo de desenvolvimento faz-se necessária, pois privações de estímulos físicos, emocionais ou sociais, decorrentes do adoecimento e de hospitalizações, podem acarretar prejuízo em seu processo de desenvolvimento global. Além dos profissionais de saúde e da família, os professores também precisam entender os efeitos suscitados na criança pela hospitalização e o contato freqüente com o ambiente hospitalar (exames, dor, morte), para melhor compreender as atitudes e sentimentos do seu aluno no cotidiano escolar (desenhos representando símbolos de morte, como tumbas, cruzes, caveiras e ou pintados de preto, dentre outras).

A hospitalização infantil foi criada como forma de prevenir a transmissão de infecções, por meio do isolamento das crianças, e, veio, posteriormente, contribuir para a observação de sinais e sintomas possibilitando o aperfeiçoamento dos procedimentos

⁶ A hereditariedade e a maturação são consideradas importantes influências internas no desenvolvimento. Ambas operam através de genes herdados dos pais. Os efeitos da maturação referem-se aos padrões genéticos comuns a todos os seres humanos. Os efeitos hereditários dizem respeito aos padrões genéticos que diferem de indivíduo para indivíduo (BEE & MITCHELL, 1984).

diagnósticos e terapêuticos. Segundo LIMA (1996), a hospitalização infantil, focalizada inicialmente no saber anátomo-patológico, tem evoluído em função do valor e significado dado à criança pela sociedade.

Assim, em 1959, na Inglaterra, foi publicado o Relatório Platt, manifestando a preocupação com o bem-estar da criança internada e buscando alternativas para a “humanização” desta experiência. Este relatório trouxe à tona uma preocupação existente há alguns anos no sentido de incentivar pais ou responsáveis a permanecerem com a criança durante a hospitalização. BOWLBY, em 1951, já havia redigido um outro relatório, publicado pela Organização Mundial de Saúde, colocando a privação materna como um fator etiológico perturbador da saúde mental. O Relatório de Platt recomendava que se fizesse a opção, sempre que possível, ao tratamento ambulatorial de crianças, além de enfatizar que as internações deveriam ocorrer em hospitais infantis ou em unidades específicas com enfermeiras treinadas (Darbyshire apud LIMA, 1996).

Atualmente, em todo o mundo, inclusive no Brasil, há uma preocupação com o impacto que a hospitalização produz sobre o desenvolvimento infantil. Esta tem sido considerada da seguinte forma:

“A hospitalização da criança é vista como uma situação crítica e delicada, para a criança e/ ou família e é também uma ocorrência rotineira na assistência hospitalar. Durante a intervenção vários fatores adversos estão presentes, como mudança do ambiente físico e psicológico, separação dos pais e demais familiares, interrupção das atividades cotidianas, entre outras. A hospitalização é um dos eventos da vida moderna que envolve profunda adaptação do homem às várias mudanças que ocorrem no seu dia-a-dia. Mesmo sendo uma experiência estressante, pode ser amenizada pelo fornecimento de certas condições, como presença de familiares, contato com outras crianças, disponibilidade afetiva dos trabalhadores de saúde, informação, atividades recreacionais, dentre outras” (LIMA, 1996, p. 18).

Com a hospitalização, a criança vivencia o temor de ser esquecida pela mãe, por seu grupo familiar (pais, irmãos, tios), social (amigos) e escolar (colegas e professores), o que caracteriza o hospital como um lugar de separação (TORRES, 1999). No Estado de São

Paulo, é direito da mãe, ou outro familiar, acompanhar a criança durante a internação (Sistema de Alojamento Conjunto Pediátrico, sinônimo de mãe acompanhante), situação oficializada desde 12 de outubro de 1988. A partir da regulamentação do Estatuto da Criança e do Adolescente em 13 de julho de 1990, este direito foi estendido para todo o território nacional. Entretanto, a implantação desta modalidade de assistência ainda não é realidade em várias instituições brasileiras, mesmo estando reconhecido que a hospitalização conjunta pode ser o meio mais efetivo para a redução dos traumas psicológicos da hospitalização (LIMA, 1996)

VALLE & FRANÇOSO (1999) relatam que as crianças paulistas participantes de seu estudo compreendem a situação de tratamento e hospitalização em torno de uma oposição espacial e temporal relativa ao “mundo do hospital” e ao “mundo fora dele”. Comparativamente, percebem que a doença lhes trouxe uma vivência nova e avaliam esta vivência contrapondo-a à sua vivência anterior (antes ou depois da doença, dentro ou fora do hospital). Esta avaliação é feita de forma muito particular, algumas crianças manifestam total desagrado com a situação de hospitalização, enquanto outras, manifestando ou não desagrado, revelam algum aspecto positivo advindo das situações impostas pela doença, como os relacionamentos solidários com outras crianças no hospital.

De modo geral, a hospitalização infantil é considerada uma situação estressante para a criança e sua família e o impacto que ela terá no futuro do paciente vai depender da frequência e do tempo da internação; da gravidade da doença e dos procedimentos médicos realizados; do seu nível de desenvolvimento físico, cognitivo e emocional; de sua capacidade de adaptação a novas situações; do padrão de relacionamento familiar pré-estabelecido; do apoio recebido e da compreensão ou significado que a criança atribui à sua doença e tratamento; dentre outros.

Contudo, o modo e o grau de entendimento que a criança tem sobre seu adoecimento e suas implicações estão ligados à sua maturidade intelectual e emocional, assim como às informações que lhe são dadas (parciais, irreais e/ ou adequadas ou não à sua idade cronológica). Uma terapêutica longa e dolorosa como a do câncer pode despertar na criança interpretações fantasiosas, mágicas e inadequadas sobre o que se passa, e isto, pode dificultar sua colaboração com o tratamento, gerar angústia e mais sofrimento. VALLE & FRANÇOSO (1999) estudando desenhos e relatos de crianças em tratamento oncológico

constatarem que estas, a partir de suas experiências com o adoecer e de seu contato com a morte no hospital, passam a refletir a respeito e manifestar medos, dúvidas e sentimentos os mais variados em relação ao tema. Entretanto, as crianças quase nunca encontram espaços junto aos adultos para falar em morte, pois estes têm suas próprias dificuldades em relação ao assunto. Desse modo, procuram expressar de forma indireta seus temores com relação à morte que aparece encarnada em personagens de histórias infantis, em sonhos, deslocada para outras pessoas, disfarçada através de símbolos como tempestade colorida, dentre outras.

De acordo com KOVÁCS (1992), quando o adulto tenta evitar falar sobre o tema da morte com a criança ela se sente confusa e desamparada, podendo reagir através da manifestação de sintomas.

O conceito de morte é entendido em função de três variáveis: irreversibilidade, não-funcionalidade e universalidade; e a compreensão da criança sobre o tema também está relacionada às diferentes etapas de seu desenvolvimento. Todavia, TORRES (1999) alerta para a necessidade de novos estudos a fim de se estabelecer as diferenças quantitativas entre imaturidade do conceito de morte devido à aptidão cognitiva e devido à defesa psicológica, como negação, por exemplo. Ainda segundo esta autora, alguns teóricos defendem a idéia de que a criança descobre a morte desde uma idade muito precoce, antes dos dois anos de idade, relacionada a experiências alternativas como dormir e acordar que oferecem a base para a percepção dos diferentes estados da existência: o “ser” e o “não-ser”; ao passo que para outros teóricos, a criança pequena não tem nenhuma compreensão da morte. Enfim, quando a questão da morte passa a habitar o mundo da criança, seja ela doente, enlutada ou colega de uma outra criança gravemente doente, e se faz necessário falar com ela a respeito, “é preciso sensibilidade para considerar a sua sensibilidade” (TORRES, 1999, p.164). Além do que, a sinceridade, a naturalidade, a objetividade e a abertura para a criança expor suas dúvidas são fundamentais.

“A questão da educação para a morte vem sendo insistentemente negada no âmbito geral das escolas e das famílias. Uns consideram que isto é responsabilidade dos outros, há discussões estéreis a respeito do que pode ou não ser dito às crianças, o que só vem a confirmar a idéia de que no século XX a morte é um tabu

equivalente ao que foi o sexo no século XIX: todos fazem de conta que não existe” (BROMBERG, 1997, p.44)

A criança às vezes não sabe de fato qual seu problema, mas percebe a seriedade dos acontecimentos e necessita ser acolhida com informações que amenizem sua ansiedade, sejam relacionadas à sua doença ou ao tema da morte. As informações dadas à ela devem estar de acordo com o seu universo, podendo-se usar metáforas para a criança menor ou explicações concretas e detalhadas para a maior; o importante é que ela seja respeitada em seu direito de saber o que está acontecendo à sua volta (VALLE, 1997).

Assim, quando o assunto é a morte, a compreensão acerca do processo de desenvolvimento da criança é importante para que se estabeleça um canal de comunicação eficaz entre ela e seus cuidadores (pais e profissionais de saúde). Além disso, a observação do desenvolvimento do paciente é relevante para a prevenção de dificuldades específicas que poderiam retardar seu crescimento pessoal e profissional (VENDRÚSCULO, 1998).

3.2.1. O DESENVOLVIMENTO INFANTIL

Há concordância quase que universal entre os profissionais de saúde mental de que a pessoa se desenvolve ao longo de múltiplas áreas, tais como a física, neurológica, cognitiva e intelectual. Além disso, é preciso considerar o desenvolvimento das relações humanas, estratégias de competição, estilo de organização do pensamento, desejos e emoções, dentre outras. Todavia, não existe concordância sobre qual seja a melhor conceitualização para a compreensão do funcionamento humano. Alguns profissionais podem privilegiar o relacionamento da pessoa com seu ambiente externo, outros o mundo intrapsíquico e experiencial de cada um, mas nenhum deles refuta o fato de que cada uma dessas áreas participa de um todo e demanda consideração (GREENSPAN & GREENSPAN, 1993).

Os vários teóricos do desenvolvimento se ocupam com diversas dimensões do comportamento e da experiência de crianças. A teoria cognitivo-desenvolvimental do

psicólogo e biólogo suíço Jean Piaget (1896-1980), demonstra que existem formas de perceber, compreender e se comportar diante do mundo, próprias de cada faixa etária, isto é, existe uma assimilação progressiva do meio ambiente que implica uma acomodação das estruturas mentais ao novo dado do mundo exterior. A esta tendência à auto-regulação que harmoniza contribuições vindas de diferentes fontes, tais como as internas, as maturacionais, as externas, as relações sociais formais, dentre outras, Piaget chamou “equilíbrio”. Este autor entende o desenvolvimento humano como dividido em quatro períodos, caracterizados pelo que de melhor o indivíduo faz em cada um deles. Assim, para o interacionista Piaget, o conhecimento resulta de um processo de transações entre sujeito cognoscente e objeto conhecido, onde o objeto não existe independentemente do ato de conhecimento, mas também não é puro conteúdo mental.

O psicanalista Eric Erikson, nascido em 1902 em Frankfurt, na Alemanha e radicado nos Estados Unidos a partir de 1933, entende que as funções emocionais constituem-se como núcleo do funcionamento humano. De acordo com Erikson, o desenvolvimento, suas regressões e seus desvios, se dão a partir da integração de três processos, o biológico, o social e o individual, que se influenciam mutuamente. Este autor, partindo do modelo freudiano de desenvolvimento psicosssexual, identifica oito etapas do desenvolvimento. Cada uma delas contém um tema central de acordo com as condições biológicas, a evolução do ego e as exigências sociais específicas, que apresentam ao indivíduo um dilema com duas forças opostas que pressionam por conciliação, levando o ego a uma integração.

Segundo Erikson, o primeiro estágio do desenvolvimento, de zero a um ano, é o “sensório-oral”, marcado pelo conflito da “confiança básica” *versus* a “desconfiança básica”. Neste período, a mutualidade da relação mãe-bebê, conduz a criança ao estabelecimento de uma ligação entre pessoas, situações externas a sentimentos e imagens internas, proporcionando ao bebê o surgimento de uma rudimentar identidade do ego. Surge também, a confiança nos provedores, porque são contínuos, e em si mesmo, por ser capaz de ter satisfeitas suas necessidades.

Adoecimentos constantes que levem a separações mãe-bebê podem gerar o fracasso da relação de mutualidade, fazendo com que a criança integre em seu emergente sentido de

identidade um grau elevado de “desconfiança básica” que pode se manifestar através de inquietude ou por tentativas de controle “regressivas”, sugando o polegar, por exemplo.

No decorrer dessa fase, o nascimento dos dentes é um período em que a criança está mais atenta, as mãos prendem melhor os objetos e a consciência de si próprio também vai aumentando. A fase do desmame deve ser gradual e caracterizada pela perda do peito, não pela perda do amor da mãe. Hospitalizações devem privilegiar a manutenção dos hábitos de amamentação ou desmame gradual pré-estabelecidos entre a mãe e o bebê.

Neste período do desenvolvimento o sentimento de “confiança básica” deve ser maior que o de “desconfiança básica”, levando a criança a lançar-se em novas experiências de maneira favorável, facilitando o enfrentamento de situações desconhecidas (ERIKSON, 1976).

Para Piaget, o recém nascido ou lactante, de zero a dois anos, vive o estágio “sensório motor” do desenvolvimento humano (PIAGET, 1980). Neste estágio a permuta entre organismo e meio se dá no nível do sensorial e do motor. O “eu”, representa o centro de tudo, e ainda não se encontra integrado. Nas permutas eu- objeto o próprio “eu” é tomado como referência. Os espaços centralizam-se no corpo, existindo um espaço bucal, um auditivo, um visual e um tátil, descoordenados entre si. O tempo apresenta-se ao bebê centrado em sua própria ação. O universo prático também é construído a partir de sua ação e a inteligência desse período é denominada “inteligência prática”. A manipulação direta dos objetos resolve problemas imediatos através do aparato perceptivo motor, sem a intervenção do pensamento ou da representação mental.

Pensamento, função simbólica ou linguagem não existem no período sensório- motor, não havendo assim, a percepção na ausência do objeto ou a evocação de pessoas e objetos ausentes. Isto vai ocorrendo com o investimento do afeto, primeiramente no parceiro humano e, por fim, nos objetos.

Nesta fase, um bebê que necessite de internações frequentes pode ter seus movimentos limitados interferindo em sua capacidade de explorar o ambiente, o que ameaça seu desenvolvimento cognitivo e motor. Além do que, um bebê com uma incapacitação física ou uma doença grave pode gerar nos pais sentimento de frustração pela perda da possibilidade de um filho sadio. Tristeza, culpa, raiva, dentre outros, podem influenciar a qualidade e quantidade do cuidado prestado pelos pais, o que pode repercutir

no desenvolvimento de senso de “confiança básica” e na noção de “domínio motor” da criança (VENDRÚSCULO, 1998).

Nesta primeira fase da vida, o bebê desenvolve seu sentimento de apego e sua homeostase, caracterizada por sua regulação interna nas funções de alimentação e sono, dentre outros. O adoecimento que culmina em hospitalizações, como o ocasionado pelo câncer, pode prejudicar o exercício destas capacidades devido à inconstância de comportamentos dos cuidadores, os afastamentos da mãe, a impessoalidade do ambiente e à diminuição de comportamentos afetivos (Greenspan e Lourie apud VENDRÚSCULO, 1998). Assim, é importante que os profissionais que cuidam de crianças cronicamente doentes se atenham aos níveis de desenvolvimento físico, neurológico, motor e psicossocial, esperados em cada faixa etária para que as eventuais possibilidades de déficits possam ser minimizadas. No caso da lactante é necessário observar se a criança está engajada e compartilha atenção, se manifesta interesse pelo mundo vinculando-se a ele de forma adaptada, se desenvolveu sua comunicação intencional, dentre outros requisitos desta fase.

O estágio “sensório-motor” proposto por Piaget chega ao fim a partir das primeiras representações mentais. O segundo estágio descrito por este autor é o “pré-operacional”, caracterizado por respostas baseadas em configurações perceptivas, e estende-se dos dois aos oito anos de idade. A capacidade representativa iniciada no estágio anterior se torna mais complexa, a criança é capaz de evocar um significado de um objeto ausente, de utilizar-se de símbolos e imagens. O aparecimento da fala é um importante acontecimento neste período e tem implicações intelectuais, afetivas e sociais para a criança, embora no início haja o predomínio da fala imitativa. O pensamento que antes funcionava transformando o real em função dos desejos e fantasias da criança, imerso no egocentrismo, passa a procurar a razão causal e finalista de tudo, estando mais adaptado ao outro e ao real. Sem a necessidade da manipulação direta dos objetos e compartilhando símbolos e representações, aparece a “inteligência operatória”, mas a criança ainda é muito centrada em si mesma, apresentando sua própria escala de valores e avaliando suas ações a partir dela. Neste período a maturação neurológica se completa garantindo o desenvolvimento de novas habilidades como a coordenação motora fina.

Nesta etapa, Erikson, enuncia os estádios “muscular-anal” de um a três anos e “genital-locomotor”, dos três aos cinco anos de idade. No estágio “muscular-anal” o conflito central é a “autonomia” *versus* a “vergonha e dúvida” e o modelo de conduta da criança está ligado aos órgãos eliminatórios. A zona anal e seus dois modos de funcionamento, o retentivo e o eliminatório, dão à criança uma nova dimensão na abordagem das coisas, o reter e o soltar, que passam a ser aplicados à sua conduta de modo geral, graças ao desenvolvimento de sua coordenação motora. A criança vai caminhando rumo a uma independência cada vez maior baseada na “confiança básica”, no carinho e na mutualidade que recebeu, que lhe permitem guardar ou atirar o que deseja sem o medo de perder o amor por si ou pelo mundo.

Se a criança encontra pais ou cuidadores extremamente rígidos ou permissivos, perde o sentido de auto-confiança ou reúne experiências de exposição prematura, sente vergonha e dúvida ocasionando a busca de satisfação por regressão ou falsa progressão.

Doenças graves nesta etapa da vida podem ocasionar restrições físicas, imobilizações, dor, dificultando o exercício da criança de sua capacidade de efetuar escolhas, o que pode torná-la apática, passiva e apegada. Um comportamento dos pais ou demais cuidadores que não estimule atitudes independentes na criança, superprotegendo-a, tende a agradá-la, mas com o tempo, ela se vê privada do sentimento de competência e autodomínio. O adoecimento crônico e suas implicações, nesta fase, pode também dificultar a capacidade da criança de elaboração de representações internas, imaginação, simbolização, estabilização de humor e diferenciação entre si mesmo e o mundo externo (GREENSPAN & GREENSPAN, 1993).

No estágio “genital-locomotor”, o conflito básico é o de “iniciativa” *versus* “culpa”. Neste momento, o desenvolvimento físico-motor da criança permite uma movimentação intensa e a ampliação de sua área de ação. Atitudes bem integradas e fortes de pessoas significativas, podem influenciar na proporção dos sentimentos de culpa e autonomia da criança. Uma relação de companheirismo entre a criança e seus pais faz com que esta sintase igual em valor, ainda que sendo pequena. Nesta fase, Erikson chama a atenção para a importância da identificação com pessoas fora do lar, pois a “iniciativa” se dá com menos culpa e conflito.

A criança doente que necessita de medicamentos ou internações deve ser incentivada a participar dos procedimentos e das decisões passíveis de escolha, mesmo que isto signifique uma simples mudança no horário de um remédio ou a solicitação de uma resposta quanto ao melhor braço para o soro. Estes pequenos atos de escolha podem ser importantes para o desenvolvimento do senso de autonomia da criança.

Com relação ao funcionamento físico e neurológico, espera-se, ao final desta fase, uma coordenação motora grossa melhorada, evidenciada por lançamentos mais acurados ao jogar ou chutar uma bola, pular corda, dentre outros. A coordenação motora fina também deverá apresentar grandes progressos demonstrados nas atividades de atar laços em sapatos, desenhar letras e figuras, dentre outras (GREENSPAN & GREENSPAN, 1993).

O quarto estágio de Erikson é o da “latência” abrangendo dos seis aos onze anos de idade, cujo conflito básico é o da “produtividade” *versus* “inferioridade”. A partir de observações da vida diária e orientada por sua autonomia, a criança inicia-se na sociedade pelo ensaio de suas atividades e papéis futuros. Esta etapa tem um grande valor social, pois a criança é introduzida em novos grupos devendo organizar-se em termos de suas regras, divisão de trabalho, funcionamento conjunto, dentre outros. Esta é a etapa do aprender e suas realizações dão a ela o sentimento de quem ela é.

“...em momento nenhum a criança está mais pronta para aprender rápida e avidamente, para tornar-se grande no sentido de compartilhar de obrigações, disciplina e desempenhos, do que no final do período de imaginação expansiva. Ela também está ansiosa para realizar coisas em conjunto, de compartilhar na construção e planejamento, em vez de tentar coagir outras crianças ou provocar restrições. As crianças também se ligam agora aos seus professores e aos pais de outras crianças e querem observar e imitar pessoas, representando ocupações que podem entender: bombeiros e policiais...” (ERIKSON, 1976, p.122-123).

Em suas experiências de aprendizagem, mesmo nas bem sucedidas, o fracasso apresenta-se como possibilidade e por isso a criança sempre se esforça para não ser dominada por um sentimento de inferioridade. A criança precisa e quer aprender e os adultos devem estar atentos para não sufocá-la por meio de regras, tradicionalismos ou modernismos, respeitando e ouvindo suas necessidades.

A principal atividade da criança nesta faixa etária é a frequência à escola. Lá ela encontra um espaço para exercitar sua capacidade de aprender e se defronta com estímulos de diferentes ordens que põem em xeque suas habilidades e propiciam o seu desenvolvimento intelectual, motor, perceptivo, social, dentre outros. O adoecimento crônico pode dificultar a manutenção da escolaridade da criança e, fora da escola, ela tem diminuídas suas oportunidades de trocas e interações sociais e está privada do espaço em que o aprendizado é privilegiado, podendo advir daí o sentimento de inferioridade.

O terceiro estágio de Piaget, o das “operações concretas”, vai dos oito aos onze ou doze anos. É marcado pela queda do egocentrismo e pela crescente condição de antecipação e retroação, culminando na reversibilidade dos objetos, ou operações. A criança pode realizar uma ação física ou mental dirigida para um objeto e revertê-la para seu início.

A reversibilidade diferencia a lógica inicial da criança da lógica do adulto. Por meio dela, a criança consegue prestar atenção também nas transformações, sendo capaz de delinear os espaços de ida e de volta de um estado a outro. A criança adquire uma autonomia crescente em relação ao adulto e organiza seus próprios valores morais. Embora ainda considere bastante as opiniões e idéias do adulto já tem um sentimento de grupo e o desenvolvimento da cooperação é fortemente observado.

A criança que vivencia o estágio das “operações concretas” pode compreender os mecanismos de um adoecimento através de explicações “concretas” sobre a ação da patologia em seu organismo. Modos de cuidado permitindo a manipulação de instrumentos por parte da criança em brincadeiras ou simulações de procedimentos médicos são muito adequados a esta faixa etária. Além de satisfazerem a necessidade da criança de aprender ampliando a compreensão sobre sua problemática contribuem para que ela se sinta mais ativa em relação à situação do tratamento.

Os relacionamentos com companheiros e familiares estão em fase de crescimento em importância e complexidade e podem ser organizados em termos de modelos de papéis (estereótipos adultos simplificados). A capacidade para relacionamento de longo prazo também aumenta e a existência dos “melhores amigos” é comum entre as crianças nesse período, o que pode ser prejudicado pela abstinência escolar.

O estágio das “operações formais” de Piaget tem início a partir dos onze ou doze anos, quando ocorre a passagem do pensamento concreto para o pensamento formal,

abstrato, com a realização de operações no plano das idéias, sem a necessidade de manipulação ou referência concreta. Há o domínio progressivo da capacidade de abstrair e generalizar. Assim como nas outras fases, o início desse período é marcado pelo egocentrismo e o adolescente encontra prazer no jogo intrínseco do raciocínio. A afetividade é marcada por conflitos a partir de sentimentos de “independência” versus “dependência” em relação ao adulto, dentre outros.

O período da adolescência, conhecido como uma fase turbulenta com rápidas e intensas transformações, correspondente ao quinto estágio de Erikson⁷, vai dos doze aos dezoito anos, sendo marcada pelo conflito “identidade” *versus* “difusão de papéis”. Este período, caracterizado pela maturação fisiológica, revela uma preocupação constante do jovem com sua imagem corporal e, paralelamente, o indivíduo é impelido a uma redefinição da própria identidade, tendo que realizar o luto pela perda do corpo infantil e da sua identidade como criança (Aberastury e Knobel apud BESSA, 1998). A tentativa de auto-definição pode não ter êxito, caracterizando uma difusão da identidade com a manutenção do “quem sou eu?” O importante é que ele consiga, ao final deste período, estabelecer sua própria identidade para que possa entrar em contato com o outro sem perder-se.

BESSA (1998), estudou o “adolescer” do paciente com câncer e pôde apreender que ao vivenciar a doença e o tratamento os adolescentes sentem-se profundamente angustiados e agredidos, expressando suas raivas e contestações à equipe médica, em virtude dos procedimentos invasivos e das inúmeras limitações advindas de sua doença e tratamento. Além disso, constatou que os adolescentes com câncer percebem-se diferentes dos amigos devido aos efeitos colaterais da quimioterapia e da radioterapia, lamentando o distanciamento destes, decorrente da doença, e o afastamento do convívio social, por não se sentirem mais como um integrante do grupo. Este é um momento em que os adolescentes aproximam-se da família, mas contestam medidas superprotetoras dos pais. Contudo, apesar de todas as dificuldades os adolescentes mostram recursos para enfrentar a situação reconhecendo o crescimento existencial proveniente do adoecimento, sendo solidários com outros doentes e não perdendo a perspectiva de futuro em função da gravidade de seu problema. VARNI et al. (1993) concluíram em seu estudo que adolescentes que contam

⁷ Erikson propõe mais três estágios do desenvolvimento humano: “adulto jovem”, “adulto” e “maturidade”.

com o apoio de pais, amigos, professores e colegas de classe apresentam facilidade de reorganização diante da nova situação e têm amenizados sintomas de depressão, ansiedade social, ansiedade em relação ao tratamento e baixa auto-estima.

BESSA (1998) chama a atenção em relação à importância de programas específicos para o cuidado do adolescente com câncer e para o treinamento de profissionais de saúde visando amenizar a realidade da doença.

Através deste breve percurso pelos caminhos da criança ao longo de seu desenvolvimento faz-se eminente o fato de que este se apóia na interação indivíduo- meio, no qual a aquisição de conhecimento está baseada num processo construído pelo indivíduo ao longo de toda a sua vida, não estando pronto ao nascer, nem sendo adquirido passivamente por pressões do meio.

Por meio da interação com outras pessoas a criança constrói suas características, como seu modo de pensar, agir e sua visão de mundo. Este processo de “individuação”, de construção da identidade, não se dá somente na infância, acompanha a pessoa ao longo da vida. Assim, ao enfrentar uma crise o adulto, assim como a criança, procura apoio junto a pessoas familiares, obedecendo a um certo equilíbrio entre a busca do familiar e a atração pela novidade. No caso da criança pequena isto pode ser visto mais claramente, como por exemplo, quando ela se sente cansada ou fraca e busca apoio de alguém ou algo familiar para confortá-la e ajudá-la a seguir em frente (OLIVEIRA et al., 1992). Neste sentido, a criança, diante do câncer, vai necessitar do conforto e da segurança das pessoas que estão a sua volta, seus pais, professores e equipe de saúde, para prosseguir em sua trajetória permeada por situações estranhas, tais como as do tratamento, ou ainda, a volta às aulas.

O alicerce do cuidado psicossocial à criança cronicamente doente deve se basear na atenção à sua socialização, aos limites dados, ao incentivo à autonomia e à produtividade, tendo como paralelo os modos de cuidado oferecidos às crianças sadias, respeitando-se suas eventuais limitações e suprimindo, sempre que possível, suas necessidades específicas.

4. CRIANÇA COM CÂNCER E VIDA ACADÊMICA

As crianças que sobrevivem ao câncer estão prontas para freqüentar a escola, conviver com seus pares e futuramente integrar a força de trabalho, pois continuam tendo potencial para crescer e se desenvolver como quaisquer outras (DEASY-SPINETTA, 1981 e HEROLD & ROETZHEIM, 1992).

Todavia, em linhas gerais, quando a criança que faz tratamento de câncer retorna à escola ainda traz alguns efeitos colaterais do tratamento, como perda dos cabelos, náusea, fadiga, dentre outros. Isto faz com que esta criança represente uma nova população dentro da escola, e por suas características, não pertence ao tradicional grupo dos alunos especiais, constituído por crianças com algum tipo de deficiência visual, auditiva ou intelectual. A criança com câncer geralmente é antiga aluna da escola que agora, vitimizada por uma doença estigmatizada e potencialmente fatal como o câncer, adquiriu a necessidade de cuidados especiais que são transitórios e distintos de acordo com a fase de seu tratamento.

Assim, focalizarei a escolaridade da criança com câncer em algumas de suas inúmeras faces, tais como, a escola diante de seu aluno doente, a criança com câncer e sua família frente à “reinscrição escolar”⁸ e o papel dos centros de tratamento de câncer infantil na questão da escolaridade de seus pacientes.

4.1. O SIGNIFICADO DA VIVÊNCIA ESCOLAR PARA A CRIANÇA COM CÂNCER

Em conjunto com a família, a escola exerce um papel importantíssimo na formação da identidade pessoal e social da criança. Na interação com os adultos e com seus pares que ocorre no ambiente escolar, ela desenvolve as habilidades cognitivas e sociais necessárias à formação de um senso de independência, competência e ética, além de adquirir conhecimentos acadêmicos, políticos e sociais. Ao entrar na escola a criança descobre um outro universo, ampliam-se suas oportunidades de trocas e ela pode experimentar novos e

⁸ O termo reinscrição escolar será usado para designar a volta da criança à escola após o diagnóstico do câncer, independente de seu período de afastamento.

diferentes papéis complementares, tais como aluno, colega, amigo (OLIVEIRA et al., 1992).

Em tese, a escola deveria estar pronta para cumprir diversas “incumbências” cabíveis ao seu papel, tais como: orientar-se no sentido de cultivar no aluno sentimentos de iniciativa, segurança interna, expressões de afeto, interesses, senso de responsabilidade e de cooperação, aparelhando-se para ajudá-lo a vencer suas dificuldades. Contudo, nem sempre a escola está preparada para o desempenho destas funções. De acordo com PATTO (1990) percebe-se que as instituições de ensino podem atuar sem consciência ética de suas práticas e, muitas vezes, acabam funcionando como um mecanismo de exclusão social. Isto pode ser observado através da evasão escolar decorrente de fatores multifacetados de diferentes ordens, dentre eles, o “desrespeito” pela diferença cultural do aluno e a incompreensão de que ensinar é compartilhar e respeitar a autonomia do ser educando, não é simplesmente “transmitir” conhecimento. A escola, mesmo sem se dar conta, pode ainda estar a serviço de reproduções ideológicas nem sempre favoráveis ao posicionamento crítico do cidadão, dentre outras coisas (FREIRE, 1996).

Contudo, não pretendo aqui discutir pedagogias ou políticas educacionais, mas pensar a escola como um espaço próprio da criança e um importante recurso para sua socialização e seu desenvolvimento (BRASIL. MS, 1991). Segundo TORRES (1999, p.139):

“ A atividade normal da criança é freqüentar a escola. A criança que não freqüenta a escola é ‘diferente’, ‘anormal’. E a criança não deseja ser diferente ou anormal; ela quer ir à escola, conviver com os amigos, partilhar experiências, aprender, enfim, ser normal. Além disso, a performance escolar permite à criança com câncer equiparar-se aos colegas, reforçando, assim, sua auto-estima tão fragilizada pelas agressões da doença ”.

Particularmente, quando se trata de uma criança portadora de câncer, a freqüência à escola lhe diz: “Você tem um futuro!”, sinalizando-lhe possibilidades concretas de normalidade (NUCCI, 1998). Neste sentido, a continuidade escolar pode embasar o

discurso médico que apresenta a perspectiva de cura, amenizando o impacto ocasionado pelo diagnóstico da doença (SACHS, 1980).

O adoecimento por câncer tende a nutrir a passividade e a dependência na criança devido à terapêutica longa, agressiva e impositiva, o que pode ser minimizado pela participação nas atividades escolares e outras relacionadas à escola.

A manutenção das atividades cotidianas da criança com câncer o mais próximo possível do que era anteriormente ao aparecimento da doença, com a conservação dos compromissos sociais e a frequência à escola, pode contribuir para que ela cultive acesa a esperança de sobreviver por meio da “construção” de seu futuro. A esperança é o que ajuda o paciente a manter o seu ânimo, a suportar os dissabores da doença, é o que os conforta nos momentos críticos e é o sentimento que usualmente persiste durante todos os estágios da doença e do tratamento (KÜBLER- ROSS, 1977).

A literatura psicossocial sobre o câncer na infância nos Estados Unidos, na Europa e também aqui no Brasil vem enfatizando a necessidade de a criança doente não se afastar do convívio social e a escolaridade é significativamente destacada (SACHS, 1980; WEITZMAN et al., 1982; CHEKRYN et al., 1987; ANDERSON & PORTNOY, 1989; VARNI et al., 1993; VALLE, 1994; FUNGHETTO, 1998; NUCCI, 1998; GONÇALVES & VALLE, 1999a).

Para VENDRÚSCULO (1998), a escola é o local onde as crianças experienciam o sucesso, a realização e o senso de competência, sendo que a abstinência escolar pode acarretar a perda destas experiências que levam ao desenvolvimento normal da auto-estima e do senso de domínio e controle sobre seu ambiente. Com a manutenção da escolaridade a criança sente que está garantindo seu futuro acadêmico e profissional, além de manter-se adaptada ao meio social e escolar, o que lhe possibilita uma melhor qualidade de vida durante e após o tratamento (VARNI et al., 1993). Segundo ROSS & SCARVALONE (1982), a criança que está na escola se relacionando com os companheiros adquire independência, senso de realização e se sente respeitada no ambiente familiar por cumprir suas atividades.

Devido ao impacto que o adoecer de câncer ocasiona na vida da criança, até mesmo a cura da doença exige uma readaptação pessoal num processo que apresenta avanços e recuos. A evolução de cada criança está relacionada às suas próprias possibilidades e às

condições em que foi cuidada pela família e pela equipe hospitalar. Deste modo, quanto mais integrada às vivências diárias próprias de sua idade, como a frequência à escola, mais facilidade a criança terá neste processo de readaptação ao mundo livre da doença (VALLE, 1994).

A qualidade da vida escolar da criança doente está, dentre outras coisas, intimamente relacionada à sua saúde física e mental. O estágio de sua doença e tratamento vão exercer influência direta sobre sua possibilidade e disponibilidade em ir para a escola, alterando seu aprendizado e conseqüente desempenho acadêmico.

VALLE (1990) relata que, de 25 crianças em idade escolar (6-12 anos) atendidos no Hospital da Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, 19 apresentavam atraso em sua escolaridade de acordo com a idade cronológica. Este atraso acadêmico pôde ser associado a fatores como: a demora a ingressar na escola ou a repetência, oriundos por faltas mediante a necessidade de retornos e internações; o estilo de vida que a criança passa a levar com atitudes de insegurança, apego à mãe, desânimo, comportamentos regressivos e desadaptados influenciados pela preocupação excessiva dos pais; os sintomas da doença; a recusa explícita da criança em ir para escola devido à aparência, à perda dos cabelos, à necessidade de usar máscara de proteção, a edemas e protuberâncias, vômitos e alterações de peso; as doenças paralelas, freqüentes devido ao tratamento que causa a baixa da resistência orgânica, dentre outros. Esta autora chama a atenção para o fato de que as dificuldades escolares podem, ainda, ter ligação com problemas pré-existentes ao aparecimento da doença.

FUNGHETTO (1998) concluiu que a escola e os acontecimentos de seu meio são postos pelas crianças hospitalizadas como parte de sua vida até o aparecimento do câncer e que datas comemoradas no ambiente escolar, tais como, Natal e Páscoa, são tratados com alegria e saudade por elas. Segundo esta autora, as crianças falam da necessidade e do desejo de freqüentar a escola, pois o cotidiano escolar se confunde com o cotidiano de suas próprias vidas. Assim, a escola é tida como um evento na infância e a manutenção do laço que existe entre ambas, criança e escola, representa a preservação do contato da criança com a realidade em que vivia antes do seu adoecimento.

GONÇALVES & VALLE (1999a) realizaram um estudo a fim de ouvir 11 crianças com câncer atendidas no HCFMRP-USP, com idades entre 7 e 15 anos, sobre suas

experiências de estarem afastadas da escola devido ao tratamento. Segundo seus depoimentos as crianças vivenciam o afastamento da escola de maneira negativa reconhecendo as exigências do tratamento como limites à sua escolarização e socialização, além de perceberem a importância do apoio de colegas e professores para a manutenção de seus estudos, mostrando grande esforço pessoal para a continuidade escolar.

Em 1975, LANSKY et al., estudando a escolaridade de crianças com câncer, relataram casos de fobia escolar em 10% dos pacientes atendidos pelo Centro Médico da Universidade de Kansas, caracterizada pela recusa destas em freqüentar a escola, levando ao aparecimento de sintomas físicos diante da possibilidade real de lá estarem, tais como dores de cabeças e abdominais e fortes manifestações de cansaço. Isto foi associado ao medo e ansiedade diante da separação materna e da ocorrência de algum problema de saúde na escola.

Em geral, a partir da década de oitenta, relatos de casos de fobia escolar foram se tornando isolados, mas quando acontecem, requerem uma atenção especial por parte da equipe de saúde que assiste a criança e sua família (PECKHAM, 1991). Segundo SACHS (1980), é comum que a criança com câncer expresse ansiedade ao voltar para a escola devido ao medo de não acompanhar o desempenho da turma, dentre outras. STEHBENS et al. (1983) concluíram que as crianças com câncer durante o primeiro ano de tratamento continuam indo à escola, embora faltem aproximadamente quatro vezes mais que seus colegas e quase a metade delas apresentem níveis mais baixos de performance acadêmica.

No convívio escolar, as crianças curadas de câncer ou em tratamento são percebidas pelos professores como menos sociáveis e propensas a comportamentos de liderança e mais isoladas socialmente que as demais (NOLL et al., 1990). Estas crianças que tiveram sua infância abruptamente interrompida pela doença e foram envolvidas numa atmosfera de dor e sofrimento, podem trazer consigo questões não formuladas, sentimentos sobre os quais não falaram com ninguém ou que não são capazes de traduzir em palavras, sobre morte, por exemplo. Isto pode torná-las mais introspectivas que outras e, neste caso, a escolaridade novamente se mostra como um parâmetro de normalidade (SPINETTA & DEASY-SPINETTA, 1986).

HENNING & FRITZ (1983) avaliaram 37 crianças atendidas pelo programa de reinserção escolar do Serviço de Hematologia Oncológica do Hospital da Criança de

Stanford, Palo Alto, EUA. Foram encontradas cinco categorias de problemas relacionados ao processo de reinserção escolar, voltados a: aspectos emocionais, à inserção no ambiente acadêmico, à frequência regular, à equipe da escola e à diminuição da performance acadêmica. Geralmente as crianças apresentavam dificuldades em pelo menos duas destas categorias, com predomínio de preocupações relativas aos aspectos psicológicos: como o medo de estarem entre os colegas e serem rejeitadas por eles, vergonha relativa à modificação da aparência e o embaraço diante da possibilidade de terem que falar sobre sua doença.

Assim, a criança doente de câncer encontra desafios diante da possibilidade de frequentar a escola durante seu longo tratamento. Esta se vê numa situação na qual tem que lidar com a desinformação sobre sua doença, com as inseguranças e problemas práticos de seus familiares; além de suas próprias dificuldades físicas (dor, mal-estar, dificuldades sensoriais) e ou emocionais suscitadas pela nova situação (ser vista como uma criança diferente das demais por estar acometido por uma doença grave que modifica sua aparência física).

Para os adolescentes a reinserção escolar representa um desafio especial devido às questões desenvolvimentais próprias de sua faixa etária, que inclui maturação sexual e emocional e maior sensibilidade com relação à aparência física. Os jovens podem se beneficiar muito com a escolaridade e necessitam ser encorajados para tal.

4.2. A ESCOLA DIANTE DE SEU ALUNO COM CÂNCER

A escola não está preparada para receber a criança doente de câncer. Professores, direção e demais alunos necessitam ampliar seu conhecimento a respeito das inúmeras questões que envolvem este tema. Até porque a inserção da criança em tratamento antineoplásico no sistema regular de ensino é algo novo em nossa realidade, possível com a ampliação da sobrevivência destes pacientes.

CAREY et al. (1995) falam sobre a importância dada pela legislação britânica ao ensino de questões relativas à saúde na escola, onde o “Programa Nacional de Currículo”

cruza o tema da saúde com a programação das demais matérias. Entretanto, citam que os professores, desafortunadamente, acabam privilegiando outros temas e a questão da saúde fica esquecida. Segundo estes autores, a escola é o ambiente ideal para a educação em saúde por possibilitar o acesso de muitas crianças a informações durante vários anos consecutivos, quando os professores podem acompanhar o desenvolvimento do aluno adequando idéias e abrangência de conteúdo aos estágios intelectuais dos mesmos. Ressaltam que a educação precoce sobre o câncer encoraja a redução de comportamentos de risco, melhora a compreensão das pessoas sobre a relevância do diagnóstico precoce e contribui na superação de medos e preconceitos sobre a doença, auxiliando os alunos por ocasião de eventuais contatos, diretos ou indiretos com o câncer.

No Brasil, o Decreto de Lei nº 1044, de 21 de outubro de 1969 (BRASIL. MEC, 1994), dispõe sobre o tratamento diferenciado para os alunos portadores de afecções congênitas ou adquiridas, como infecções, traumatismos ou outros quadros mórbidos caracterizados por: 1) Incapacidade física relativa incompatível com a frequência escolar mas com a conservação das condições intelectuais e emocionais necessárias para a manutenção da escolaridade. 2) Ocorrência isolada ou esporádica. 3) Duração que não ultrapasse o máximo admissível para a continuidade do processo pedagógico de aprendizagem.

Assim, este decreto poderia beneficiar crianças portadoras de doenças tais como câncer, hemofilia e asma. A estas crianças, como compensação à ausência nas aulas, são propostos exercícios domiciliares com acompanhamento da escola, compatíveis com o estado de saúde e com as exigências do sistema oficial de ensino. Não existe legislação específica para casos de câncer, a lei é geral, e a literatura consultada não apresenta relatos a respeito de benefícios trazidos pela mesma às crianças com câncer.

Um dos recursos utilizados para que a criança doente de câncer mantenha seu contato com o ensino formal são as classes hospitalares. A classe hospitalar é uma modalidade de ensino da Educação Especial, regulamentada por legislação específica, que visa atender pedagógico- educacionalmente crianças e adolescentes hospitalizados, onde professores procuram adequar a programação da classe do hospital à programação em andamento nas classes originais dos alunos (BRASIL. MEC, 1994).

FONSECA (1998) mapeou os estados brasileiros que contam com classes hospitalares em seus centros de atendimento médico. Foram encontradas 30 classes distribuídas por 10 estados, além do distrito federal, com 1408 alunos atendidos mensalmente e 80 professoras em exercício nesta modalidade de ensino. Isto demonstra que, na prática, nem todas as crianças estão tendo seu direito respeitado ou atendido, dado o reduzido número de classes hospitalares existentes.

As classes hospitalares têm um caráter importantíssimo por poderem trabalhar várias necessidades infantis, além do desenvolvimento acadêmico, desvinculando as crianças da problemática de saúde por algum período. O atendimento da classe hospitalar pretende evitar o atraso escolar durante os períodos de internação, o que facilita a reinserção escolar, contribuindo para que a criança doente possa acompanhar o desenvolvimento da turma.

Quando apta a freqüentar a escola regular, a criança com câncer vai se deparar com a realidade do sistema educacional brasileiro e seus déficits quantitativos e qualitativos (repetência, evasão escolar, insatisfação profissional de professores devido a baixos salários, dentre outras).

Também diante deste quadro, que retrata “descaso” e “desvalorização” de questões envolvendo o ensino no país, é que se posicionam os professores das crianças doentes de câncer, em sua maioria, sentindo-se despreparados técnica e emocionalmente para lidar com esta criança (NUCCI, 1998; GONÇALVES & VALLE, 1999b).

Em 1996, NUCCI apresentou um questionário a 24 professores de uma cidade do interior paulista, cujos alunos, entre 7 e 16 anos, eram atendidos no “Centro Infantil de Investigações Hematológicas” em Campinas. As questões versavam sobre as expectativas dos professores relacionadas a seus alunos com câncer. Os resultados apontaram que 100% destes professores consideravam-se despreparados para atuar junto a estas crianças, solicitando informações sobre a doença e apoio emocional.

Em outro estudo, NUCCI (1998) solicitou a 129 professores de escolas públicas e particulares de 8 estados do Brasil, atuantes na pré-escola, 1º e 2º graus e classe especial, que possuíam alunos com leucemia, que respondessem a um questionário especialmente elaborado. A finalidade era verificar como eles viam sua atuação profissional junto das crianças doentes e quais as suas percepções com relação às necessidades de ambos, alunos e professores. Os resultados indicaram tendência a uma visão emocional sobre a experiência, com predomínio de conhecimentos adequados, embora parciais, sobre o câncer e seu tratamento. Quanto às suas necessidades, os professores chamaram a atenção para a importância da obtenção de maiores informações sobre a leucemia, uma formação

acadêmica especial e priorizaram as necessidades psicológicas da criança doente em detrimento das pedagógicas.

GONÇALVES & VALLE (1999b), realizaram uma pesquisa com o objetivo de ouvir o significado atribuído por professores paulistas à experiência de ter um aluno com câncer. Os professores também citaram reações emocionais frente a esta experiência, além de preocupações com o desempenho acadêmico e social da criança doente. As principais dificuldades enfrentadas, citadas pelos professores, foram as dúvidas quanto à maneira mais adequada de tratar a questão do adoecimento do aluno diante da turma, tais como, contar ou não à classe que o colega está com câncer e como se referir à gravidade da doença e à possibilidade de morte.

CHEKRYN et al. (1987) entrevistaram 9 professores canadenses cujos alunos com câncer haviam retomado sua escolaridade, descreveram, de forma semelhante ao que foi encontrado no Brasil, os “dilemas” e sentimentos dos professores no confronto com a situação do adoecimento de seus alunos. Um dos “dilemas” enfrentados pelos professores era como propiciar uma experiência escolar completa, incluindo oportunidades sociais e de desenvolvimento cognitivo a uma criança gravemente doente que falta às aulas e às vezes não está bem fisicamente (Cobrar ou não bom desempenho? Relevar pequenos erros?). Um outro ponto de conflito descrito se referia aos sentimentos pessoais dos professores em relação ao câncer infantil. Finalmente, os professores se queixaram da desinformação sobre a doença.

Nota-se, assim, que os professores têm dificuldades objetivas referentes à desinformação sobre o câncer, de modo geral, e sobretudo, a respeito do câncer infantil, de sua etiologia, tratamento e possibilidades de cura. Ainda revelam certo impacto emocional diante da criança portadora de câncer, por ser esta uma doença grave que traz consigo o estigma da morte. Para RAIMBAULT (1979), a aceitação da morte do outro é difícil por exigir aceitação de um nunca mais de bases de troca com este outro, caracterizando a ausência de projeto de um futuro imaginário comum, um ponto final. Dentre outras questões, a aceitação da possibilidade da morte do outro implica na aceitação da própria morte futura como destino inevitável dos seres vivos.

Enfim, são várias as razões segundo as quais a experiência de ter um aluno em tratamento antineoplásico pode ser classificada como uma situação de estresse agudo para professores e demais funcionários da escola (DEASY-SPINETTA, 1981). Esta equipe pode

se sentir temerosa a respeito da integridade física da criança, sobretudo quando o número de alunos é elevado e o de funcionários é reduzido, tendo em vista o fato de que acidentes com pequenas lesões são comuns na escola e a presença de alunos com doenças infecciosas é constante. A isso se soma a preocupação de que a criança tenha algum tipo de mal-estar ou intercorrência médica no período de aula e o atendimento recebido não seja adequado, além de aspectos emocionais.

CAREY et al. (1995) realizaram um estudo com cerca de 1000 professores primários da Inglaterra e do País de Gales, a fim de saber se eles estavam ensinando sobre câncer e como o faziam. Para tanto, utilizaram um questionário com temas como: a idade dos alunos informados sobre câncer, qual a experiência dos professores no ensino a respeito da doença e recursos didáticos utilizados; e, finalmente, porque alguns professores não falavam sobre o assunto. Os resultados indicaram que 18% dos professores ensinavam rotineiramente sobre a doença, independentemente da idade de seus alunos, que o tema aparecia mais freqüentemente como resposta a situações reais de adoecimento e que a maioria dos professores não utilizava nenhum recurso didático. Todavia, o livreto baseado no filme “Não tem Choro” (1990), utilizado neste estudo, foi citado como um dos recursos criativos empregados. Concluiu-se ainda, que os professores que dedicavam aulas ao assunto o faziam principalmente em resposta à suas preocupações pessoais sobre a doença e à percepção da falta de informações objetivas de seus alunos a respeito do câncer. Os autores apontam que, nos últimos anos, tem-se falado mais de câncer nas escolas e ressaltam a importância dessa prática.

De modo geral, os docentes também necessitam ampliar seus conhecimentos sobre as implicações do câncer no cotidiano da criança, para que possam ensinar a respeito e ajudar seu aluno doente no período de “volta às aulas”. Esta é uma máxima apontada por estudiosos de vários países, inclusive europeus e norte-americanos, onde existem as enfermeiras escolares objetivando uma atenção diferenciada aos alunos com algum tipo de problema de saúde (ROSS & SCARVALONE, 1982; SPINETTA & DEASY-SPINETTA, 1986; STEVENS et al., 1988; ANDERSON & PORTNOY, 1989; PECKHAM, 1991; FUNGHETTO, 1998; NUCCI, 1998; GONÇALVES & VALLE, 1999b; MOREIRA & VALLE, 1999b).

CHEKRYN et al. (1987) apontam para a necessidade de um apoio emocional aos professores que lhes possibilite compreender seus próprios sentimentos e reações diante da problemática do câncer infantil, além de entender e respeitar as especificidades e sentimentos de seu aluno doente, como sua vontade de falar ou não sobre seu adoecimento com os demais colegas e com o próprio professor, dentre outros.

4.3. A FAMÍLIA FRENTE À REINSERÇÃO ESCOLAR DE SEU FILHO COM CÂNCER

Nem sempre é fácil para os pais a manutenção das atividades diárias e da vida acadêmica da criança com câncer, pois a rotina de seu filho passa a ser permeada por retornos hospitalares, pelos mal-estares advindos da doença e do tratamento, além da presença no corpo da criança das “marcas” do câncer e de sua terapêutica (ARAÚJO & ARRAES, 1998). Os pais geralmente são absorvidos pelas necessidades práticas da problemática do filho e necessitam de tempo para reorganizar seu cotidiano e aí sim, se aterem à questão da escolaridade da criança (BESSA, 1997).

É bastante comum o afastamento escolar temporário nas fases mais críticas do tratamento, onde a criança eventualmente é submetida à cirurgia e/ ou sessões contínuas de quimioterapia ou radioterapia, necessitando até de internação em dados momentos. Contudo, há pais que numa atitude superprotetora em relação ao filho doente, tentando poupá-lo de qualquer situação que envolva algum tipo de esforço, seja físico, intelectual ou social, além daqueles já exigidos pelo câncer e seu tratamento, impedem a criança de freqüentar a escola, mesmo quando esta se sente bem e capaz fisicamente para tal (ROSS & SCARVALONE, 1982 e VALLE, 1997).

Os pais também podem afastar o filho da escola mediante a percepção da falta de informação de seu corpo docente com relação ao câncer infantil e de atitudes preconceituosas por parte deste ou de outras crianças. Isto pode ser agravado por exigências burocráticas de freqüência, realização de provas ou exames em datas rigorosamente fixadas e pouca disponibilidade da escola com relação a certas necessidades da criança, tais como:

sentar-se em local ventilado e próximo à porta, ter uma sala de aula com condições adequadas de higiene, evitar contato com crianças portadoras de doenças infecto contagiosas, não administrar nenhum medicamento sem conhecimento do médico responsável, cuidados com a dieta alimentar e com possíveis lesões físicas, para citar algumas.

A preocupação com a integridade física e emocional da criança se sobressai em relação a outras, como a escolaridade, e se os pais não sentirem que seu filho estará bem assistido no ambiente escolar certamente o manterão em casa, em detrimento da vontade deste e de recomendações da equipe médica. Relatos da criança ou de professores sobre apelidos, como, “careca”, “cabeça de ovo”, “mascarado”, dentre outros, podem inibir o desejo dos pais com relação à frequência escolar do filho.

Há que se considerar ainda, a dificuldade que estes pais podem encontrar relacionadas à comunicação do diagnóstico da criança ao ambiente escolar, que envolve a sua representação sobre a doença, cuja imagem está popularmente associada à morte e destruição. Por outro lado, se deprimidos e angustiados pela doença da criança alguns pais podem não reconhecer o potencial de seus filhos e baixar suas expectativas em relação às suas habilidades de realização. Quando isto ocorre, frequentemente as crianças sentem a mensagem de seus pais e respondem a ela com igual desânimo, outras vezes, manifestam sua raiva e desenvolvem comportamentos agressivos.

Os pais podem, também, temer que seu filho seja alvo de pena e ou atitudes preconceituosas, o que os impede de falar claramente à escola a respeito do diagnóstico, reduzindo a compreensão e o apoio por parte de professores e alunos direcionados à criança doente.

Contudo, apesar de todas estas dificuldades, FUNGHETTO (1998), relata que, no ambiente hospitalar, os pais de crianças com câncer comumente se engajam em atividades como oficinas de expressão dramática e alfabetização, visando a manutenção do contato de seus filhos com as atividades próximas às escolares.

Refletindo sobre o papel da família, vê-se o quanto esta pode sentir-se insegura e solitária no momento de entregar seu filho gravemente doente, por um período longo do dia, ao convívio de pessoas, muitas vezes, também inseguras e despreparadas quanto às reais possibilidades desta criança em estar na escola.

A família deve ser orientada e apoiada pela equipe de saúde sobre os aspectos físicos e psicossociais envolvidos na escolaridade de seu filho, para que possa estar certa sobre a importância do convívio com outras crianças e adultos no meio escolar, sobre as possibilidades da criança e cuidados que devem ser tomados fora de casa. Assim, terá condições de transmitir informações e segurança à equipe escolar.

4.4. A EQUIPE DE SAÚDE FRENTE À REINserÇÃO ESCOLAR DA CRIANÇA COM CÂNCER

Casos de abandono escolar têm sido associados a problemas de saúde, como o câncer. De acordo com WEITZMAN et al. (1982), quando a equipe hospitalar está atenta a aspectos comportamentais e emocionais de seu paciente pediátrico, pode reconhecer possíveis problemas de adaptação psicossocial e atuar preventivamente sobre os mesmos. A percepção precoce sobre a frequência escolar da criança com neoplasia e o apoio para que não ocorra o abandono acadêmico têm sido vistos como uma maneira eficaz de preservar a integração social da criança doente. Este autor relata ainda, que o abandono escolar tem se constituído em um problema de grande magnitude, afetando o bem-estar e gerando sofrimento e desqualificação profissional entre as crianças.

A luta pela qualidade de vida da criança com câncer, durante e após o período de tratamento, tem se caracterizado como um dos objetivos das equipes de saúde, que vêm incluindo na sua rotina de atuação, programas voltados para a reinserção escolar dos pacientes. Entende-se, que a preparação de professores e funcionários para receber o aluno com câncer, bem como a compreensão dos pais sobre a importância da escolaridade é muito importante no momento da “volta às aulas”. A família em parceria com o hospital deve dar à escola todas as informações necessárias para que a criança possa estar livre para aprender, sendo vista como aluno, não como paciente. Canais constantes de comunicação entre o hospital e a escola, que não se restringem à ocasião diagnóstica, têm sido considerados facilitadores do processo de reinserção escolar (VARNI et al., 1993)

Em 1988, STEVENS et al., mapearam 13 centros de atendimento à oncologia pediátrica do Reino Unido, segundo seus modos de atuação para a reinserção escolar. Os resultados indicam que 43% dos centros enviavam para as escolas panfletos com informações sobre o câncer, 36% enviavam folhetos de informações sobre a temática, elaborados especificamente para professores e apenas um desses centros tinha como rotina contatos pessoais entre o pessoal do hospital e o da escola.

Hoje, Centros de referência mundiais no atendimento ao câncer infantil como a “Association Votre École Chez Vous”, na França, e o “Comitato Maria Letizia Verga- Università di Milano- Ospedale Nuovo di Monza”, na Itália, põem em prática programas de reinserção escolar quando a criança tem alta para ir para a escola e programas de educação hospitalar, como “Escola no Hospital”, quando o paciente está em período de internação.

No Brasil, a atenção à reinserção escolar do paciente oncológico foi iniciada pela elaboração e ou tradução de diversos tipos de materiais informativos sobre o câncer infantil e suas implicações físicas e psicossociais. Estes são geralmente livretos destinados a professores e alunos, como: “Carta ao Professor de uma Criança com Câncer” (TONE et al., 1990); “O leão sem Juba” (NUCCI, 1997), “Não tem choro” (Anexo A), “Seu colega tem uma doença chamada câncer” (SGARBIERI, 2000), dentre outros. A partir do estabelecimento deste contato entre o hospital e a escola, por meio de cartas ou livretos, a tendência é a ampliação de formas de comunicação e troca de informações entre estes meios, de acordo com o que vem ocorrendo no mundo todo (SIOP, 2000). Embora ainda não se tenha notícias de modos de atuação específicos junto ao tema no país, o próprio trabalho informativo realizado nas escolas por meio deste estudo, descrito detalhadamente mais adiante, reflete esta tendência de ampliação na assistência iniciada com o envio de livretos às escolas, devido à demanda dos pacientes em atendimento.

VARNI et al. (1993), relatam uma modalidade de intervenção, desenvolvida nos Estados Unidos, junto às próprias crianças doentes de câncer, que se caracteriza por um “treino de habilidades sociais” para o ajustamento da criança na escola. Trata-se de um treino para assertividade de respostas referentes à doença e ao tratamento e de comportamentos apropriados para que a criança doente não se diferencie das demais na escola. Este trabalho é complementado por palestras informativas a professores e alunos.

Os programas voltados para este fim têm o objetivo de promover uma experiência educacional positiva para que a criança com câncer torne-se um adulto produtivo e bem sucedido; reduzir o impacto dos efeitos tardios do tratamento na performance educacional do paciente; mobilizar a escola e os pais para a importância da escolarização de seu filho com câncer; promover à comunidade escolar formas de intervenção que incluam a compreensão sobre o estado psicológico e físico do paciente, dentre outros (BAYSINGER et al., 1993).

Assim, um contato do hospital com a escola que se dê antes do retorno da criança doente às suas atividades acadêmicas tem sido considerado essencial. Devem ser transmitidas informações específicas do aluno, como diagnóstico, plano de tratamento e limitação de atividades, dentre outras. Instruções para o cuidado desta criança também são consideradas necessárias, tais como o procedimento a ser adotado diante de febre e

exposição a doenças infecto-contagiosas. Enfim, benefícios são alcançados com informação a professores, colegas de classe e funcionários sobre a situação do aluno doente.

Têm sido divulgados por centros de saúde alguns programas de reinserção escolar de crianças com câncer, elaborados a partir das necessidades específicas das clientela (HENNING & FRITZ, 1983 e WISSLER & PROUKOU, 1999). Não existem modelos de atuação junto a esta questão, mas propostas oriundas dos problemas apresentados pelos pacientes e familiares junto às equipes vêm sendo postas em ação baseadas, sobretudo, na informação sobre o câncer.

TREIBER et al. (1986) avaliaram, em dois momentos distintos, por meio de um questionário, o conhecimento de 192 crianças norte-americanas sobre o câncer infantil. As crianças responderam às perguntas antes da realização de um “workshop” sobre o tema e um mês após a sua realização. Os resultados indicam que os alunos tinham um conhecimento limitado sobre o assunto e em virtude disso, manifestavam sentimentos e atitudes negativas em relação ao câncer infantil. A eficiência do “workshop” foi revelada por uma significativa melhora do conhecimento sobre a doença e a diminuição de preocupação em relação ao possível seguimento escolar de um colega doente.

MABE et al. (1987) também concluíram que alunos norte-americanos informados sobre o câncer sentem menos medo da doença, têm menos preocupação com a criança doente e maior predisposição para o contato com ela.

Assim, a aceitação positiva da criança com câncer na escola tem sido diretamente associada ao conhecimento sobre a doença por parte dos demais alunos.

SACHS (1980) já trazia o relato de um programa de reabilitação do paciente da oncologia pediátrica desenvolvido no “ University Hospital Cancer Center, Cleveland, Ohio” e denominado de “At- Home Rehabilitation Team” , composto por um plano de atendimento global ao paciente (médico e social), e por uma equipe multiprofissional, com médicos, assistentes sociais, fisioterapeutas, enfermeiras e orientadoras vocacionais. Este programa abrangia, dentre outras coisas, um “Plano de Retorno Escolar” , que envolvia: atividades informativas na escola; apoio emocional à criança e sua família; o deslocamento de um professor da rede pública à casa da criança, quando esta necessitasse se ausentar por mais de vinte dias da escola, a fim de mantê-la em contato emocional e acadêmico com o

meio escolar. Buscava-se ainda, a solução de problemas práticos como, transporte à escola e mudança no local das aulas, principalmente, quando a criança era submetida à amputação ocasionando maiores dificuldades de locomoção. Segundo este autor, o programa teve ótimas repercussões por ocasião da reinserção escolar da criança com câncer

A SIOP, em seu encontro realizado em São Francisco, USA, em 1993, declarou oficialmente a importância fundamental de programas de comunicação entre hospital e escola, abrangendo os seguintes aspectos:

- A assistência à criança com câncer deve ser prestada por uma equipe multidisciplinar, composta por médicos, psiquiatras e ou psicólogos, enfermeiras, assistentes sociais, professores e recreacionistas, com o objetivo de envolvê-la em atividades lúdicas e educacionais.

- Os centros de atendimento ao câncer infantil devem ter programas voltados à reinserção escolar, que aprovados pelos pais, devem criar canais de comunicação entre o hospital e a escola de origem da criança. O intuito é explicar aos professores e colegas as condições médicas específicas da criança, dando segurança ao docente para o desempenho de seu papel de ensinar. A importância do contato da criança doente com seus colegas deve ser destacada e o professor deve ser preparado para estimular a frequência desse aluno.

- Quando houver necessidade, devem ser desenvolvidos programas de educação personalizados, com parceria entre o hospital e a escola, a fim de garantir um suporte educacional adequado às necessidades das crianças com câncer (SIOP, 2000)

Entende-se que os programas de reinserção escolar devem ser incluídos na rotina de atendimento dos centros de oncologia pediátrica para que se enquadrem no conceito de atenção integral à saúde infantil almejado internacionalmente.

Entretanto, de acordo com HENNING & FRITZ (1983), as intervenções junto à reinserção escolar precisam seguir certos princípios, como:

- Atenção à individualidade de cada caso, pois cada um, seja o aluno, a família ou a escola, revela suas peculiaridades.

- Os profissionais envolvidos nos programas devem ser competentes e comprometidos com uma avaliação crítica de sua atuação.

- A equipe de saúde deve estar coordenada com objetivos e ideais comuns.

- Deve- se transmitir a mensagem de que na escola a criança doente precisa ser tratada como aluno e não como paciente, para que esta possa sentir-se igual a seus pares.

Estes autores, assim como BAYSINGER et al. (1993), reconhecem que algumas questões típicas necessitam ser respondidas, como, “Meu colega vai morrer?”, “Ele vai estar fraco na classe?”, “Por que a criança doente é enviada à escola? Ela não pode simplesmente brincar?”. A forma como o conteúdo informativo vai chegar à escola depende da disponibilidade de ambas as equipes, a de educação e a do hospital. São descritas exibições de vídeos informativos, palestras com professores e alunos, construção de teatros de marionetes, distribuição de livros informativos e ou de pareceres médicos, dentre outros.

A importância dos programas de reinserção escolar está na resolução dos obstáculos não-médicos da frequência acadêmica da criança com câncer. De acordo com ROSS (1984), seminários didáticos dirigidos à equipe escolar podem atuar preventivamente na antecipação de problemas, aconselhando professores e promovendo o suporte necessário ao acolhimento de seu aluno doente.

5. A ABORDAGEM FENOMENOLÓGICA EM PSICOLOGIA

Entendo que o acesso à vivência de reinserção escolar das crianças em tratamento de câncer, por envolver um universo de significações, motivos, crenças e valores, requer um referencial de obtenção e interpretação dos discursos voltada para a compreensão particular do tema em estudo. Portanto, sigo a metodologia de pesquisa psicológica de base fenomenológica.

A “metodologia fenomenológica” se apresenta como uma opção ao trabalho de pesquisa sem a pretensão de ser o único ou o melhor método, mas o caminho selecionado pelo pesquisador e que “tem um significado para ele” (MARTINS et al., 1990).

Não tenho o intuito de fazer aqui uma exposição sistemática do método, mas uma apresentação que possibilite ao leitor maior proximidade com os pontos relacionados a sua aplicação na prática deste estudo. Para isso, apresentarei algumas idéias da Fenomenologia enquanto corrente filosófica e, em seguida, uma psicologia apoiada nesse referencial.

5.1 A FENOMENOLOGIA

A palavra fenomenologia foi utilizada primeiramente por Lambert, em 1764, com o significado de “descrição da aparência”, tendo sido empregada por Kant anos depois.

A corrente fenomenológica se originou como um movimento filosófico que, posteriormente, se aplicou às ciências humanas. Isto se deu a partir dos estudos de Edmund Husserl (1859-1938), que utilizou o nome antigo da fenomenologia dando-lhe novo significado.

Husserl, considerado o pai da fenomenologia, teve como formação básica a matemática e foi despertado para a questão da “insuficiência das ciências humanas” no decorrer de sua trajetória, por influência de seu contato com as idéias do filósofo Franz Brentano (1838-1917). Brentano já diferenciava os fenômenos físicos dos psicológicos de acordo com a noção de “intencionalidade” dos atos e juntamente com Wilhelm Dilthey (1833-1911), sugeria que o método de estudo das ciências humanas deveria ser descritivo, compreensivo e argumentativo (MARTINS et al., 1990 e GOMES, 1997).

O contexto sócio-histórico no qual Husserl estava inserido abrigando filósofos como Brentano e Dilthey, estava permeado pela censura às ciências humanas por elas terem adotado o método das ciências da natureza:

“Dilthey afirma que a natureza só é acessível indiretamente, a partir de explicações sobre fatos e elementos, mas que a vida psíquica é uma totalidade da qual temos compreensão intuitiva e imediata; considera que o sentimento de viver é o solo verdadeiro das ciências humanas e o método compreensivo o único adequado à sua investigação” (FORGHIERI, 1997, p.14).

A filosofia de Husserl se firma como reação à adoção pelas ciências humanas do positivismo de Comte, segundo o qual, a condição para o desenvolvimento da ciência

é o “método da observação controlada” com suas “técnicas de mensuração”, considerando válido apenas o fenômeno empiricamente pesquisado.

A fenomenologia, que de acordo com sua origem etimológica, é composta pelas expressões gregas “*phainomenon*”, aquilo que se mostra, o que se manifesta, se desvela para o sujeito interrogador e “*logos*”, discurso do sujeito estabelecido pela comunicação, tem por objetivo a investigação direta e a descrição de fenômenos⁹ que são experienciados pela consciência (MARTINS & BICUDO, 1989).

Opondo-se aos sistemas especulativos da filosofia e às teorias explicativas das ciências positivistas, Husserl propõe o retorno a um ponto de partida que seja o primeiro, propõe o retorno às “coisas mesmas”. A “coisa mesma” é entendida como fenômeno ao qual pode-se ter acesso imediato e “intuição¹⁰” originária (FORGHIERI, 1997).

Ao propor uma análise do fenômeno vivido como tal, Husserl exclui qualquer pressuposto relativo a uma natureza psíquica, sua concepção de subjetividade transcende o conteúdo psíquico real. O objeto, segundo Husserl, é a consciência viva enquanto se exprime e dá sentido à experiência (CARVALHO, 1991).

É a partir desse pensamento que Husserl define a fenomenologia como ciência descritiva das essências da consciência e de seus atos, onde, a “consciência”, entendida como situada no mundo real vivido, está sempre dirigida para um “objeto”, e este, também é sempre objeto para uma consciência, ambos são inconcebíveis fora desta correlação (MARTINS & BICUDO, 1989).

“...a consciência, enquanto expressão, é animada por um sentido que não procede da presença pura e simples do objeto ou da situação designada, mas que procede de um ato mediador, a

⁹ “ É importante, portanto, ao fazer pesquisa qualitativa ou quantitativa, que não haja confusão entre os significados de *fato* e de *fenômeno*. O fenômeno mostra-se a si mesmo, situando-se. O fato é controlado após ter sido definido” (MARTINS & BICUDO, 1989, p. 22).

¹⁰ De acordo com a fenomenologia, a “intuição” é uma forma de contemplação, é o ato do conhecimento humano que nos dá uma evidência, constituindo-se num ponto de partida em direção à “essência” do fenômeno. A “essência” não é algo abstrato, é a parte mais invariável de uma experiência tal como situada em um contexto, mostra o que o fenômeno é, o invariante (VALLE, 1997).

“intenção de significação”. É a célebre noção husserliana de intencionalidade” (CARVALHO, 1991, p. 15).

Entende-se que a “intencionalidade” é o ato de se atribuir um sentido que unifica consciência e objeto, sujeito e mundo.

“Com a intencionalidade há o reconhecimento de que o mundo não é pura exterioridade e que o sujeito não é pura interioridade, mas a saída de si para um mundo que tem uma significação para ele” (FORGHIERI, 1997, p. 15).

Através da noção de “intencionalidade” a fenomenologia pretende superar a dicotomia “razão” x “experiência” no processo de conhecimento, pois, opõe-se aos racionalistas ao afirmar que não há pura consciência separada do mundo e aos empiristas negando a existência do objeto em si (MARTINS & BICUDO, 1989).

O campo de análise da fenomenologia está pautado na relação consciência-objeto, também referida como a relação “noesis- noema”, na qual noesis significa o ato intencional da consciência, a disposição do sujeito para ver um objeto e noema é definido como aquilo que é visto (MARTINS & BICUDO, 1989).

Para que ocorra a compreensão fenomenológica propriamente dita é necessário que se faça a “redução fenomenológica”. A “redução” é um recurso utilizado pela fenomenologia para se chegar ao fenômeno como tal, à sua essência, e pode ser sintetizada em dois princípios básicos, um que rejeita tudo aquilo que não foi verificado e outro que se utiliza da intuição originária do fenômeno na imediatez da vivência (FORGHIERI, 1997). A “redução” exige uma mudança de atitude, da natural para a fenomenológica.

A “atitude natural” ocorre na vida cotidiana, sem reflexão, ignorando a existência da consciência como doadora de sentido a tudo o que se apresenta no mundo e acreditando que este existe por si independente da presença do sujeito.

A “atitude fenomenológica” se dá por meio da reflexão sobre a vida cotidiana onde se revela a existência da consciência, colocando de lado a crença na existência do mundo em si, os pré-conceitos e teorias estabelecidos *a priori*. A partir daí pode-se descrever o fenômeno tal como é dado.

Nesse caminho, o primeiro passo do método proposto por Husserl, em direção ao desvelamento do fenômeno, sugere a descrição do objeto da experiência como se tratasse de um primeiro encontro, no qual todo o conhecimento anterior relacionado ao objeto deve ser posto de lado, o tradicional por em suspensão ou entre parênteses, conhecido como “epoché”. A “epoché” é essencial quando se quer atingir a compreensão do fenômeno tal como ele se apresenta a um sujeito.

Husserl lançou as bases do método fenomenológico e foi seguido por outros filósofos, seus discípulos, que partiram e se apoiaram em suas idéias, tais como, Heidegger, Sartre e Merleau- Ponty.

5.2. A PSICOLOGIA FENOMENOLÓGICA

Uma vez que este estudo compreende a psicologia e o seu fazer científico, entendido como a busca do conhecimento, segundo uma abordagem fenomenológica, considero interessante apresentar aqui os principais aspectos relacionados a esta maneira de entender a personalidade.

FORGHIERI (1997), nos mostra um enfoque fenomenológico da personalidade¹¹ baseado no pensamento de Husserl, Merleau-Ponty, Heidegger, Buber, Binswanger, Boss, Minkowski, dentre outros. Para tanto, esta autora utiliza-se de conceitos filosóficos, tais como “ser-no-mundo”, “temporalidade” e “espacialidade”, os quais serão tratados a seguir.

“Ser-no-mundo” corresponde à experiência cotidiana, com a qual temos familiaridade imediata e pré-reflexiva, independente dos ensinamentos científicos, é o cenário dentro do qual decorre a vida. Portanto, “ser-no-mundo” é uma estrutura fundamental, originária e sempre total, que pode ser visualizada e descrita em seus vários momentos constitutivos, considerando-se os inúmeros aspectos e as diferentes maneiras do homem existir no mundo.

“‘Mundo’ é o conjunto de relações significativas dentro do qual a pessoa existe; embora seja vivenciado como uma totalidade, apresenta-se ao homem sob três aspectos simultâneos, porém, diferentes: o circundante, o humano e o próprio” (Binswanger apud FORGHIERI, 1997, p.29).

“Mundo” circundante refere-se ao relacionamento da pessoa com o ambiente, com as situações vividas em seu contato com o mundo, constitui-se pelas coisas, animais, plantas, leis e ciclos da natureza, abrangendo nosso corpo e suas necessidades. O homem precisa se adaptar ao “mundo” circundante, mas tenta e consegue exercer alguma ação sobre a natureza, seu corpo e seus instintos, buscando modificá-los em prol de sua qualidade de vida.

O “mundo” humano diz respeito ao encontro e convivência do indivíduo com seus semelhantes. O ser- com o outro caracteriza o existir original do ser humano, ainda que um compartilhar verdadeiro nem sempre seja vivenciado de fato. É através da relação com outras pessoas que os homens podem atualizar as potencialidades que lhe são próprias, tais como amor, liberdade e responsabilidade. A relação entre as pessoas se dá por meio da comunicação, seja ela verbal, corporal, gestual, dentre outras.

¹¹ O termo personalidade é entendido, por FORGHIERI (1997), como, conjunto de características que se constituem numa totalidade, consideradas e descritas de acordo com o modo como são percebidas e compreendidas pela pessoa no decorrer da vivência cotidiana imediata.

O “mundo” próprio caracteriza-se pela consciência de si e pelo auto-conhecimento, é a relação que o indivíduo estabelece consigo mesmo. À medida que vai vivendo o homem vai descobrindo suas peculiaridades em relação a algo ou a alguém, o que lhe dá condições de saber quem é, o que não caracteriza um ensimesmamento já que é um ser-no-mundo. Entretanto o que uma pessoa é não se restringe ao seu passado, pois sua existência é um fluxo contínuo em direção ao futuro. No “mundo” próprio a pessoa pode se reconhecer como sujeito e objeto, colocando-se na situação concreta do presente e vislumbrando suas diversas possibilidades futuras. A consciência de si e o auto-conhecimento levam à transcendência da situação imediata, onde a pessoa traz o passado e o futuro para o presente se reconhecendo como responsável pelos seus atos. A função peculiar do “mundo” próprio é o pensamento, abrangendo todas as funções mentais como raciocínio, memória, imaginação, intuição e linguagem.

Para a compreensão da existência humana é necessário se ater aos três aspectos simultâneos do “mundo” : o circundante, o humano e o próprio.

Na vida cotidiana são reveladas maneiras básicas de existir do ser-no-mundo, que se alternam continuamente. A maneira preocupada de existir está presente no cotidiano de cada um, ora de forma branda, ora intensificada, com a presença de receio, raiva, agressividade ou depressão. Entretanto, é a angústia seu modo mais originário e profundo, e esta não é mais que o nada, é uma ameaça indeterminada inerente a existência humana, onde está contida a certeza da morte.

Apesar da angústia básica da existência as pessoas podem sentir-se em sintonia e harmonia com o mundo, o que foi denominado por BUBER (1977) de relação “Eu-Tu” , uma relação “dual” que pode se referir a uma outra pessoa, à natureza, a uma música, dentre outros. São momentos de transcendência do factual ser-no-mundo, onde este pode vivenciar a plenitude de suas possibilidades. Esses momentos comumente ocorrem com baixa intensidade, traduzidos por sentimentos de bem-estar e tranquilidade.

Uma outra maneira de existir diz respeito à racionalidade; é ela quem propicia a emergência e o desenvolvimento das ciências, além da elaboração intelectual das experiências cotidianas imediatas. A maneira racional de existir está voltada para uma análise objetiva das situações, necessária na vivência diária, mas não deixa de conter certa dose de preocupação ou sintonia.

Essas três maneiras de existir ocorrem de modo articulado na vivência cotidiana, com o predomínio de uma ou de outra, podendo se suceder em intervalos muito curtos de tempo.

Um outro conceito importante para a compreensão do enfoque fenomenológico da personalidade é o “temporalizar”, ou experienciar o tempo. “Temporalizar” de acordo com sua etimologia, também quer dizer existir. Existir corresponde aos termos gregos “ek” e “stasis”, que dão origem à palavra “extasis”, que significa “sair de si mesmo”, “transcender”. Assim, temporalizar, existir e transcender têm o mesmo significado: “lançar-se para fora, ultrapassar a situação imediata”.

De acordo com HEIDEGGER (1971), o existir do homem é um constante sair de si mesmo, transcendendo a situação presente para algo que ainda poderá ser, em busca da totalização. Todavia, a totalização do homem é a morte, que embora certa, não permite a completude da existência, enquanto o homem vive. Assim, reflexões sobre a morte se tornam fundamentais quando se quer encontrar o verdadeiro sentido da existência.

A pessoa pode sentir o tempo em seu cotidiano pré-reflexivo de acordo com seu estado de espírito, levando-o a parecer monótono ou grandioso, moroso ou surpreendentemente rápido. Todavia, há muito o homem vem desenvolvendo técnicas objetivas para medir e controlar o tempo visando seu melhor aproveitamento. Racionalizando o tempo o homem volta-se sobre o passado, passando pelo presente em direção ao futuro, caracterizando a fluidez da vida que é encontrada na vivência imediata.

Uma outra vivência intimamente relacionada à do tempo é a vivência do espaço, “espacializar” consiste no modo como as pessoas organizam o espaço em sua

existência. Isto inclui as organizações objetivas que permitem a localização e dão a idéia da extensão do mundo habitado, mas envolve também a vivência cotidiana e pré-reflexiva. O espacializar humano consiste no “estar aqui” e no “poder estar lá”, carregado de “expansividade” que ultrapassa os limites do corpo e do ambiente circundante. A vivência do tempo e a do espaço pode ser experienciada com amplitude ou restrição, oscilando de acordo com a maneira de existir, que pode estar mais sintonizada e integrada ou mais preocupada e angustiante.

O homem é um ser dotado de espacialidade e de temporalidade, e necessita realizar escolhas ao longo de toda sua trajetória de vida. Quanto mais adequado à realidade for o conhecimento da pessoa a respeito de suas vivências, menor será sua chance de realizar escolhas baseadas em quimeras ou ilusões. A pessoa quando escolhe, baseia-se em sua abertura à compreensão das suas vivências e às de seus semelhantes, assumindo o risco da imprevisibilidade das conseqüências. Esta imprevisibilidade é o que garante o caráter de liberdade da escolha, pois se houvesse a certeza, a escolha seria determinada pela objetividade do conhecimento, que direciona para uma única possibilidade, a mais acertada.

Assim, de acordo com a psicologia fenomenológica, o homem é um ser-no-mundo, cuja existência se dá em relação a algo ou a alguém. O sentido de sua existência é revelado pelos significados que atribui às suas experiências, pelo modo como as compreende. Embora viva em um dado tempo e em um espaço determinado, pode transcender as situações imediatas de acordo com diversas possibilidades para as quais está aberta sua existência.

Todavia, o homem não pode abraçar todas essas diversas possibilidades, pois existem obstáculos e restrições ligados à materialidade do mundo ou à sua própria existência, que o levam a realizar escolhas. Aí fica explicitado o quão paradoxal é a existência humana que tem múltiplas possibilidades, mas é fadada a escolher, que pensa racionalmente, mas também vivencia pré-reflexivamente as situações imediatas, dentre outras.

Em meio às incertezas da vida, que decorrem num “fluxo criativo de paradoxos e de riscos” aquele que consegue se abrir às próprias possibilidades e ao mesmo tempo enfrentar os desafios que se apresentam pode ser considerado sadio existencialmente. Por outro lado, o adoecimento existencial se dá quando a pessoa não consegue reconhecer as limitações do mundo ou suas próprias como tal, e elas adquirem demasiada importância em sua vida. A saída para a manutenção da saúde existencial consiste, então, na compreensão do sofrimento ou adversidade para que a partir daí, a pessoa possa se abrir às possibilidades do existir, que sempre serão amplas.

5.3. A PESQUISA PSICOLÓGICA DE BASE FENOMENOLÓGICA

O conhecimento psicológico é reflexão e ao mesmo tempo vivência e almeja descobrir a significação dos fenômenos experienciados (FORGHIERI, 1997).

O recurso básico e inicial utilizado pela pesquisa qualitativa para o conhecimento dos fenômenos humanos é a “descrição”, cujo significado é “des-crivere”, ou seja, algo que é escrito para fora. Esta refere-se à maneira pela qual as pessoas, ou grupo de pessoas, representam as palavras para si mesmas, com formas e significados que lhes são próprios, compondo discursos reais que revelam e ocultam sua forma de pensar e dizer (MARTINS & BICUDO, 1989).

O critério de certo e errado não é passível de ser aplicado com relação à descrição, porém esta será tão melhor quanto mais facilitar, ao ouvinte ou ao leitor, o reconhecimento do objeto descrito, ou uma reprodução clara do mesmo.

“Ao descrever o mundo, o homem retrata-se a si próprio...o mundo é criado pelo homem, através de um conjunto de significações, que fazem do mundo a imagem do homem. Numa operação inversa, a descrição do mundo pode ser tomada como ponto de partida para a descrição do homem” (AUGRAS, 2000, p. 75).

Ao trabalhar com descrições a pesquisa qualitativa de base fenomenológica não coloca a linguagem como objeto, mas tenta focalizar o que surge no interior da linguagem, buscando o sentido das palavras com o intuito de obter uma representação da própria linguagem. Isto implica em definir as Ciências Humanas como uma análise daquilo que o homem é na sua “positividade” (vivendo, falando, trabalhando, envelhecendo e morrendo) e não como uma análise daquilo que ele é por natureza (MARTINS & BICUDO, 1989).

Sendo a fala “a obra de arte através da qual o homem a si mesmo se cria e se transcende”, é a entrevista, o recurso da pesquisa qualitativa destinado à compreensão das vivências humanas (AUGRAS, 2000). A entrevista constitui-se em uma importante forma de se obter dados relevantes sobre o mundo-vida do respondente (MARTINS & BICUDO, 1989).

Neste contexto, a entrevista é tida como um “encontro social” com características que lhe são próprias, tais como a “empatia”, a “intuição” e a “imaginação”. “Empatia” é definida como um ato intencional, uma “penetração mútua de percepções” entre entrevistador e entrevistado. A “intuição” significa uma forma de contemplação que permite perceber as experiências vividas. A “imaginação” é a representação do real que pode fluir por parte de ambos os sujeitos da entrevista (MARTINS & BICUDO, 1989).

Segundo o método fenomenológico a entrevista não é intervenção, assim, não se utiliza de técnicas. Constitui-se em uma experiência de “compreensão” voltada para os movimentos do corpo do entrevistado, seu olhar e sua fala. O termo compreensão tem o sentido atribuído pela fenomenologia de “tomar junto”, “abranger com”, “apreender o sentido”, e faz parte da constituição ôntica existencial do ser humano (CARVALHO, 1991 e VALLE, 1997).

A entrevista fenomenológica constitui-se no acompanhamento do ritmo existencial do entrevistado, sem a busca de causas ou explicações, mas com a

disposição para considerar sua experiência total, sua inserção no mundo natural e nas coisas (CARVALHO, 1991).

O entrevistado é considerado um sujeito que tem seu mundo a ser desvelado pelo entrevistador (VALLE, 1997). Portanto, todas as normas de conduta são trabalhadas entre os participantes da entrevista. O pesquisador deve criar um clima cortês e receptivo para que o entrevistado possa se expressar livremente, mas é importante que sejam mantidos os limites de uma situação de pesquisa, não se caracterizando uma relação de amizade. A entrevista deve ser composta por perguntas abertas, não restritivas e livres de juízo de valor.

Para compreender o discurso do sujeito o pesquisador interrelaciona dois momentos, o “envolvimento existencial” e o “distanciamento reflexivo”. O “envolvimento existencial” caracteriza-se pelo retorno do pesquisador à própria vivência do sujeito, de modo espontâneo e em profunda sintonia, a fim de obter uma compreensão global, pré-reflexiva e intuitiva sobre a vivência do sujeito. O “distanciamento reflexivo” se dá após o envolvimento existencial, quando o pesquisador procura se afastar do discurso para refletir e analisar a vivência, podendo voltar a ela a todo momento, para que a descrição do fenômeno seja a mais próxima possível da vivência do sujeito (FORGHIERI, 1997).

6. TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

Descreverei o caminho percorrido em direção à prática deste estudo, ou seja, o modo como contatei as crianças em tratamento de câncer e em fase de reinserção escolar, a maneira como foi desenvolvido o trabalho informativo sobre o câncer em

suas escolas, e como obtive seus relatos sobre a experiência de voltar à escola durante o tratamento de câncer após a efetivação do trabalho informativo.

O primeiro passo para a realização desta pesquisa foi a submissão à avaliação de seus objetivos e procedimentos, junto ao Comitê de Ética do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto-SP, Universidade de São Paulo, HCFMRP-USP e à “Chefia do Departamento de Pediatria e Puericultura” do mesmo hospital (Apêndice). A concessão da autorização prevê que o participante ou seu responsável assine um “Termo de Consentimento Informado” contendo o objetivo da pesquisa, seus procedimentos, possíveis desconfortos e/ou benefícios ao participante (Apêndice).

A partir daí, identifiquei, com a ajuda das psicólogas e da assistente social do Departamento de Pediatria e Puericultura do HCFMRP-USP, que atendem a todas as crianças com câncer no referido local, oito crianças em tratamento, afastadas da escola e em fase de reinserção escolar, portanto, liberadas pelo médico responsável para retornar tal atividade. Iniciei, então, um contato com as famílias e com as crianças doentes apresentando-me como psicóloga e pesquisadora, e informando-lhes sobre a possibilidade de realização deste estudo, que se propunha a:

- 1) Realizar um trabalho informativo sobre o câncer infantil nas escolas das crianças, no sentido de esclarecer alguns aspectos da doença que não são conhecidos da população em geral, como por exemplo: que o câncer não “pega”, que nem sempre leva à morte, dentre outros.
- 2) Entrevistar as crianças doentes de câncer, aproximadamente um mês após a reinserção escolar, em um de seus retornos hospitalares, a fim de saber como elas vêm percebendo a volta às aulas.

Coloquei, às famílias e às crianças em tratamento de câncer, que o material proveniente das entrevistas seria utilizado para pesquisa, com a garantia de anonimato e sigilo profissional dos conteúdos emergentes. Esclareci ainda, que o nome das crianças se tornaria público na escola a partir da realização do trabalho informativo. Também explicitiei que, tanto as famílias como as crianças, poderiam ou não consentir

com a realização do estudo. Mediante o interesse de ambos em participar, solicitei a assinatura dos responsáveis pelas crianças do “Termo de Consentimento Informado”.

Assim, os dados analisados nesta pesquisa se constituem por oito entrevistas realizadas individualmente com os oito participantes no ambulatório do HCFMRP-USP, por ocasião de seus retornos hospitalares para exames de rotina.

Dos oito participantes, cinco são do sexo masculino e três do sexo feminino, com idades variando entre cinco e onze anos. As crianças, em tratamento de câncer no HCFMRP-USP durante o ano de 2000, estavam reiniciando sua frequência escolar, após um período de afastamento que oscilou entre 5 dias e seis meses, e mostravam-se bem fisicamente para tal. Nenhuma delas apresentava histórico de repetência ou atraso escolar por ocasião do início do tratamento oncológico. Assim, o afastamento acadêmico dos participantes foi atribuído unicamente ao câncer e suas implicações, como efeitos colaterais da terapêutica, internações, e recusa em ir para a escola com a aparência física modificada, caracterizada, principalmente, pela queda dos cabelos.

Das oito crianças participantes, duas vivenciaram a reinserção escolar pela primeira vez e as demais já haviam freqüentado a escola em momentos anteriores durante o tratamento oncológico.

Os materiais utilizados para o desenvolvimento do trabalho informativo foram uma TV e um videocassete, pertencentes às escolas dos participantes e o desenho informativo “Não tem Choro” (1990). Durante a realização das entrevistas foi utilizado um áudio-gravador.

6.1. PROCEDIMENTO DESENVOLVIDO PARA O CONTATO COM A ESCOLA DAS CRIANÇAS

Identifiquei as escolas onde as crianças estavam matriculadas através de informações fornecidas pelas próprias mães. Iniciei, então, o contato com as oito

escolas, via telefone, apresentando-me como psicóloga que trabalhava junto a crianças portadoras de câncer, fazendo referência aos respectivos alunos doentes em tratamento no Hospital das Clínicas¹². Nesta oportunidade, solicitava uma reunião¹³ com os responsáveis pelas escolas para expor o trabalho informativo que poderia ser realizado por ocasião da volta das crianças doentes às mesmas.

Uma vez agendada a reunião, levava às escolas uma cópia original do projeto de pesquisa, o “gibi” baseado na estória do filme informativo a ser exibido “Não tem Choro” (1990) e o livro “Carta ao Professor” (TONE et al., 1990), que traz informações a respeito do câncer infantil, com o objetivo de ampliar o conhecimento sobre o câncer e facilitar reflexões acerca das atitudes da escola para com a criança doente. Este livreto é originalmente distribuído pelo HCFMRP-USP a todas as crianças em idade escolar para que seja entregue ao professor. Levava ainda, uma carta de apresentação assinada pela Dr^a Elizabeth Ranier Martins do Valle, orientadora deste projeto (Apêndice).

O objetivo destas reuniões foi expor o projeto, ressaltando a importância da frequência escolar das crianças doentes como forma de manter espaços de convívio social, aprendizado acadêmico, dentre outros, a fim de não prejudicar o desenvolvimento infantil durante o período de tratamento. Apresentava à direção das escolas, a possibilidade de exibição do desenho sobre o câncer infantil, parte do trabalho informativo que estava sendo proposto. Esclarecia que este filme já havia sido utilizado em outras escolas com o intuito de informar sobre a doença, sendo bem aceito pelas crianças e pelos professores, proporcionando esclarecimento sobre o câncer e sobre os aspectos psicossociais associados a ele (MOREIRA & VALLE

¹² Rotineiramente, a assistente social do Departamento de Pediatria e Puericultura do HCFMRP-USP, Tânia Liotti Sandrin, costumava estabelecer um contato com a escola, por telefone ou mesmo pessoalmente, dependendo da necessidade, a fim de reafirmar o tratamento da criança (para justificar faltas, por exemplo) e colocar o Departamento à disposição para o esclarecimento de dúvidas quanto ao câncer infantil e/ou ao tratamento do aluno em questão.

¹³ A assistente social referida anteriormente acompanhou-me a todas as reuniões iniciais de contato com a escola, a fim de apresentar-se como membro da equipe de saúde do HCFMRP-USP, estreitando a comunicação “hospital- escola”.

1999b). Em seguida, entrava em detalhes sobre como se daria o trabalho informativo se as escolas assim o autorizassem:

- Rapport com os participantes (professores e alunos) para apresentação da pesquisadora e introdução do filme informativo.

- Exibição aos alunos que estudam no período da criança doente e respectivos professores, em sala de aula, de uma fita de vídeo, com duração aproximada de 20 minutos, intitulada “Não tem choro” . Neste filme, sob a forma de desenho, é contada a história de uma menina que adoece de câncer e interrompe a frequência às aulas para se tratar. O desenho é animado pela “Turma do Charlie Brown”, destinado ao entretenimento de crianças e trata da questão do câncer infantil de modo simples, didático, natural e lúdico, sendo portanto, um desenho instrutivo e divertido, apesar de abordar a questão de forma séria e real. A fita traz informações esclarecedoras a respeito da etiologia do câncer, de seu tratamento, das questões de relacionamento social implicadas com a problemática, dentre outras.

- Recapitulação livre com os alunos dos principais aspectos abordados no filme, levantando questões como a etiologia da doença, diagnóstico, tratamento, possibilidade de cura, dentre outras.

- A princípio, não era feita menção sobre o nome das crianças doentes. Após os alunos assistirem ao desenho, durante os comentários finais, era falado que eles iriam receber o colega “nome” que se encontrava em tratamento de câncer no HCFMRP-USP, e que, uma vez informados sobre a doença, eles poderiam apoiá-lo em sua volta à escola.

- Além de participarem da exposição do filme em sala de aula com sua turma, os professores receberam o livreto “Carta ao Professor” (TONE et al., 1990), já citado.

A partir destas informações, solicitava aos responsáveis pelas escolas que autorizassem por escrito a execução do trabalho proposto (Apêndice). Uma vez autorizado o desenvolvimento do projeto, agendava sua execução que se dava, geralmente, ao longo de uma semana. Encerrado o trabalho nas escolas deixava os telefones do hospital para quaisquer esclarecimentos ou solicitações.

6.2. PROCEDIMENTO DESENVOLVIDO COM AS CRIANÇAS

Aproximadamente 30 dias depois que as crianças haviam retomado sua frequência escolar, após a exibição do filme e o trabalho com seus colegas, elas foram entrevistadas individualmente pela pesquisadora em um de seus retornos ao hospital.

Depois de um rapport com as crianças e suas mães, onde falava sobre o tratamento, o afastamento e volta à escola, dizia que gostaria de falar mais sobre isto com a criança, em particular. Então, em um ambiente reservado, iniciava a entrevista com a seguinte questão norteadora: **“Gostaria que você me contasse como está sendo voltar para a escola depois deste tempo que você passou afastado para se tratar”**.

As crianças tiveram total liberdade de resposta, uma vez que a questão proposta é aberta e não restritiva, com o intuito de orientar o pensamento sobre a experiência de voltar à escola. Quando necessário, pedia esclarecimento ou complementação das falas. A entrevista foi gravada, com a permissão das crianças e de suas mães, e posteriormente transcritas na íntegra para serem analisadas (Anexo C).

7. SOBRE O DISCURSO DAS CRIANÇAS

7.1 ANÁLISE FENOMENOLÓGICA DAS ENTREVISTAS

Apresentarei a análise dos discursos das oito crianças participantes, considerando que:

O desvelar do “fenômeno” em questão, ou seja, o **significado atribuído pelas crianças à sua experiência de reinserção escolar durante o tratamento de câncer, a partir do trabalho informativo realizado em seu ambiente acadêmico**, deu-se de acordo com a maneira com que ele se revelou à pesquisadora, no contato direto nas entrevistas e, posteriormente, durante as leituras de sua transcrição.

A análise a seguir foi construída a partir dos passos propostos por MARTINS & BICUDO (1989) e VALLE (1997), de acordo com a “análise da estrutura do fenômeno situado”, uma modalidade de pesquisa qualitativa de base fenomenológica em psicologia:

- Fiz uma leitura inicial das entrevistas, do princípio ao fim, sem buscar qualquer interpretação do que estava sendo exposto. Esta foi uma leitura abrangente visando a familiarização com a linguagem dos entrevistados para a obtenção de uma configuração geral de suas falas.

- Reli atentivamente as entrevistas, quantas vezes foram necessárias, retomando minha interrogação inicial, “como estava sendo para a criança voltar para a escola depois do tempo que passou afastada para se tratar”. Neste momento, busquei detectar as “unidades de significado”, ou seja, fui focalizando, na fala ingênua dos participantes, aspectos diretamente relacionados ao fenômeno pesquisado. Assim, à medida em que lia seus depoimentos ia grifando no texto as frases ou pontos que se mostravam relevantes. Feito isto, fui agrupando esses pontos selecionados de acordo com suas convergências e ou divergências. Vale ressaltar que as unidades de significado não se encontram prontas no texto, mas se revelam ao pesquisador, a partir de sua interrogação.

- Então, “transformei” a linguagem cotidiana dos participantes existente nas unidades de significado em linguagem psicológica. Para tanto, estava baseada em um interrogar direcionado a cada uma destas unidades de significado, tendo como foco exclusivo os significados atribuídos pelos participantes ao fenômeno em estudo, de acordo com os pressupostos do método adotado.

A partir da análise das entrevistas foram apreendidas as seguintes unidades de significado:

- As crianças mostraram dificuldades relativas à integração social e a aspectos emocionais frente à reinserção escolar durante o tratamento oncológico em um momento anterior à realização do trabalho informativo.

- As crianças desenvolveram alternativas para garantir a manutenção da frequência escolar antes da realização do trabalho informativo.

- As crianças sentiram segurança diante do trabalho informativo sobre o câncer realizado na escola.

- As crianças revelaram o esforço necessário para acompanhar o desempenho acadêmico da turma durante o período de adoecimento.

- As crianças angustiaram-se diante da possibilidade de repetência.

- As crianças compreenderam a necessidade de frequentar a escola, como um meio de inclusão e convergência de contatos sociais, por se tratar de uma atividade comum à infância.

- As crianças revelaram sua percepção sobre as limitações impostas pelo tratamento, dentro e fora da escola.

- As crianças perceberam que a manutenção da frequência escolar possibilitava o aprendizado, o estabelecimento de projetos e perspectivas de sobrevivência.

- As crianças revelaram sentimento de integração ao ambiente escolar após o trabalho informativo.

- As crianças, ao falarem sobre a escola, fizeram reflexões sobre os diversos momentos vivenciados durante o tratamento e sobre o apoio que receberam durante este período.

- As crianças revelaram sentimento de vitória.

Estas unidades de significado serão apresentadas a seguir:

•As crianças mostraram dificuldades relativas à integração social e a aspectos emocionais frente à reinserção escolar durante o tratamento oncológico em um momento anterior à realização do trabalho informativo

A simples possibilidade de voltar para a escola já se configurava como uma situação ameaçadora:

Bom antes de voltar para a escola, eu não sabia como ia ser...
(Luã, 11a, 5ª série)

Mas eu não sabia como ia ser (na escola), porque as pessoas na rua ficam olhando e perguntando, eu não sabia se na escola ia ser assim. (Luã, 11a, 5ª série)

Ah...minha mãe falava, não chora não filho, não fica bravo, não...a psicóloga vai dar um jeito aí, se não fica bravo assim não. (Luã, 11a, 5ª série)

Eu tinha medo (da reinserção escolar) porque as pessoas iam ficar olhando e eu não gostava disso, eu achava...que todo mundo ia achar eu um coitadinho... Ih! Vai morrer! Ah! coitadinho... (Luã, 11a, 5ª série)

Eu ficava muito bravo, né, com medo dos outros ficar perguntando tudo, porque na rua todo mundo ficava me olhando, né, tinha algumas pessoas que perguntavam, aí eu pensei que na escola ia ter a mesma reação, né. (Luã, 11a, 5ª série)

Eu fiquei nervosa (devido a reinserção escolar) porque e se eles viessem perguntar, né! Eu queria e não queria ir para a escola...Porque eu tinha vergonha do meu cabelo, da máscara... se eles falarem alguma coisa... (Júlia, 11a, 6ª série)

As crianças falaram sobre como foram alvo de atitudes preconceituosas, por ocasião da reinserção escolar, em um momento anterior à realização do trabalho informativo:

Antes (do trabalho informativo) era duro!...Ah! Porque eles (colegas de escola) ficaram me chamando de carequinha...que usava máscara...então...era tudo diferente né. Ah! sei lá era chato por causa que...não dava assim pra...como é que fala...pra brincar certo...tudo lá, porque aí eles, vamos dizer assim... eles riam de mim por causa que eu usava máscara...e não sabiam o problema e tudo assim...essas coisas. Eu me sentia muito mal porque, pô, eu tava lutando tão certo assim...aí vem um negócio daquele, acaba com tudo aquilo! (Joaquim, 9a, 4ª série)

...Quando eu usava máscara e você ainda não tinha ido lá...os moleque zombava de mim e eu...não sabia o que fazer, né! Foi uma prova de vida! Uma lição de vida pra mim! (Joaquim, 9a, 4ª série)

Ah! Foi muito assim, porque quando eles não...não sabia de nada (sobre sua doença) eles zombava...eles ficava lá...eles brincava que eu...Eles ficavam falando que eu era enfermeiro, esses negócio aí...Ah! Eu nem sabia, porque eu não podia responder nada, porque...na hora assim...dava vontade chorar, você segura porque não tem outro jeito! (Joaquim, 9a, 4ª série)

...Que nem antes (do trabalho informativo) era a aula inteira com gente lá na porta pra me encher o saco! Aí eu ficava deprimido, aí a (nome da psicóloga que faz o atendimento de rotina) que me ajudou muito...porque eu entrava em depressão aí só a 'psicóloga' mesmo... (Joaquim, 9a, 4ª série)

Era chato, né! Porque você tava ali quieto estudando, não mexendo com ninguém, eles iam lá mexer comigo...não é que ficava curiosa, era para tirar sarro porque eu usava máscara! Isso que me deixou nervoso, porque pô! Você tá ali no tratamento, firme ali agüentando, os cara chega e te dá uma daquela. Não dá! Que nem é a mesma coisa, você pode...oh que nem...se você tem uma coisa, aí o outro...aí você fica zombando do outro, o outro não vai se sentir assim...um fracasso? Então é a mesma coisa! Só que aí o caso é diferente!...Bom, o caso é diferente porque aí é uma história assim, se você fica zombando do outro, o outro vai se sentir fracassado porque...pô mais eu lutei tanto pra ter isso (possibilidade de ir para a escola) e agora eu não tenho...por que ela (criança que zomba de sua aparência) tem e eu não posso ter? O problema é esse! (Joaquim, 9a, 4ª série)

Antes (do trabalho informativo) eu era um ali na escola que era diferente, eu não era nada perto dos outros, porque eu era diferente eu era...eu era uma...vamos supor...como eu posso dizer...Ah! Eu era anormal. Ah! Anormal...assim, que eles não me tratavam como uma criança assim normal, eles me tratavam como se eu fosse um estranho... é só isso! (Joaquim, 9a, 4ª série)

Ah!...Eu fico com vergonha...Ah! Porque todo mundo fica me olhando! Ah! Eles ficam me olhando...tudo que eu faço eles...fica olhando...e eu tenho vergonha...Ah! Porque eu tenho...eu tinha uma namorada lá na escola e ela largou de mim (emoção) e ela...quando eu passo ela fica olhando, então eu tenho vergonha (silêncio)...eu ficava sentado com meus colega e as pessoas ficavam olhando pra mim...eu ficava com vergonha. (emoção) (Augusto, 11a, 5ª série)

Eu não gostava (crianças zombando de sua aparência pelo uso da máscara) aí eu falava pra minha professora, aí a professora danava um pouco com eles. Eles mexem na saída, de vez em quando no recreio e na sala...Eles mexem aí eu falo pra professora, ela dana com eles, aí eles param é só isso, ela fala pra parar de atormentar as pessoas e eles param. (Rafaela, 8ª, 2ª série)

...No começo as crianças perguntava né, porque eu tava indo de máscara, aí chegou uma hora que irritou, né... (Simone, 6a, Jardim)

Ah, eu ficava lá na escola e de vez em quando eles falavam da máscara, mas eles pararam de falar um pouco...Eu achava chato! (comentários sobre a máscara) Ah, sei lá... eles ficavam

perguntando...ficavam gozando da minha cara...Rindo 'Ah, aquela menina lá, de máscara!...' (Simone, 6a , Jardim)

Aliado ao preconceito as crianças notaram dificuldades de os colegas falarem sobre a doença no ambiente escolar:

Ah...eu tinha uma (amiga) que ficava comigo (antes do tratamento)... é... ela chama Marina, né...aí ela não ligava pra mim (depois do tratamento) e eu fico com outras meninas, né...só de vez em quando que eu fico com ela...Ah, depois que eu comecei a...o tratamento eu não conversei mais com ela...eu acho que é por isso que ela não fala muito mais comigo...É, mais foi só a Marina que eu não tenho (amizade)...só porque eu comecei a fazer o tratamento...Ela não era muito minha amiga, ela só ficava só comigo, né, trabalho a gente fazia junto, estudava junto...agora a gente não estuda, não faz mais nada junto...Ela já veio conversar...ela fica de vez em quando... (Júlia, 11a, 6ª série)

...Não, não precisou explicar (sobre o tratamento e adoecimento aos colegas)...É elas sabiam assim...que eu tava no hospital e ia ter que tomar remédio, né, eu acho que elas não sabia (o diagnóstico, antes do trabalho informativo)...mas também não perguntaram....acho que elas também ficaram com vergonha de perguntar, né. (Júlia, 11a, 6ª série)

Não, nunca perguntaram nada! (sobre os amigos comentarem ou perguntarem sobre seu diagnóstico ou tratamento) (Júlia, 11a, 6ª série)

Apesar do receio inicial em voltar para a escola, Júlia revelou, numa fala divergente à das outras crianças, não ter sido alvo de atitudes hostis na escola e buscou explicação para a reação dos alunos:

No primeiro dia as meninas me ajudaram muito, elas ficaram muito comigo, não podia ficar na classe comigo, elas queriam ficar...elas conversavam mais comigo...É na classe na hora do recreio, só podia ficar uma, elas queria ficar todas conversando comigo... (a direção sugeriu que ela permanecesse em sala de aula todo o tempo em que estivesse na escola) (Júlia, 11a, 6ª série)

No primeiro dia olharam, mais depois do segundo dia... nem deram bola...nem olharam mais máscara, o cabelo...E lá na escola tem um moleque que tá na cadeira de roda também....É foi igual né, igual comigo porque ele já tava lá mais.. ele já tinha ... já ... (Júlia, 11a, 6ª série)

De acordo com as falas desta unidade de significado, percebe-se que o momento da reinserção escolar é difícil e estressante para as crianças que se sentem inseguras e ameaçadas, ora por estarem diante do “desconhecido”, ora por terem sofrido discriminação no ambiente escolar em reinserções pregressas.

Luã, que ainda não haviam freqüentado as aulas depois do início do tratamento, e Júlia, mesmo sabendo a respeito do trabalho informativo preparando seus colegas, sentiam-se angustiados na expectativa de vivenciarem tal situação.

Joaquim e Simone que já tinham vivenciado a reinserção escolar anteriormente à realização do trabalho informativo e agora, enfrentariam a situação pela segunda vez, contaram as dificuldades enfrentadas relativas à desinformação sobre sua doença, tratamento e efeitos colaterais quando voltaram às aulas pela primeira vez. A falta de informação culminou em atitudes de estranhamento e agressividade verbal dirigidas a eles, o que causou sentimento de rejeição e grande indignação em Joaquim por entender que atos preconceituosos o estavam privando do direito de freqüentar a escola.

Júlia, que voltou para a escola três dias antes da realização do trabalho informativo, não foi vítima de atitudes agressivas neste período. Contudo, Júlia comentou que a direção da escola sugeriu que fosse melhor para ela ficar na sala de aula durante o recreio e que as colegas de classe insistiam em lhe fazer companhia, embora a direção não consentisse com a presença de mais de uma criança, além dela, na sala.

As crianças revelaram ainda, o quanto era difícil falar claramente sobre o câncer na escola e como a situação de adoecimento era tratada de forma velada. Elas não sabiam realmente qual a compreensão dos demais acerca de sua problemática, o que as angustiava. Por outro lado, não se sentiam seguras para falarem sobre sua doença e tratamento.

•As crianças desenvolveram alternativas para garantir a manutenção da freqüência escolar antes da realização do trabalho informativo

As crianças revelaram determinação em continuar freqüentando a escola e lançaram mão de comportamentos alternativos que viabilizaram esta freqüência.

Na seguinte fala Joaquim faz graça, lidando com humor com uma situação eminentemente constrangedora:

... aí quando caiu meu cabelo de novo; a minha professora não gostava que eu ficava arrancando o cabelo... porque estava caindo mesmo, né? Aí quando estava caindo mesmo eu falava assim 'Professora olha aqui! Aí tirava assim (Aponta para a sobrancelha) saia aqueles cabelinho!' (risos) Ela falava assim 'Você para de tirar isso daí moleque!' (risos) (Joaquim, 9a, 4ª série)

Em outros momentos, Joaquim se isola do contato com os colegas para evitar atitudes preconceituosas dirigidas a ele. Ao invés de conviver nos espaços de recreação e ser hostilizado, ele preferia a companhia das professoras, merendeiras e demais funcionários da escola e se abrigava na cozinha.

Eu ficava na cozinha da escola, lá com as mulheres...Ah! Eu ficava lá, eu conversava com as mulher... (Joaquim, 9a, 4ª série)

Simone recebe apoio da mãe para informar os colegas sobre sua aparência na tentativa de diluir a curiosidade sobre seu aspecto físico (queda dos cabelos):

...aí minha mãe falou assim 'ela operou'... Um dia minha mãe falou com eles. Eles perguntou aí ela falou 'operou' aí eles pararam...Minha mãe conversou com os meninos grande lá. (crianças de séries mais adiantadas que a dela) (Simone, 6a, Jardim)

Satirizar situações constrangedoras como a queda dos cabelos e sobrancelha e buscar o apoio de funcionários da escola ou da família foram recursos utilizados pelas crianças para se sentirem participantes do ambiente escolar.

•As crianças sentiram segurança diante do trabalho informativo sobre o câncer realizado na escola

Depois que você foi lá na minha escola aí não aconteceu nada de mais assim que me chateou. (Joaquim, 9a, 4ª série)

...Aí um dia eu fiquei revoltado, eu não queria ir mais na escola, até que um dia você foi lá aí...aí parou tudo! Porque você foi lá fazer o trabalho e parou tudo! (referindo-se às brincadeiras devido à sua aparência)...Eles viram que eu tava passando por um problema grave e tinham que me ajudar e não zombar de mim, foi ótimo este trabalho! (Joaquim, 9a, 4ª série)

..Assim...aí minha mãe falou pra mim ficar calmo que ela ia conversar aqui no hospital pra psicóloga ir lá na escola fazer uma palestra pra explicar. (sobre sua doença ao demais alunos) (Luã, 11a, 5ª série)

Minha mãe falou pra mim ficar calmo que ela ia conversar com as psicólogas. (Luã, 11a, 5ª série)

Aí a minha mãe falou assim...não a psicóloga vai fazer uma palestra lá...Aí eu falei assim, ai mãe eu acho que não vai adiantar não...aí depois que eu fui na escola deu tudo certo! (Luã, 11a, 5ª série)

As (crianças) da minha classe já (estão acostumadas), mas os outros ainda ficam meio assim...mas vai acostumar também! Aí, no ano que vem eu vou chamar você de novo pra fazer uma palestra só pras 5ª séries. (Luã, 11a, 5ª série)

Ah, porque eu pensei assim, no ano que vem vai vim outras 5ª séries, aí eu vou pedir pra ela, pra vim o ano que vem só nas 5ª série, aí dá menos trabalho!...Ah porque aí eu pensei que eles iam perguntar também, porque ver coisa diferente...aí só para as 5ª séries ia ser pouco serviço para vocês também, não dava trabalho que nem esse ano! (Luã, 11a, 5ª série)

Mas...depois que eu voltei pra escola que teve a palestra, todo mundo me acha uma criança normal! (Luã, 11a, 5ª série)

Agora sim eu tô ficando lá fora, tô ficando no recreio...Ah! Agora eu tô me sentindo normal, né, porque agora ninguém estranha, agora ninguém zomba, agora ninguém...agora ninguém me chateia! Eu passei de ano...outra, quando todo mundo ficou sabendo da gravidade de tudo aí nunca mais eles me trataram

assim...como um doente...assim doentão mesmo, eles nunca mais me trataram assim! (Joaquim, 9a, 4ª série)

É foi bem melhor (depois do trabalho informativo)...aí ninguém olhava mais né...eles estava entendendo já né...É entenderam...na sala de aula...Na sala de aula eles me ajudam...é eles ajudam demais! (Júlia, 11a, 6ª série)

Foi bom (o trabalho informativo) porque, assim...eu posso ir que eles vão entender um pouco né, porque eles poderiam até ficar perguntando mais...olhando...É porque eles nunca viram (criança com lenço), né!, Tem até...minha irmã estuda à tarde na mesma escola do que eu e eu fui buscar ela com meu pai, eu tava usando lenço e tinha um moleque que tinha saído já, e ele falou assim: 'Olha aquela menina tá usando lenço! Por que será?' (Júlia, 11a, 6ª série)

Os meninos estavam mexendo muito comigo...me chamando de mascarada, Mister M. Depois que você passou o filminho eles pararam de mexer. (Rafaela, 8a, 2ª série)

...Mas depois (do trabalho informativo) ninguém mais falou nada, porque todo mundo já sabe. (Simone, 6a, Jardim)

Júlia revelou certo receio durante a execução do trabalho informativo em sua classe, mas as poucos foi sentindo-se aliviada pelo esclarecimento sobre sua doença:

É eu fiquei pensando se depois que passasse o filme eles iam perguntar alguma coisa...Só um pouco (referindo-se ao sentimento de ansiedade sentido durante a apresentação do filme em sua classe)...Ah, eu...aí eles tavam perguntando pra você, né, tirando as dúvidas!...Aqui no hospital, eu usando a máscara tem algumas pessoas que pensam que é Aids e falaram no hospital para mim aí eu pensei que eles podiam pensar também...Nessa hora foi esclarecendo que não era Aids... (Júlia, 11a, 6ª série)

O incentivo de colegas, sensibilizados pelo conhecimento sobre o câncer, atua como um fator catalisador do desejo de voltar para a escola:

Aí, na 5ª feira foram uns colega meu lá em casa me chamar pra ir na escola, me falaram da palestra (referindo-se ao trabalho informativo realizado pela pesquisadora). Então eu fui na escola... (Luã, 11a, 5ª série)

No outro ano eu era muito sozinha, né... eu ficava mais com uma menina só... agora com esse problema ...elas estão ficando mais comigo e conversando de tudo assim...Talvez porque eu tô doente, né...eu tô doente...“É, algumas me ajudam levando a matéria, né...e outras levam as coisas diferentes que a professora dá, assim um trabalho, e elas entregam pra mim. (Júlia, 11a, 6ª série)

Após o trabalho informativo o câncer é tratado com mais naturalidade o que favorece o estabelecimento de relações de igualdade entre as crianças doentes e seus pares:

...E foi normal, ninguém ficou perguntando, assim...eles falavam ‘ah você tem aquilo lá da palestra, né...tá fazendo tratamento’ e pronto, me trataram como uma pessoa normal. (Luã, 11a, 5ª série)

Antes os meus colegas ficavam com medo de pegar e esses negócios, aí até que você foi lá e eles não tem mais medo não! Aí todo mundo está agindo normal como se eu fosse uma pessoa normal, assim ... assim como se eu fosse qualquer um na escola, né. (Joaquim, 9a, 4ª série)

O esclarecimento a respeito da doença propiciou um ambiente de cumplicidade entre as crianças em tratamento e seus colegas, permitindo comentários sobre o câncer e amenizando a ansiedade referente à desinformação: “*Eles sabem que não é Aids*”. Após a intervenção informativa o apoio dos colegas se materializou, diretamente, por meio de visitas domiciliares e companhia no recreio e, indiretamente, com o fim de atitudes agressivas e de zombaria. Com a informação sobre o câncer as crianças ganharam autoconfiança e auto-estima, deixando de sentirem-se diferentes e “anormais” na escola.

•As crianças revelaram o esforço necessário para acompanhar o desempenho acadêmico da turma durante o período de adoecimento

Melhor do que antes (nova maneira de avaliação dos alunos, baseada no desempenho diário), porque antes tinha que fazer prova, assim...mas na 4ª série eu tava com nota ruim, né aí eu pensei assim, é melhor se estudar senão você vai repetir, daí tirei nove e meio em Estudos Sociais. Oh! o tanto que eu estudei! (Luã, 11a, 5ª série)

Eu pego a matéria antes...para levar no outro dia (quando falta da escola)...Porque eles dão uma assinatura que vale ponto!...É se levar no dia certo! (Júlia, 11a, 6ª série)

Esforçaram-se também para apresentar um bom comportamento:

Porque meus coleguinha também correu, né, também já botou muito coleguinha de castigo e eu não, meu irmão já ficou de castigo duas vezes, eu não fiquei de castigo nenhuma vez!...Ah! Porque eu fiquei quietinho!...Eu acho que não é muito bom não (fazer bagunça na escola), porque ... na hora ... se ele correr e a professora não tá né e se ele vim da outra sala pra sala dela, né, aí se os alunos não tá quieto sentado na mesinha, se tá correndo, né, você sabe o que acontece, bota lá na ... na ... bota de castigo em outro lugar! Aí bota de castigo na diretora! (César, 5a, Pré-escola)

Diante do esforço despendido na luta contra o câncer e na manutenção da escolaridade, Joaquim identificou-se com um tucano que sobreviveu a uma situação adversa:

O tucano que tem lá em Jardinópolis é assim: o bico dele é amarelo, a pontinha preta e o resto, as penas dele é tudo preta. E também tem um tucano que passou na TV que também é uma lição de vida, porque ele, sem a prótese do bico aqui óh (aponta para a boca) que ele tava sem bico que ele levou um tiro e o bico dele estourou; ele já manejava a comida como se fosse o bico inteiro. Então, é uma lição de vida! Porque se eu tinha tudo assim para vencer a doença, porque eu iria de parar? (Joaquim, 9a, 4ª série)

Na escola, as crianças em tratamento de câncer procuraram ter bom comportamento e desempenho acadêmico.

• **As crianças angustiaram-se diante da possibilidade de repetência**

A possibilidade de repetência era encarada de forma negativa:

Ah! Porque eu não queria repetir! (Fábio, 8a, 2ª série)

A impossibilidade da frequência escolar regular e do acompanhamento das atividades acadêmicas devido às situações impostas pelo adoecimento suscitava a idéia da repetência:

“Eu acho que eu vou repetir de ano...Porque eu tô faltando na escola...Eu vou repetir porque eu não faço a prova...um dia né, foi assim...era Sexta feira que eu tinha que fazer a prova, não... não era Sexta era Segunda, aí a professora disse Sexta feira que ia fazer a prova Segunda feira, aí Segunda feira eu tive que ir no médico! Perdi a prova e tive que faltar mais cinco dias!...Eu nem falei nada para a professora. E se eu não for para a terceira série? (Fábio, 8a, 2ª série)

Teve uma prova que eu tirei sete, Sete é muito? Sete é bom?! Mas e antes, quanto eu tirava antes? (pergunta dirigida à mãe). (Fábio, 8a, 2ª série)

No hospital assim, às vezes eu acho que eles podem pensar que eu falto por faltar, né...por isso quando eles não perguntam muito eu estranho...É, porque sexta feira eu faltei, porque tava muito frio, né. Aí, quando eu venho no hospital eu falo. (Júlia, 11a, 6ª série)

Repetir de ano representava separação dos colegas de classe:

No final todo mundo vai pra outra escola os meus amigos e eu fico lá...Mas eu disse que os da minha rua...o Patric está na terceira, aí se eu repetir eu fico na segunda e ele vai para a quarta, aí o outro meu amigo está na quarta e o outro lá grandão está na sexta. (Silêncio). Depois tem um outro colega que está na quarta e também um que está na terceira. Silêncio. (Fábio, 8a, 2ª série)

As crianças buscaram estabelecer paralelo entre sua performance acadêmica atual e àquela apresentada antes do início do tratamento:

Sete é bom? Mas antes eu não tirava sete. Eu acho que antes eu tirava nove. Mãe, nove é bom? Tá, é bom...mas qual é melhor, sete ou nove?...Ah! Só menos que cinco, que não é bom...Será que eu já tirei menos que cinco? (Fábio, 8a, 2ª série)

Mesmo assim é legal ir pra escola, e eu até mudei. Agora eu tô sendo mais estudiosa do que antes (do tratamento)...antes eu não ligava muito...agora eu faço tudo certo...Ah....pra acompanhar, né, a aula. (Júlia, 11a, 6ª série)

As crianças tinham conhecimento que existia segurança legal quanto à aprovação escolar devido à faltas abonadas por atestados médicos:

A minha médica falou assim que mesmo se eu levar PI, que é 'Produção Insatisfatória', eu passo ainda porque eu não participo de todas as aulas pra saber mesmo... aí então eles não pode me repetir por causa que eu falto só pra vim aqui no médico, então eu não ligo muito não. Algumas coisas eu não sei, mas a maioria das coisas eu sei. (Luã, 11a, 5ª série)

Aí quando começou minha escola, aí eu fiquei só no pré dois, agora eu vou pro pré três, mas eu não podia porque minha mãe conversou com as professora... Porque eu já entrei direto no pré dois. (César, 5a, Pré-escola)

Na prática, as faltas acabaram acarretando a repetência:

...é Ciências eu também tava um pouquinho ruim, mas eu consegui passar. Mas aí não adiantou nada, porque eu tive que fazer a 5ª de novo. (Luã, 11a, 5ª série)

É foi porque eu quis (fazer a 5ª série de novo) senão eu tava na 6ª, porque, por causa que eu tinha perdido muita...eu sabia a matéria do ano...e a outra metade eu não sabia, então eu ia ficar sem entender umas coisas. Aí meus colega falava assim, aí! você é bobo, se podia estar na 6ª, aí eu falava não aprendi nada mesmo quase, só aprendi a metade das coisas, não ia adiantar mesmo não. (Luã, 11a, 5ª série)

As crianças em tratamento oncológico não queriam repetir de ano, apesar de perceberem que seu adoecimento prejudicava sua escolaridade regular, carregando o número de suas faltas e de atividades perdidas, inclusive provas. A idéia de repetência assumiu, conforme a fala de Fábio, o caráter de separação dos amigos, endossando um sentimento de fracasso, de “ficar para trás”.

O desempenho acadêmico atual é questionado pelas crianças e são feitas comparações entre antes e depois do tratamento. Conforme é observado, as crianças se esforçaram para terem um desempenho escolar melhor durante o tratamento do que antes e, acabam conseguindo. Quando não conseguem, angustiam-se como ocorre com Fábio.

As crianças sabiam que se precisassem poderiam contar com amparo legal para serem aprovadas, mas na prática, entenderam que o conteúdo perdido precisava ser aprendido para que pudessem ter êxito nas séries futuras.

•As crianças compreenderam a necessidade de freqüentar a escola, como um meio de inclusão e convergência de contatos sociais, por se tratar de uma atividade comum à infância

...E ficar em casa sem ir pra escola não é bom, porque não tem nem com quem brincar, porque as crianças tão na escola. A gente sente falta da escola, ficar só em casa é ruim. Agora nas férias eu já tava com vontade ir pra escola. (Luã, 11a, 5ª série)

Ah... isso daí tem que sentir na pele (abstinência escolar), você sabe, porque é difícil de explicar...é por exemplo, você sente falta dos seus amigos, de brincadeira... (Luã, 11a, 5ª série)

Lá (na escola) se encontra vários amigos e encontra felicidade... (Luã, 11a, 5ª série)

Ah deixa eu ver (referindo-se a amizades da escola)...é como se fosse, assim...é tipo os irmãos, né, irmãos, né, por causa que sempre quando eu peço alguma coisa ou nós brincamos de alguma coisa eles são que nem irmãos pra mim, quase como irmãos. (Luã, 11a, 5ª série)

...Porque todo mundo tá na escola, não tem ninguém pra chamar pra brincar. (Luã, 11a, 5ª série)

Ah, no recreio nós (ele e os amigos) ficamos conversando...aí os moleque fica brincando de pique- pega. (Luã, 11a, 5ª série)

Ah! Eu vou na escola... eu chamo o Diego, quando o Diego tá para ir junto comigo ou senão meu primo. (Fábio, 8a, 2ª série)

A gente brinca. (no recreio da escola)...É, eu não tô indo muito na escola, é só isso, os meus amigos vão...quando eu ia eu brincava no recreio...Todo mundo brinca. (na escola) (Fábio, 8a, 2ª série)

Eu...eu ia (na escola) desde cedo, né, porque não podia faltar muito, porque talvez é aniversário lá, né, que os coleguinhas faz e a professora canta lá, né. (César, 5a, Pré-escola)

Ah o recreio... ah! a gente fica conversando...um monte de menina lá, a gente fica conversando... (Júlia, 11a, 6ª série)

Porque (queria ir para a escola) para encontrar os...amigos e as pessoas... não ficar mais em casa. Eu só ficava em casa, só assistindo televisão...Ah, eu ficava triste, desanimada...ia piorando o tratamento. (Júlia, 11a, 6ª série)

Ah, aí fica chato, né. Porque só ficar com a minha mãe, só...(Júlia, 11a, 6ª série)

Fora da escola, o convívio com os amigos era rápido e fortuito:

Ah tem vez que só (só vê os amigos na escola), tem vez que eu encontro eles na rua também , mas é só um oi e...porque eles tá com pressa também. (Luã, 11a, 5ª série)

...Eu tava empinando pipa lá, aí uma colega minha passou com o pai dela, né, aí passou falou um oi, ela tava indo pra casa dela...aí passou outra também aí ela ficou brincando comigo também (sorriso), aí ela ficou falando 'pipa vamos soltar pipa!'. Aí ela tinha que ir embora também porque já tava ficando de noite também, já era umas cinco e meia, quinze para às seis, ela tinha que ir embora rápido, né, aí então não deu tempo pra nós conversar bastante. (Luã, 11a, 5ª série)

...Mas nós (ele e uma colega) só bateu um papo rápido porque ela tinha que ir embora rápido, né, porque estava escurecendo... (Luã, 11a, 5ª série)

Então eu não fico muito com elas (amigas), né... quando a gente se encontra (na escola) é bom... (Júlia, 11a, 6ª série)

As crianças sentiram saudades das atividades acadêmicas no período de ausência escolar:

Ah, aí eu não sei, aí eu pego alguma coisa pra ler, eu pego escrevo alguma coisa, nem se for para rabiscar, fazer algum desenho, eu faço. (Luã, 11a, 5ª série)

Eu ficava sentindo falta da escola, porque é difícil ficar brincando... (Luã, 11a, 5ª série)

Eu sinto saudade. (Augusto, 11a, 5ª série)

Elas rememoram momentos do cotidiano escolar:

Eu comia na cantina e lá na merenda, de vez em quando...No recreio...eu ficava com meus colegas...Silêncio...Eu brincava de futebol (Silêncio...choro) (Augusto, 11a, 5ª série)

É só cantar os parabéns na sala quando chega, aí é só cantar...aí depois ela (professora) manda o papel lá pra fazer, aí faz o nome atrás e quando acabar, né, aí entrega pra ela, ou bota no saquinho onde tem um saquinho onde bota. (César, 5a, Pré-escola)

É...também tem lá (na escola) tem parquinho, também tem campinho...e também tem uma quadra e quando não tinha aquele risco lá, os homem fez, né, os riscos (marcação da quadra). (César, 5a, Pré-escola)

Talvez eu ajudo a professora ...Assim, né, quando ela pede pra pegar os caderno pra fazer lição, né, aí vai ajudando... levando lá pra coisa...né, aí, né, quando tem aqueles papéis assim, né, aí tem os números dos coleguinhas, né, aí quando ela fala quem é o ajudante, né, aí vai na frente na fila!É eu já fui duas vezes! É assim, um atrás do outro, porque na minha classe tem muito coleguinha, né, porque veio os coleguinha que ainda não tem classe, né, quando eles ainda estão no pré um, né, aí eles vão para o pré dois...É, talvez falta, né, o ajudante, talvez ele faltou! (oportunidade de ser o ajudante da professora) (César, 5a, Pré-escola)

...Às vezes tem uma festa lá (na escola), que já tinha...mas lá na escola...lá tinha um negócio, né, lá tinha... tinha geladeira, né, e tinha cozinha, né. (César, 5a, Pré-escola)

Eu achei bom! (fazer um passeio com a classe) E lá tinha muita cachoeira, a gente ficava olhando e andando, era muito funda, tinha muito peixe e também tinha piranha! É porque lá tinha muito peixe, pequeno e grande! E tinha uma piranha deste tamanho assim! (mostra o tamanho) É porque se tinha muito barulho ela tinha pulado, né, porque ela...ela tá vindo do mar, depois a gente fala alto um pouco, depois ela sobe e pula (riso) Meus amiguinhos ficou até com medo porque eles falavam alto! (César, 5a, Pré-escola)

Aí quando eu usava máscara aí ele (médico) deixou eu comer um pouquinho de fruta, né! Lá na escola tem fruta, né, tem pão e tem assim macarrão com carne moída. (César, 5a, Pré-escola)

Eu assim um pouquinho não usei (máscara na escola), né, porque a minha mãe...ela esquecia da máscara. (César, 5a, Pré-escola)

*É, porque você sabe a professora minha tem uma chave...assim que parece um gelo! Aí abre, né e aquilo assim..parece um gelo!
A coisa de botar a chave. (César, 5a, Pré-escola)*

Eu acho bom (estar na escola) porque tem lição, atividade, prova, trabalhinho...Eu acho divertido assim desenhar em qualquer folha, qualquer coisa...a professora escrever na lousa e eu fazer tudo direitinho. Eu acho todo muito legal na escola. (Rafaela, 8ª, 2ª série)

Eu acho que eu me sinto melhor na escola... Porque eu gosto de ficar lá na escola, gosto de escrever...ah, porque sim. (Rafaela, 8ª, 2ª série)

...A escola pra mim...ela tem uma lembrança muito boa a escola ... (Joaquim, 9a, 4ª série)

O sentimento de voltar para a escola foi descrito como:

Foi gostoso. (Fábio, 8a, 2ª série)

É bom porque eu já entreguei meu material, né! Começa dia treze a minha e a do meu irmão é outro dia, né! (César, 5a, Pré-escola)

Eu acho minha escola legal, eu gosto de ir lá...porque me distrai um pouco e me diverte, também é legal no recreio...Ela (escola) é legal me diverte...Não mudaria nada (em sua escola), eu acho tudo legal. (Rafaela, 8ª, 2ª série)

Tá sendo legal... (frequência escolar atual) (Simone, 6a, Jardim)

As crianças revelaram seu desejo de frequentar a escola, local onde encontravam os amigos, brincavam, conversavam, enfim, compartilhavam com seus pares tarefas comuns. Estar fora da escola significou estar excluído de um espaço de troca e aprendizado social, significou estar impedido de ser-com-os-outros da

mesma idade, causando solidão e saudade. Além do que, segundo a fala de César, fora da escola a criança perde oportunidades de realizar passeios, de comemorar aniversários, de brincar no “parquinho”, de jogar bola na quadra, de comer a merenda, de ser o “ajudante da professora” e o primeiro na fila, dentre tantas outras.

•As crianças revelaram sua percepção sobre as limitações impostas pelo tratamento, dentro e fora da escola

Ah, correr, é...andar de bicicleta...muitas coisas (não pode fazer muitas coisas em casa e na escola), poucas coisas eu faço. (Luã, 11a, 5ª série)

Na escola eu não fazia educação física não, num faço até hoje. (Luã, 11a, 5ª série)

Não, eu não! (não estava participando) Só ficava vendo de longe... (referindo- se a uma brincadeira feita pelos colegas de classe) (Luã, 11a, 5ª série)

Só me sinto meio assim (referindo- se a como se sente na escola) é... como eu não posso fazer algumas coisas né, eu tenho que ver os outros brincar também, né...Ah, eu fico meio solitário, olhando os outros jogarem. (referindo- as ao período em que os colegas fazem aula de educação física) (Luã, 11a, 5ª série)

Ah! Que nem eu queria fazer as coisas eu não podia, porquê? Porque todo mundo achava que eu tava doente e tava doente e não podia fazer nada! Na escola também! Aí, mas só...que quando eu queria, aí eu falava assim, aí...eu falava assim ‘Oh professora deixa eu jogar um pouquinho só a bola aí com os moleque’, aí ela deixava, vichê! Aí eu jogava um jogo inteiro! (Joaquim, 9a, 4ª série)

...Quando eu tava doente minha mãe nunca me prendeu, ela sempre me deixou sair, porque se eu não saísse eu falava assim...aí se não saísse minha mãe tava me prendendo em casa, se tava me prendendo em casa aí eu ia pensar assim ‘Eu vou morrer, ela tá me prendendo em casa!’ Aí minha mãe deixava eu sair! (Joaquim, 9a, 4ª série)

Eu quando eu ia na escola minha mãe levava o leite pra mim, né, porque era um coisinha assim cheinho! Mas...eu passava um

pouquinho mal assim...quando eu bebia o leite todo...eu passei um pouquinho de mal porque quase eu vomitei porque eu bebi o leite todo! Todo dia que eu ia pra escola aí eu bebi o leite todo aí quase eu vomito, mas eu já vomitei lá em casa porque eu bebi o leite todo, um copão cheio! (César, 5a, Pré-escola)

Eu já falei muito! Mas eu já vim muito na escola...eu já vim muito e... eu operei minha barriga e... (César, 5a, Pré-escola)

É porque minha mãe não deixava eu ir e às vezes tinha passeio também! E eu fui, né, minha mãe não deixou eu ir em um passeio...e também foi numa fazenda, né, minha mãe não deixou! Mas quando eu fui pra escola, né, eu num sabia que tinha passeio, né, eu não sei se ela deixava ou não deixava! (sobre ele poder ir ao passeio) (César, 5a, Pré-escola)

Um pouquinho bom, né! (usar a máscara na escola)...É porque assim...quando usa a máscara né aí tava um pouquinho coçando depois tava doendo assim, depois tira porque a orelha tá doendo...por causa do negócio aqui (mostra o elástico que prende a máscara) e agora tô na orelha depois quando chega em casa dói um pouquinho!...eu queria outra (máscara), que essa coisinha não dói aqui na orelha, o coisinha assim, né, tem um branquinho aqui e também tem um negócio que não dói!...É, porque um homem, né, ela traz máscara pra mim! Ele traz azul e branca e tem muita máscara dessa lá em casa, um monte! (César, 5a, Pré-escola)

Ah, assim...agora elas (amigos) queriam ir assistir cinema, né, mas eu não posso ir. Aí eu falei assim que quando eu puder ir eu vou...a gente pode ir em um....come lanche assim...Não (tem saído com os amigos fora da escola), antes deu começar o tratamento eu saía com elas...agora não dá muito pra sair...na minha cidade não tem muito lugar pra ir. Risos (Júlia, 11a, 6ª série)

As crianças foram aprendendo a conviver com suas limitações:

Ah, isso daí eu não posso explicar direito não (sentimento que tem quando não pode participar nas atividades de educação física), é como se você tivesse num deserto sem ninguém, e tivesse vendo assim, por exemplo...é uma pessoa...um montão de pessoa dentro de um oásis e você não poder entrar....só na hora, depois passa...acostumei já até. (sobre o sentimento de solidão mencionado acima) (Luã, 11a, 5ª série)

No começo eu não agüentava, eu jogava bola, mas sozinho só, ficava batendo bola na parede, aí ficava andando de bicicleta, mas só um pouquinho na calçada assim, aí depois minha mãe não deixou mais não. (Luã, 11a, 5ª série)

...Eu não! (nunca passou mal na escola) Eu passo mal assim na barriga, depois eu tomei o remédio aí melhorou! (César, 5a, Pré-escola)

É legal (os colegas de escola) mas eles continua fazendo arte...meu amiguinho, né, do pré dois nem me conhece agora que meu cabelo tá crescendo, eu tenho um amiguinho que ele não sabia que eu era o César, né, ele falou ‘Quem é você?’ Eu falei: ‘Eu sou o César!’. Ele não sabia que eu era o amiguinho dele!...Não sei. (não sabe o que acha sobre não ser reconhecido agora que o cabelo cresceu... risos) (César, 5a, Pré-escola)

As crianças falaram das restrições comportamentais e alimentares vivenciadas na escola devido ao seu adoecimento e tratamento. Elas perceberam que mesmo quando acolhidas pelos colegas estavam impedidas de executar atividades físicas, por vezes não podiam jogar bola ou correr com os outros e isto evidenciava sua condição de “estar doente”. César revelou que sua máscara o incomodava com coceiras e que não podia tomar todo o leite que levava para a escola senão passava mal. Júlia não podia ir ao cinema; já Luã sofreu por não poder jogar futebol com os amigos.

Todavia, as crianças foram adaptando-se às situações decorrentes do câncer e sua terapêutica e aprenderam a conviver com suas limitações sem privarem-se da escolaridade regular.

•As crianças perceberam que a manutenção da frequência escolar possibilitava o aprendizado, o estabelecimento de projetos e perspectivas de sobrevivência

É importante ir para escola porque dá um sentido pra vida da gente, um futuro. Que nem hoje em dia pra arrumar um emprego precisa ter estudo, saber informática ter até uma faculdade. (Luã, 11a, 5ª série)

...O futuro seu, que você vai ter em frente, porque sem a escola você nunca vai ter futuro. (Luã, 11a, 5ª série)

Uma palavra (para definir a escola)...deixa eu ver....educação! No sentido bom, né...ser educado com todo mundo, sem violência, sem nada disso. Educação tem todo mundo com todos sempre! (Luã, 11a, 5ª série)

A escola pra mim representa a educação, deixa eu ver o que mais...o ensino... pra gente saber das coisas que a gente ainda não sabe, a gente aprende...um monte de coisa.. De coisas novas, aprende sobre o corpo humano... (Joaquim, 9a, 4ª série)

Estar na escola é muito bom!...Porque lá a gente aprende as coisas, desenvolve o cérebro, deixa eu ver o que mais?...Na escola a gente aprende também coisa que a gente nem pensa que vai aprender! Eu não ia pensar que no meu livro de ciências tem como que é dentro da mulher quando o bebê vai nascer, aí aparece lá o primeiro mês, o segundo, terceiro, quarto, quinto, sexto, o sétimo, até o nono...(Sobre o aprendizado de novas coisas) É uma coisa nova assim... na hora você vê assim, é meio esquisita aí depois você acostuma, aí já aprendeu, aí lembra de novo, não precisa de aprender mais!...na escola, a gente faz tudo na escola, a gente desenvolve a coordenação motora, a escrever...deixa eu ver o que mais...lá a gente aprende coisa assim...que a gente nem imagina que existe, que nem eu não sabia... (Joaquim, 9a, 4ª série)

Daqui pra frente a escola é fundamental...Ah! Porque...assim...a escola é onde a gente aprende as coisas, a escola é onde a gente aprende...assim...as coisas que a gente nunca viu, que nem eu nunca tinha visto...deixa eu ver...o que nunca tinha visto... (Joaquim, 9a, 4ª série)

Aprender...e alimentação da escola. (Augusto, 11a, 5ª série)

...É porque eu não sei ler, né, e ela (professora) disse quando... quando for para o outro pré ela disse que eles já saem lendo...quando eles pegam um livro pra ler eles já sabem!...Eu acho que é bom (saber ler) porque eu não sabia ler, eu já vou fazer seis anos e não sei ler! (César, 5a, Pré-escola)

Ah, porque eu quis, né (voltar para a escola). Eu falei assim, Não! eu tenho que ir! porque se eu não for agora mais tarde pode...já acabou quase o ano e eu vou perder o ano aí! (Júlia, 11a, 6ª série)

A escolaridade foi associada à expectativa de sobrevivência, incluindo projetos para o futuro:

Foi bom porque aí eu ia perder um ano à toa ... por causa de uma doencinha assim...que tinha cura? Se não tivesse cura sim aí eu ia largar a escola e aproveitar meu tempo, porque se eu fosse morrer aí a vida não ia valer mais a pena, aí eu ia fazer o que eu quisesse...Seria...assim...uma coisa meio diferente, né, que nem eu ia morrer, né! Aí como a vida não ia valer mais a pena não tinha mais graça a vida pra mim aí eu ia fazer o que eu quisesse. Como assim...andar de avião que eu nunca andei (riso) mas um dia eu ainda vou andar, deixa eu ver outra coisa que eu queria fazer...andar de esqui eu ainda não andei...deixa eu ver...eu queria ir lá na Disneylândia ver só como é que é lá...deixa eu ver outra coisa que eu posso falar... assim é...uma coisa...como eu posso dizer...uma coisa diferente, porque aí a vida não ia valer mais a pena. O que eu ia fazer na escola? Estudar todo dia? Aí não ia valer a pena o último ano de vida, só se acontecesse alguma coisa de interessante assim...só se acontecesse alguma coisa de interessante que me interessasse na escola, aí eu ia mais...o resto...aí o resto eu não ia... (Joaquim, 9a, 4ª série)

Ah! É! Agora é só seguir reto os estudos e não parar... (Joaquim, 9a, 4ª série)

Ah, pra seguir minha vida, né (referindo-se à volta à escola). Eu preciso...conviver com as pessoas, ter meus amigos...Eu tenho, eu quero me formar numa faculdade. (Júlia, 11a, 6ª série)

As crianças se referiram à escola como um local privilegiado para o desenvolvimento do intelecto e obtenção de conhecimentos, cuja frequência culmina na almejada formação acadêmica.

Ao falarem da escola com seu sistema de séries que pressupõe continuidade puderam pensar na continuidade de suas vidas, no que estaria “por vir” e transcenderam a situação de grave adoecimento vivenciando expectativas de sobrevivência.

•As crianças revelaram sentimento de integração ao ambiente escolar após o trabalho informativo

Está sendo normal (sua frequência escolar). Eu vou pra escola e parece que ninguém vê a máscara mais, é como se eu não tivesse usando nada. (Luã, 11a, 5ª série)

*Ah, agora eu me sinto normal, como antes! (Luã, 11a, 5ª série)
Na minha sala...normalmente né, como se eu fosse uma criança normal, uma criança normal, assim, que não tem nada, normal. Acho que eles até esqueceram que eu sou doente, acho que eles nem vê já a máscara como uma coisa diferente. (Luã, 11a, 5ª série)*

Depois que eu consegui, tudo certo. Agora é só ir embora que tá tudo certo! (Joaquim, 9a, 4ª série)

Ah! É normal, uma pessoa normal eu sou. Ninguém mais fala..q.ue nem tem gente que às vezes fala: 'Oh, aquele ali era doente! Passou por uma doença grave e tal', aí todo mundo fala: 'Que bom que ele já está assim, né!' (Joaquim, 9a, 4ª série)

Aí...ih! mais fora isso (ter estado doente)... fora isso não tem mais nada não. Agora eu me sinto normal... agora ninguém mais me enche o saco... (Joaquim, 9a, 4ª série)

Aí hoje eu sou um menino assim...como eu posso dizer, um menino completamente...assim...normal, qualquer um menino igual outros. Agora eu tô me sentindo bem melhor e também isso é só! Só isso também, mais nada! Porque quase todas as crianças tem esses problema na escola, não sou só eu! (Joaquim, 9a, 4ª série)

É...eu...assim, também tem gente que é careca, né, mas eu não vi aqui, só vi na televisão! Eu achava.. que eles não me achavam assim...muito diferente! Eu tava no pré dois e brincava no parquinho, nós só ia no escorregador e no gira- gira também, lá (na escola) tem muita coisa pra brincar. (César, 5a, Pré-escola)

Não, na escola nunca teve (comentário sobre sua doença na sua presença)...Eles me ajuda muito, eles facilitam as provas, eles diminuem os exercícios, eles ajudam nos pontos...É eu levo atestado (quando falta)...É a coordenadora é assim ajuda, o diretor... eu não vejo muito...Não nem precisa (do pai ir sempre à escola), eles já está acostumado, né já sabe. (Júlia, 11a, 6ª série)

...Quando você foi lá eu tava internada, mas agora eu estou boa e na escola tá tudo legal...Está tudo legal...é só isso. (Simone, 6ª, Jardim)

Júlia percebeu-se menos tímida, mais participativa, devido às necessidades emergentes de seu adoecimento:

Ah, é melhor né porque antes a gente ficava sozinha eu era muito...retraída, agora parece que eu num....eu sou quieta ainda, mais é normal assim...pra conversar...Ah, porque antes eu tinha vergonha e não falava com ninguém, agora aqui eu tenho que perguntar, né.... a gente já tá...É melhor né, porque ficar retraída sem conversar é ruim né, porque você não pode falar o que você sente!...É tô (mais solta na escola), eu acho legal. (Júlia, 11a, 6ª série)

Após o trabalho informativo as crianças sentiram-se integradas e acolhidas ao ambiente escolar, como “crianças normais”.

• As crianças, ao falarem sobre a escola, fizeram reflexões sobre os diversos momentos vivenciados durante o tratamento e sobre o apoio que receberam durante este período

Joaquim ressaltou a importância do apoio dado pela mãe e por Deus durante o seu tratamento:

Porque...foi por causa da minha mãe mesmo (manutenção da escolaridade), porque se não fosse a minha mãe!...Ah! Mais é muita coisa! Quando eu sentia assim desanimado minha mãe ia lá e sempre tinha uma palavra amiga pra me dar e nunca uma palavra de derrota e aí assim...até que eu consegui. (Joaquim, 9a, 4ª série)

Aí eu tô falando...eu falei assim, mais caramba, ‘Não sou eu, não é minha resistência, o problema é minha mãe e Deus!’ Não tem dessa que é por causa de outro...foi minha mãe e também é no começo...é...assim do tratamento eu fiquei muito deprimido por causa que caiu meu cabelo, tudo... (Joaquim, 9a, 4ª série)

Mas aí eu acabei vencendo (sobre sua situação no tratamento), depois que eu venci nunca mais...aí eu comecei a melhorar,

melhorar, melhorar, até que eu melhorei de tudo! (Joaquim, 9a, 4ª série)

Assim...porque os estudos me lembram muito a minha...avó, minha avó, toda vez que eu ia fazer lição de casa, antes dela morrer, ela sempre me...quando eu ia fazer lição...que eu não sabia, aí ela...ela ia lá e me ensinava, aí como ela me ensinava aí, ela me ensinou, ensinou, ensinou, aí até que eu aprendi e depois que eu aprendi aí eu nunca mais...só à vezes eu peço ajuda na lição, a professora explica tudo agora. (Joaquim, 9a, 4ª série)

...Eu não sabia raiz quadrada, aí eu falei assim pro meu pai: 'Oh pai, como que é que faz raiz quadrada?' Aí ele falou assim: 'É facinho quer ver? Quer ver pega uma folha lá que eu te ensino!'...Aí eu peguei a folha e pus lá na mão dele aí ele me ensinou. A hora que ele me ensinou aí eu nunca mais desaprendi...aí agora eu sei raiz quadrada até hoje! (Joaquim, 9a, 4ª série)

Júlia revelou o apoio recebido da irmã mais nova e o incentivo do pai para que voltasse a estudar:

Ela (irmã) fica um pouco em cima também por causa da minha dificuldade...que eu não consigo enxergar...então ela segura eu. Antes eu era mais...a gente brigava mais, agora a gente não briga tanto só de vez em quando, porque eu tomo remédio eu fico muito nervosa, então acabo brigando com ela. (Júlia, 11a, 6ª série)

Meu pai queria que eu voltasse, né (para a escola). Agora minha mãe não queria que eu fosse, queria que eu ficasse com ela, né. Porque minha mãe também não estava indo na escola, ela é professora, então...ela ficava comigo, né. Aí eu voltei para a escola e ela não voltou, mas agora também ela voltou.... (Júlia, 11a, 6ª série)

Por outro lado, sentiu que sua mãe preferia que ela não voltasse para a escola:

Ah, minha mãe ia gostar (de ficar em casa com ela, caso não voltasse para a escola), não fazia nada, acordava tarde, né! Ele queria (o pai, que ela voltasse para a escola)...ele sempre falava volta...volta. (Júlia, 11a, 6ª série)

Relataram momentos da rotina de vida no hospital e em casa durante o tratamento:

É, quando eu fiquei com catéter aí eu tomava soro ali (aponta para um corredor), era pouco soro, eu tomava tão pouco, aí eu ia embora pra minha casa, eu atendia primeiro, né, aí depois eu esperava o sangue, aí eu tinha que sentar lá, aí pra esperar o resultado do sangue! (César, 5a, Pré-escola)

É, depois o doutor falou que eu não precisava usar mais máscara, né! Eu fui pra escola sem máscara, o doutor deixou, depois eu voltei a ficar com máscara! (referindo-se a recidiva da doença)...mas eu não posso comer é banana, porque eu vou fazer um exame do xixi, né, é domingo! Eu tenho que colher o sangue domingo! Eu não sei se a minha mãe vai no clube domingo! (César, 5a, Pré-escola)

...Eu saía (de casa sem a máscara), é ela (mãe)...eu falei pra ela assim: 'Mãe traz a máscara', aí ela não escutou ela nem trouxe! Aí eu fui pra igreja né sem máscara, depois o meu primo, né, foi lá buscar, depois ele foi lá na igreja e deu pra minha mãe e eu botei a máscara! (César, 5a, Pré-escola)

É, eu também, quando eu internava eu internava só três vezes, eu dormia duas e eu ia embora de noite, porque meu vizinho tem um fusca e ele me busca! (César, 5a, Pré-escola)

Eu fui tirar sangue eu escutei a mulher falando que quem usa máscara tem Aids...Ah, eu não gostei não...Ah, porque ela não sabe o que que é e fica falando aí... (Júlia, 11a, 6ª série)

Ah, depois que eu vi essa gente aí, tudo sem perna, braço...eu não! Venho no hospital...eu não quero mais não! (referindo-se a não querer mais estudar medicina) (Júlia, 11a, 6ª série)

O falar sobre a reinserção escolar possibilitou às crianças refletirem sobre suas vivências durante o período de adoecimento. Elas puderam revelar o apoio que receberam de seus familiares, sua fé em Deus e também, as dificuldades enfrentadas como comentários inapropriados sobre o diagnóstico, a expectativa de responder à terapêutica, a iminência da morte, dentre outros.

• As crianças revelaram sentimento de vitória diante do câncer e orgulho por terem conseguido sobreviver à doença e ao tratamento

Ser normal é assim, ser um garoto normal...ter saúde, brincando, fazer arte (risos) essas coisas, aí! Aí também tem hora que eu olho pra trás assim... e dou risada, porque eu lutei tanto, lutei, lutei e achei que não ia vencer e agora eu tô aqui, porque às vezes tinha hora que eu falava assim: 'Eu não vou vencer! Eu vou parar de fazer o tratamento porque não vale mais a pena!' Mais aí minha mãe me encorajou e eu comecei a fazer o tratamento e...conforme foi, foi, fui até que sou... até que eu acabei curado! (Joaquim, 9a, 4ª série)

Algumas vezes eu conversava mas não conversava igual eu converso hoje, agora que eu converso assim, uma conversa normal...antes eu conversava assim...ninguém nem lembrava do que eu falava, hoje não. Hoje eu sou normal...como eu posso dizer...ah eu sou um menino normal que sofreu uma doença muito grave e hoje está aqui pra...vencer e tô pronto agora pro que der e vier! Porque agora tô sem essa doença... (Joaquim, 9a, 4ª série)

...Antes (início do tratamento) eu não fazia graça da vida, porque.. ah! Eu ia morrer! Eu cheguei a ponto de quase morrer, mais aí eu comecei a , aí eu comecei a responder à quimioterapia. Depois que eu respondi nunca mais! Isso é tudo!...Agora está bem diferente, agora minha vida melhorou, melhorou de um tanto que...num...dá pra gente reconhecer quem que é o Joaquim de antes ou é o Joaquim de agora, porque antes eu era raquítico, sem cor; agora não, agora eu tô bem forte, tô pronto pra outra! (risos) (Joaquim, 9a, 4ª série)

Porque eu não moro aqui, eu moro lá na Bahia...e aí eu...operei, né... (a família se mudou para Ribeirão Preto para que a criança pudesse dar continuidade ao tratamento)...Eu já acabei meu tratamento, aí quando o doutor falou que eu podia fazer a rádio, né, aí o doutor foi lá no sétimo (andar da internação pediátrica) falar pro outro doutor... falar que eu não vou fazer mais quimio, né! Ele falou e eu comecei fazer a rádio e era vinte...era vinte e oito que eu ia fazer, mas ele falou...mas não deu pra fazer esse tanto, né, tinha muita gente pra fazer também...aí quando faz né a gente tem que esperar, né, eu acho que é dois minutos que...eu acho que não é dois minutos, acho que é uns cinco, ou seis, sete, né? Porque eu faço aqui na barriga e na perna eu fazia aqui e aqui (aponta os locais na barriga e na perna). Mas o doutor lá da rádio falou pra eu fazer só mais duas, aí ele mandou parar pra fazer só duas, aí depois, aí parou em dezenove! (César, 5a, Pré-escola)

As crianças que estavam na fase final do tratamento mostraram seu orgulho por vencer as adversidades da doença e perceberam em si mudanças para melhor como sentimento de auto-confiança.

7.2. COMPREENDENDO A FALA DAS CRIANÇAS¹⁴

Buscarei sintetizar as unidades de significado emergentes na fala das crianças, a fim de compreender os sentidos atribuídos por elas à sua experiência.

A reinserção escolar durante o tratamento oncológico, em um momento anterior à realização do trabalho informativo, apresentou-se como uma situação estressante para a maioria das crianças, suscitando nestas, dificuldades emocionais como receio e ansiedade, além de ocasionar discriminação gerando problemas de integração social.

¹⁴ Considero que seja interessante, neste momento, a leitura das entrevistas, (Anexo C), já que minha compreensão atual sobre as vivências das crianças não pode ignorar uma pré- compreensão existente, baseada no contato inicial com as crianças.

Assim, as crianças que já viviam o estresse decorrente do adoecimento e tratamento, sentiram-se ameaçadas diante de mais uma situação nova: “voltar para a escola com a saúde visivelmente debilitada”, o que, segundo suas expectativas, poderia causar curiosidade, direcionando atenção de colegas e professores sobre elas.

As crianças que vivenciaram experiências pregressas de reinserção, em momentos anteriores à realização do trabalho informativo, sofreram discriminação proveniente de zombaria e agressividade dos demais colegas de escola. Estes reagiram de maneira muito negativa ao aspecto físico decorrente do câncer (alopecia, uso de máscara de proteção, abatimento geral). Hostilização verbal, como apelidos pejorativos e isolamento social foram citados pelas crianças com câncer causando-lhes vergonha, irritação, depressão e indignação.

Júlia não sentiu discriminação por parte dos colegas e atribui o acolhimento recebido ao fato de sua escola participar de projetos de inclusão de “crianças especiais” como deficientes físicos, o que, segundo ela, propiciou uma abertura dos alunos ao “diferente”. Todavia, a direção da escola propôs um tipo de frequência um tanto “especial” para ela: “Permanecer em sala de aula durante o recreio”.

Vale ressaltar que Fábio e César não fizeram menção a atitudes preconceituosas dirigidas a eles na escola antes do trabalho informativo e que Luã não havia frequentado as aulas após o início do tratamento.

Apesar do ambiente escolar pouco acolhedor e até mesmo agressivo citado por Joaquim, Rafaela, Simone e Augusto, as crianças mantiveram sua postura de continuar frequentando a escola. Para isto, desenvolveram alternativas como isolar-se dos demais alunos na cozinha, contar com o auxílio da mãe e da professora para intercederem junto aos colegas, e não se aborrecer em não compartilhar o pátio com a turma durante o recreio.

Para as crianças, explicar aos colegas que estavam em tratamento de câncer e falar sobre os efeitos colaterais desta terapia, era algo difícil do ponto de vista

técnico e, sobretudo, emocional, tanto que a simples hipótese deste fato gerava ansiedade.

Todavia, elas sentiam a necessidade de que seus colegas fossem informados e se tranqüilizaram diante do trabalho informativo que funcionou como interlocutor, como um canal de comunicação entre a criança doente e sua escola. As informações sobre o câncer, transmitidas à escola, deram segurança às crianças, criando um ambiente de cumplicidade entre elas e os demais alunos, favorecendo a freqüência regular. Além disso, poder compartilhar com os colegas informações relativas ao câncer, esclarecer dúvidas ou ouvir as explicações durante o trabalho informativo, desmistificando sua situação, deu tranqüilidade às crianças doentes para que o aspecto do aprendizado fosse destacado junto ao tema de sua escolaridade.

As crianças revelaram que, apesar de saberem que suas faltas eram abonadas por atestados médicos, se esforçaram para acompanhar a turma estudando em casa, copiando a matéria perdida e apresentando um bom comportamento na escola. A idéia de repetência apareceu nas falas de Fábio e Júlia com uma conotação negativa. Fábio mostrou-se preocupado com a idéia de separar-se dos colegas e “ficar para trás” diante de uma eventual repetência por perceber que sua freqüência escolar e desempenho nas provas haviam sido prejudicados pelo tratamento.

As crianças perceberam que a escolaridade regular propicia o encontro com os amigos, permitindo um compartilhar de atividades acadêmicas e sociais ímpar em suas vidas. Assim, falaram da escola com carinho e saudade rememorando o cotidiano vivido no contato com os colegas, com a professora e com os conteúdos acadêmicos. Nenhuma criança mostrou-se indiferente com relação à sua escolaridade, todas revelaram seu desejo por estar na escola. Todavia, Fábio mostrou-se preocupado diante do tema devido ao seu desempenho nas provas e a suas faltas. Já Augusto mostrou-se triste por não se perceber bem fisicamente para retomar sua escolaridade regular.

As crianças não ignoraram as limitações físicas impostas por seu tratamento dentro e fora da escola e falaram, ora com pesar, ora com compreensão, sobre o fato.

Elas revelaram seu incômodo diante destas limitações e sua capacidade de adaptarem-se a elas em favor de sua escolaridade, socialização e cura da doença.

Segundo a percepção das crianças, além de facilitar interações sociais e até familiares, a escola apresenta-se como uma fonte de aprendizado e descobertas que garante sua qualificação profissional e o estabelecimento de projetos de vida.

Quando falaram sobre as vivências escolares, após a realização do trabalho informativo, as crianças mostraram integração ao meio acadêmico, bem como reconheceram o fim de atitudes preconceituosas e agressivas dirigidas a elas. César disse não ter sido reconhecido por um colega devido à queda dos seus cabelos, assim como Luã contou que algumas crianças conversaram sobre ele ter a doença descrita no trabalho informativo. Isto significa que o fim de atos discriminatórios não implicou em uma indiferença quanto ao estado físico da criança, mas propiciou um ambiente de cumplicidade e compreensão diante da doença. Desse modo, não sendo foco de atenção na escola, as crianças em tratamento oncológico sentiram-se iguais a seus pares, ou seja, “normais” no ambiente acadêmico.

O falar sobre sua escolaridade durante o tratamento suscitou reflexões das crianças a respeito das situações vividas neste período e elas puderam perceber o apoio que receberam para enfrentar a reinserção escolar e, sobretudo, o tratamento com suas incertezas e riscos. Elas refletiram sobre a rotina de vida no hospital, a expectativa diante dos procedimentos médicos e o contato com diversas situações de adoecimento. Júlia queixou-se sobre especulações de pessoas leigas a respeito do seu diagnóstico no hospital, sentindo-se invadida em sua privacidade. Joaquim e César, que se encontravam na fase final do tratamento, puderam mostrar seu orgulho por ter vencido o câncer e os dissabores da terapêutica, o que legitima ainda mais o desejo de estar na escola e seguir a vida adiante.

8. ALGUMAS REFLEXÕES...

A seguir, apresento algumas reflexões sobre o discurso das crianças com câncer relativo às suas vivências de reinserção escolar após a intervenção informativa, à luz

das teorias do desenvolvimento apresentadas anteriormente e de uma psicologia fenomenológica.

8.1. SOBRE AS QUESTÕES DO DESENVOLVIMENTO INFANTIL

Busquei considerar, ao longo deste estudo, o fato de que a criança com câncer, assim como seus colegas de escola, participantes do trabalho informativo, estão em processo de desenvolvimento e, como tal, apresentam, em cada faixa etária, particularidades específicas. Isto norteou minha atuação desde a maneira de dirigir-me aos alunos para informar-lhes sobre as questões referentes ao câncer até à busca de compreensão das vivências de reinserção escolar das crianças doentes.

As crianças participantes deste estudo encontram-se no estágio da “latência” (5-6 a 11-12 anos)¹⁵, cujo conflito básico é o de “produtividade” versus “inferioridade”. É neste período que a sociedade torna-se significativa para a criança, ao admiti-la em papéis preparatórios para a realidade tecnológica do trabalho. Neste momento, as crianças se iniciam na sociedade, principalmente através da escola, pelo livre ensaio de suas diferentes atividades, observando o cotidiano dos familiares e pessoas significativas. Nesta fase, a energia é canalizada para a aprendizagem dos “papéis” adultos na busca de consideração e admiração pela produção apresentada (ERIKSON,1976).

Assim, as crianças buscaram, durante a reinserção escolar, a produtividade e a valorização de si mesmas em função de seu potencial produtivo, esforçando-se para manter e até melhorar sua produtividade acadêmica.

Este autor ressalta o fato de que atitudes preconceituosas que valorizem as crianças em função de sua aparência física mais do que seu valor como aluno ou

¹⁵ A literatura aponta certa flexibilidade relativa às idades iniciais e finais de cada estágio do desenvolvimento.

aprendiz podem levá-las a sentir-se “imprestáveis” inculcando em seu caráter um “sentimento de inferioridade”. Foi possível observar a dificuldade e indignação das crianças frente a situações em que eram discriminadas e julgadas como inferiores e diferentes pelos colegas de escola ou outras pessoas, na rua ou no hospital, pelo uso da máscara de proteção e/ou queda do cabelo.

Em meio às dificuldades emocionais e de aceitação social, as crianças queriam estar na escola e conviver com os demais alunos e professores, percebendo a importância desta atividade para o seu desenvolvimento social e intelectual. PIAGET (1980), teórico que não se deteve longamente sobre a questão do social no desenvolvimento humano, afirmou que a inteligência só se desenvolve no homem a partir das interações sociais. Segundo PIAGET (1980), o “ser-social” de mais alto nível é aquele que consegue relacionar-se com seu semelhante de maneira “equilibrada”, ou seja, a maneira de ser social de um adolescente é uma e a maneira de ser social de uma criança de cinco anos é outra, justamente porque ela ainda não é capaz de participar de relações sociais que expressam um equilíbrio de trocas intelectuais. Para ele, a partir dos sete anos a criança começa a se liberar de seu egocentrismo social e intelectual, tornando-se capaz de novas coordenações que serão de maior importância, tanto para a inteligência quanto para a afetividade. Ocorre o início da construção lógica, que permite a coordenação de pontos de vista entre si, além das coordenações sociais e individuais que vão produzir uma moral de cooperação e de autonomia pessoal.

Além dos aspectos referentes à socialização, as crianças ressaltaram a importância do aprendizado e da formação acadêmica advindos da escolaridade regular. O aprender foi descrito como positivo por proporcionar satisfação pessoal. Quanto mais complexa for a sociedade em que a criança está inserida, mais importante é o papel da escola em sua vida por ajudá-la a adaptar-se a seu grupo e tornar-se um ser produtivo capaz de obter prazer por outras vias além daquelas relacionados ao corpo. Para ERIKSON (1976), a criança, dos seis aos onze anos, encontra-se aberta aos ensinamentos e com o terreno fértil para isso.

Para Luã e Júlia, ambos com onze anos, próximos da adolescência, a possibilidade de reinserção escolar por si só já se configurava como uma situação ameaçadora. Eles consideravam angustiante a idéia de serem vistos como “diferentes” na escola. A adolescência é uma fase ímpar do desenvolvimento humano que envolve, simultaneamente, a perda do corpo e da identidade infantis e, portanto, requer uma redefinição de papéis e uma preocupação corporal extremada. Neste momento, os jovens buscam assemelhar-se a outros jovens, adolescentes como eles e, talvez por isso, a possibilidade de serem vistos como “diferentes” na escola fosse tão assustadora para eles.

Apesar das dificuldades encontradas pelas crianças, elas revelaram que tinham recursos psicológicos para enfrentar e se adaptar às situações decorrentes da reinserção escolar durante o tratamento oncológico. Assim, não se assumiram inferiores e lutaram para mostrar sua capacidade de freqüentar a escola e produzir como os outros alunos em busca de uma identidade que, nesta fase, é definida da seguinte forma por ERIKSON (1976, p.128) “Eu sou o que posso aprender para realizar trabalho”.

8.2. SOBRE UMA PSICOLOGIA FENOMENOLÓGICA

Antes de discorrer sobre o fenômeno em estudo à luz da Psicologia Fenomenológica, considero interessante ressaltar que ao iniciar uma pesquisa em fenomenologia, o pesquisador tem alguns pressupostos não teóricos, um “pré-reflexivo”, que pré-configuram sua interrogação. Entretanto, ao interrogar o fenômeno o pesquisador está interessado na experiência do sujeito e busca analisar esse mundo-vida em termos da experiência vivida. Neste contexto, pesquisador e sujeito estão dialeticamente ligados e nenhum conhecimento objetivo é alcançado sem que tenha sido primeiro subjetivo. Desse modo, na pesquisa fenomenológica, a objetividade, só faz sentido a partir da intersubjetividade (MARTINS & BICUDO, 1989).

Então, não se fala em verdades absolutas ou em uma objetividade pura, mas de uma objetividade em progresso e de uma verdade relativa e temporal. As verdades estão sempre sendo interrogadas, havendo, pois, múltiplas verdades que são as possibilidades do fenômeno mostrar-se em seu estado “perspectival”. Todavia, estas verdades só podem subsistir se os pesquisadores caminharem em direção à intersubjetividade, pois é com a intersubjetividade que se obtém uma visão mais abrangente do fenômeno.

Em fenomenologia entende-se que o pesquisador somente pode compreender uma outra pessoa se reconstruir o mundo dessa pessoa, penetrando nele para ouvir os pensamentos, os motivos e significados por ela atribuídos à sua própria experiência.

De acordo com HEIDEGGER (1971), o homem é um ser-no-mundo que compreende, ou seja, a compreensão “pertence à constituição ôntica existencial do ser humano” que existe compreendendo. Entretanto, VALLE¹⁶ (1997) alerta para o fato de que o pesquisador, na busca de compreender a experiência vivida por uma outra pessoa, deve se basear em alguns “princípios”, tais como:

- Clareza de que compreender é captar um sentido, e de que, nenhum fenômeno tem apenas um sentido, o que caracteriza a inexistência de um compreender definitivo.

- Compreender exige uma perspectiva de abordagem dentro de determinado ângulo, é sempre compreender como, compreender uma criança como aluno, como feliz, dentre outros.

- Compreender supõe uma pré-compreensão, pois os elementos pré-compreendidos procedentes do mundo da experiência é que permitem a compreensão atual.

- Todo fenômeno compreendido existe dentro de uma totalidade e só pode ser compreendido a partir dela, assim como a palavra é compreendida pelo contexto.

Feitas essas considerações, volto-me ao fenômeno da reinserção escolar durante o tratamento oncológico precedida pelo trabalho informativo, vivenciado pelas

¹⁶ Apoiada sobretudo em Heidegger (1967), Coreth (1973) e Cupani (1986).

crianças participantes deste estudo, a fim de refletir sobre ele, a partir da perspectiva da psicologia fenomenológica.

Segundo o discurso das crianças, a possibilidade de reinserção escolar durante o tratamento de câncer configurou-se como uma situação imprevisível e ameaçadora, na qual destacou-se o medo de serem consideradas “diferentes” dos demais alunos na escola.

No momento da reinserção escolar, as crianças estavam imersas no tratamento oncológico que lhes impôs transformações no “mundo circundante” levando-as a habitar a doença com interrupção das atividades cotidianas e abandono escolar. O mundo que lhes era familiar passou a abrigar uma nova realidade “estar doente de câncer e se submeter a um tratamento invasivo e longo”. O determinismo dos fatos relativos ao adoecer e as necessidades do corpo fragilizado exigiram uma adaptação e as crianças passaram a habitar o “mundo do hospital”, caracterizado pela atenção à saúde, por procedimentos médicos dolorosos, contato com a possibilidade da morte, dentre outros.

Além disso, a percepção das mudanças biológicas no corpo fez com que as crianças se sentissem diferentes, estranhas, em relação ao próprio existir. Vale ressaltar que para Luã e Júlia, com onze anos, as transformações corporais advindas da doença somaram-se às mudanças físicas, psicológicas e sociais provenientes da adolescência.

De acordo com FORGHIERI (1997), o corpo tem poder de síntese; unificando as sensações e percepções de si, bem como as que se referem ao mundo. O corpo é simultaneamente unificado e unificador na sua constante e simultânea relação consigo e com o mundo. Entretanto, a percepção do próprio corpo encontra-se englobada na totalidade do existir humano, a tal ponto que a desconhecemos enquanto tal em nossa vivência pré-reflexiva imediata.

Assim, percebendo as novas necessidades apresentadas pelo corpo frente ao câncer e as mudanças em seu mundo vida, as crianças enxergaram-se diferentes e se angustiaram pela possibilidade de serem vistas assim por seus colegas. Elas queriam estar na escola para compartilhar experiências com os seus pares e aprender coisas

novas, mas temiam a possibilidade de serem vistas como diferentes por seus colegas. Assim, as crianças vivenciaram o paradoxo de sua existência: ir para a escola e estar com os colegas, correndo o risco de serem vistas como diferentes; ou ficar em casa protegidas de discriminações, mas entregues a uma vida monótona, sem perspectivas. Frente a este conflito, as crianças passaram a existir predominantemente de “maneira preocupada”. A maneira preocupada de existir consiste em sentimentos de preocupação, que variam desde uma vaga sensação de inquietude até uma profunda sensação de angústia. Ela ocorre tanto em situações concretamente presentes como naquelas em que são evocadas lembranças passadas ou coisas das quais temos receio que venham a acontecer, podendo também, surgir sem que se perceba as razões de seu aparecimento.

O existir humano é repleto de incertezas, pois decorre de um fluxo de paradoxos e de riscos que dificultam a segurança para agir, pois o presente encontra-se aberto para o futuro e este sempre contém imprevistos. Por isso, é necessária coragem para se viver a própria existência, sobretudo, nos momentos de tomada de decisões importantes como esta de voltar para a escola. Todavia, quando o futuro apresenta-se demasiadamente imprevisto é comum a busca de apoio em experiências passadas para que a escolha se dê em termos de algo anteriormente conhecido (FORGHIERI,1997).

Ao se remeterem às vivências progressas de reinserção escolar, nas quais não havia sido realizado nenhum tipo de intervenção informativa, as crianças relataram atitudes de discriminação dirigidas a elas devido a aparência física modificada. Atos preconceituosos causaram sentimentos de depressão, raiva, indignação nas crianças. Enfim, elas tiveram frustrados seus projetos de reinserção e aceitação no ambiente escolar.

Para FORGHIERI (1997), a frustração pode reduzir temporariamente as possibilidades do existir e rebaixar a confiança no mundo circundante e em si próprio, dificultando a busca de significado para a experiência frustrada. Isto é evidenciado, sobretudo, no discurso de Joaquim que disse ter se sentido fracassado e deprimido frente às atitudes pejorativas dos colegas, revelando indignação por não conseguir

compreender tais atitudes. Mas, ele, assim como as demais crianças, conseguiu lidar com essas dificuldades desenvolvendo mecanismos de auto-proteção como não compartilhar os espaços de recreação ou solicitar a intervenção de um adulto junto aos colegas, dentre outros.

Neste contexto de preocupação frente à reinserção escolar, ora por seu caráter novo e imprevisível, ora pelas dificuldades de aceitação no ambiente da escola vividas no passado, a idéia de realização do trabalho informativo com sua perspectiva facilitadora possibilitou às crianças a reflexão do seu existir e o vislumbrar a situação de voltarem para a escola e não serem vistas com estranhamento pelos colegas. Entretanto, ainda permaneciam dúvidas angustiantes, tais como o trabalho informativo não se realizar de fato ou os colegas não compreenderem a situação, apesar das informações.

Contudo, após a realização do trabalho informativo nas escolas as crianças perceberam maior compreensão dos alunos sobre o adoecimento e terapêutica do câncer, o que corroborou na superação das dificuldades de aceitação social iniciais. Com a efetivação deste trabalho informativo e a volta às aulas as crianças sentiram-se respeitadas e pertencentes ao grupo e puderam restaurar o sentimento de “ser-com-os-colegas da escola”.

Sentindo-se acolhidas na escola, as crianças puderam refletir a respeito das possibilidades do existir discorrendo sobre os benefícios de ir para a escola ao invés de ficarem em casa privadas da companhia dos colegas e do aprendizado acadêmico.

Paralelamente à visualização da possibilidade da escolarização em um ambiente acolhedor, as crianças reconheceram seus limites e restrições físicas que evidenciavam sua condição de estarem doentes. Assim, mais uma vez as crianças tiveram que reafirmar sua escolha em estar na escola para enfrentarem e conviverem com os limites do próprio corpo e os impostos pelo tratamento. A ausência nas aulas de educação física e a contenção do comportamento de um modo geral, revelados quando as crianças disseram não se envolver em bagunça e em brincadeiras de intensa

movimentação corporal, causaram tristeza e solidão a princípio, o que foi superado com o tempo.

Portanto, a escolaridade possibilitou às crianças a ampliação de seus espaços existenciais e a percepção de suas realidades: serem-alunos-em-tratamento-de-câncer. Vivenciando os seus limites as crianças foram se apropriando da situação de freqüentar a escola durante o período de tratamento em um processo de “amadurecimento” e conscientização sobre a sua realidade.

“A realidade para o ser humano está originalmente fundamentada na compreensão que ele tem das situações que vivencia, nela estando implícitas as três dimensões temporais de seu existir: como ele tem sido (passado), como está sendo (presente) e como poderá vir a ser (futuro)...E mesmo chegando a acordos intersubjetivos para o estabelecimento da verdade, o ser humano não chega a ter certeza de conhecer verdadeiramente a realidade ou de ter feito a melhor escolha...” (FORGHIERI, 1997, p.48)

De acordo com Binswanger, descrito em FORGHIERI (1997), enquanto a pessoa permanece distanciada da situação que vivencia não visualiza as possibilidades desta e os recursos que possui para enfrentá-la. Portanto, não sabe como agir para libertar-se do sofrimento e prosseguir o curso normal de sua existência.

De volta às aulas, as crianças revelaram-se perseverantes em sua decisão de freqüentar a escola estudando em casa, copiando a matéria perdida e apresentando um bom comportamento, a fim de acompanharem o desempenho acadêmico dos colegas e evitarem a repetência. O repetir o ano foi citado de maneira negativa com a conotação de separação espacial dos colegas de classe e de restrição na vivência de novas experiências. Mais especificamente, Fábio revelou-se preocupado por não poder ter um desempenho escolar igual àquele apresentado antes do início do tratamento, a ponto de angustiar-se com o tema de sua escolaridade. Aliás, o desânimo e a restrição na vivência do espaço e do tempo relativos à sua escolaridade, apareceram também na fala de Augusto, que por não estar bem fisicamente mostrou-se angustiado sobre o assunto.

As oscilações na vivência de amplitude ou restrição variam conforme a maneira do existir que pode estar sintonizada, angustiada e preocupada. No caso de Fábio e Augusto, a preocupação com a saúde e a percepção de prejuízos escolares decorrentes do adoecimento podem ter privilegiado o sobressalto de sentimento de ansiedade diante do tema.

Apesar das dificuldades enfrentadas, as crianças foram unânimes em revelar sua percepção sobre a importância da escolaridade como um meio de inclusão e convergência de contatos com seus pares, mostrando desejo de compartilhar com os outros e tristeza nos momentos de impossibilidade de frequentar a escola. Segundo Heidegger, citado em FORGHIERI (1997), o homem é um ser-com, aberto aos outros, seu existir é um ser-em-comum caracterizado pela “solicitude”¹⁷.

A volta às aulas permitiu às crianças serem-com-os-outros e co-habitarem o “mundo escolar”, readquirindo a familiaridade com este mundo. No fluxo da vida, os acontecimentos estão continuamente mudando de sentido, chegando a passar de um significado ao seu oposto. De modo que o que era novo vai se tornando velho e o que era difícil vai se tornando fácil...Assim, as crianças revelaram-se adaptadas à escola após a reinserção escolar precedida pelo trabalho informativo.

A escolaridade também foi associada à expectativa de futuro, de sobrevivência, permitindo às crianças transcenderem a situação de adoecimento e se projetarem no futuro.

“Quando tenho coragem para enfrentar a angústia da insegurança e faço escolhas, agindo para concretizá-las, conseguindo fazê-lo de modo satisfatório, vivencio uma agradável tranquilidade que surge como uma repousante pausa, na minha luta para dar conta de minha própria existência. As minhas realizações ampliam a visualização de minhas possibilidades e estas estimulam-me para

¹⁷ A “solicitude” inclui diferentes formas de comportamento para com os outros: o ódio, a indiferença, o amor. O homem co-habita o mundo com o outro ainda que nem sempre se relacione com o próximo de maneira positiva (FORGHIERI, 1997).

novas escolhas que procuro concretizar, e assim prossigo o curso de minha existência.” (FORGHIERI, 1997, p.50)

Ao falar sobre a escola as crianças puderam refletir sobre seu passado, com recordações sobre a rotina escolar e familiar por ocasião da escolaridade regular, sobre o presente que se apresentava ora como incerto devido às incertezas de seu estado de saúde ora como próspero e depositário de inúmeras expectativas de um porvir livre do câncer.

Falando sobre o passado e projetando um futuro com diversas possibilidades, as crianças revelaram a amplitude de seu temporalizar que não se deixou restringir pelas limitações impostas pelo câncer. Pelo contrário, todas as crianças participantes, mesmo aquelas que estavam às voltas com complicações de saúde, escolheram dar continuidade à escolaridade transcendendo a situação de adoecimento e lançando-se no mundo repleto de incertezas e paradoxos.

Ao abrirem-se às próprias possibilidades aceitando e enfrentando os paradoxos e restrições de suas vidas, as crianças revelaram seu-ser-saudável existencialmente transcendendo a situação do adoecimento biológico.

9. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Apesar do acolhimento no ambiente acadêmico ter se mostrado um grande facilitador para a reinserção escolar das crianças, há que se considerar sempre como requisito básico para esta frequência o estado de saúde delas. As crianças não se queixaram de debilidade física ou mal-estar no período de aula e mostraram grande predisposição relativa às questões escolares.

A frequência escolar é respaldada dentro do HCFMRP-USP tanto nas orientações dadas aos pais quanto nos atendimentos com as crianças. Entretanto, a decisão de voltar para a escola foi sempre das próprias crianças, bem como a decisão de autorizar ou não a realização do trabalho informativo.

Os dados provenientes deste estudo vêm corroborar os achados da literatura sobre o tema. Estudos demonstram que apesar do esforço necessário, as crianças e adolescente querem voltar para a escola, pois percebem que a ausência escolar limita seu desenvolvimento e sua socialização. O próprio medo da rejeição dos colegas e de ter que falar e explicar sua problemática presente nos discursos das crianças já é relatado por estudiosos (HENNING & FRITZ, 1983; VARNI et al., 1993; BESSA, 1998; FUNGHETTO, 1998; GONÇALVES & VALLE, 1999a), dentre outros.

O trabalho informativo proposto constitui-se em um modo de atuação eficaz no auxílio a reinserção escolar dos participantes, pois além de mobilizá-los para a questão de sua escolaridade, mobilizou toda a comunidade escolar e principalmente seus colegas de classe, para a importância de apoiá-los e acolhê-los neste momento difícil de sua existência.

Assim, o trabalho desenvolvido foi ao encontro dos objetivos inicialmente propostos: facilitar a reinserção escolar de portadores de câncer por meio do esclarecimento sobre a doença, tratamento e possibilidades de cura.

O intuito desta proposta de atuação é pôr em prática formas de ação junto à reinserção escolar da criança com câncer que possam efetivamente beneficiá-la no momento da volta às aulas.

Assim, o conhecimento sobre os resultados deste trabalho informativo, proveniente do relato dos participantes sobre sua vivência de volta às aulas e o depoimento dos pais destas crianças nos atendimentos médicos e nos grupos de apoio (relatos espontâneos e informais que não serão objeto de análise), puderam nortear a atuação da equipe de saúde do GACC-RP junto à escolaridade de seu paciente da oncologia pediátrica.

Portanto, o modo da atuação desenvolvido por este estudo e descrito anteriormente foi integralmente adotado como procedimento de rotina pelo GACC-RP, ou seja, à toda criança que frequenta a escola e inicia o tratamento oncológico no Setor de Pediatria e Puericultura do HCFMRP é proposta essa forma de intervenção a fim de facilitar sua reinserção escolar e informar à comunidade escolar sobre o câncer e modos de prevenção. Este trabalho de intervenção vem sendo desenvolvido por mim e pela assistente social do setor, conforme o procedimento descrito, com o apoio dos profissionais e voluntários do serviço, em virtude de uma demanda de atendimento criada que necessita ser suprida. Os pais e crianças se comunicam no hospital, nos espaços formais e informais, e sabendo deste procedimento vêm solicitar o trabalho feito na escola de “fulano” que também poderia auxiliar seu filho que está encontrando certas dificuldades na escola...

Esperamos que este modo de atuação possa ser compartilhado com outras equipes de saúde para que possamos sempre aprender sobre o tema, e acreditamos que novas questões possam e devam ser formuladas sempre, para que nossa atuação esteja de acordo com as necessidades de todos os envolvidos no processo de reinserção escolar da criança com câncer e possa se traduzir em ganhos reais a todos.

O câncer infantil é uma patologia orgânica que devido à sua gravidade tem o potencial de atingir as esferas emocionais e sociais dos doentes. É de extrema importância que a equipe de saúde que atende estas crianças possa cuidar para que as seqüelas do seu câncer sejam mínimas em termos físicos e psicossociais, o que implica numa atenção especial à sua escolaridade, dentre outros aspectos. O apoio, o incentivo e as orientações referentes à reinserção escolar, por vezes, precisam ser complementados por intervenções diretas da equipe de saúde para que a frequência à escola possa ser viabilizada.

Vale ressaltar que a atenção requerida quando o tema é à escolaridade da criança com câncer não se restringe à equipe hospitalar ou a “modos alternativos” de atuação desenvolvidos por esta equipe (profissionais de psicologia e serviço social como no caso deste estudo), mas envolve esforços de profissionais de áreas distintas como a saúde e a educação. Fala-se, então, em um trabalho integrado entre dois setores reconhecidamente desprivilegiados de nossa sociedade.

Os problemas ligados à saúde vão desde os setores de prevenção até o atendimento de urgência e emergência como a falta de leitos e a precariedade de recursos humanos e

financeiros dos hospitais. A área da educação além dos déficits quantitativos sofre profundos questionamentos de natureza ideológica ligados, dentre outras questões, à reprodução da ordem econômica vigentes com a “exclusão”, via “fracasso escolar”, das crianças vindas das classes desprivilegiadas economicamente.

Enfim, os problemas enfrentados pelos profissionais destas áreas são reconhecidos por todos e não cabe retomá-los aqui. A idéia não é minimizar suas dificuldades de condições de trabalho ou aquelas, também reais, quando se busca a abertura de canais de comunicação entre duas equipes que, por si mesmas, podem apresentar grandes dificuldades internas de entendimento. O que se almeja é pôr em discussão a questão das necessidades que se apresentam diante da reinserção escolar da criança com câncer e mobilizar os profissionais da saúde e da educação envolvidos com esta questão para a importância de seu papel junto a seu paciente ou ao seu aluno. Deve-se primar sempre pela qualidade do serviço prestado, ainda que este não possa suprir os ideais de atendimento de cada equipe. É preciso que a realidade seja tomada como ponto de partida num caminhar onde a manutenção do processo de desenvolvimento físico e psicossocial da criança com câncer seja a única direção a ser seguida.

Ao concluir este estudo novas indagações se presentificam, tais como a necessidade de conhecer a vivência de pais e professores cujos filhos e respectivos alunos contaram com a realização do trabalho informativo no momento da reinserção escolar. O intuito, ao dar continuidade à forma de atuação proposta, buscando conhecer a vivência de todos os envolvidos no fenômeno da reinserção escolar das crianças em tratamento oncológico, é construir um fazer sempre comprometido com a realidade e as necessidades das pessoas envolvidas neste processo: a criança com câncer, seus pais e professores.

11. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS¹⁸

¹⁸ UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO. Sistema Integrado de Bibliotecas. **Diretrizes para apresentação de teses e dissertações à USP:** Documento eletrônico ou impresso. São Paulo: USP / SIBi, 2001.

ALBERTS, B. et al. Câncer. In: ALBERTS, B. **Biologia Molecular da Célula**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1997. cap. 24, p. 1255-291.

ANDERSON, D.M.; PORTNOY, B. Diffusion of Cancer Education into Schools. **Journal of School Health**, Albany, v.59, n.5, p. 214-7, 1989.

APACCA (Associação Paranaense de Apoio à Criança com Câncer). **Câncer Infantil**. Curitiba: Fundação Cultural de Curitiba, 1993. 25 p.

ARAÚJO, T.C.C.F.; ARRAES, A.R. A Sobrevivência em Oncologia: Uma Vivência Paradoxal. **Psicologia Ciência e Profissão**, Brasília, v.18, n.2, p.15-23, 1998.

ARIÈS, P. **História social da criança e da família**. Rio de Janeiro: Zahar, 1981. 279 p.

AUGRAS, M. **O Ser da Compreensão**-Fenomenologia da Situação de Psicodiagnóstico. 9. ed. Petrópolis: Vozes, 2000. 96 p.

BASKIN, C.H.; SAYLOR, C.F.; FUREY, W.M. Helping Teachers Help Children with Cancer: A Workshop for School Personnel. **Children's Health Care**, Washington, v.12, n.2, p. 78-83, 1983.

BAYSINGER, M.; HEINEY, S.P.; CREED, J.M.; ETTINGER, R.S. A trajectory approach for educational of the child/ adolescent with cancer. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, Philadelphia, v.10, n.4, p. 133-8, 1993.

BEE, H.L.; MITCHELL, S.K. **A pessoa em desenvolvimento**. Trad. Jamir Martins. São Paulo: Harper & Row do Brasil, 1984. 534 p.

BENNER, A.E.; MARLOW, L.S. The Effect a Workshop on Childhood Cancer on Students' Knowledge, Concerns, and Desire to Interact with a Classmate with Cancer. **Children's Health Care**, Washington, v.20, n.2, p.101-7, 1991.

BESSA, L.C.L. Famílias de crianças com câncer. **Pediatria Atual**, São Paulo, v.10, n. ½, p. 11-3, 1997.

BESSA, L.C.L. **O "adolescer" do paciente com câncer**. 1998. 131f. Dissertação (Mestrado em Psicologia)- Faculdade de Filosofia Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

BRAGA, P.E. **Câncer na infância**: Tendências e análise de sobrevivência em Goiânia (1989- 1996). 2000. 97f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública)- Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo.

BRASIL. Ministério da Saúde/Ministério da Criança. **Estatuto da Criança e do Adolescente**. Brasília, 1991. 98 p.

BRASIL. Ministério da Educação e Cultura (MEC). **Secretaria Nacional de Educação Especial. Política Nacional de Educação Especial**. Brasília, 1994. 49 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. DATASUS. **Sistema de informação sobre mortalidade 1979-1997**. Brasília, 1998. 66 p.

BROMBERG, M.H.P.F. “Ele não vai voltar?” A criança diante da morte. In: BERTHOUD, C.M.E.; BROMBERG, M.H.P.F.; BORREGO, M.R.M.C. **Ensaio Sobre Formação e Rompimento de Vínculos Afetivos**. São Paulo: Cabral, 1997. cap.2, p. 43- 63.

BUBER, M. **Eu Tu**. Trad. Newton Aquiles von Zuben. São Paulo: Moraes, 1977. 170 p.

CAPALBO, C. **Fenomenologia e ciências humanas**. Rio de Janeiro: J. Ozen, sd. 102 p.

CAREY, P.; SLOPER, P.; CHARLTON, A.; WHILE, D. Cancer Education and the Primary School Teacher in England and Wales. **Journal Cancer Education**, London, v.10, n.1, p.48-52, 1995.

CARVALHO, A.S. **Metodologia da Entrevista**-Uma abordagem fenomenológica. Rio de Janeiro: Agir, 1991.93 p.

CARVALHO, B.C.L. **Desenvolvimento humano e psicologia**: generalidades, conceito, teorias. Belo Horizonte: Editora UFMG, 1996. 239 p.

CHEKRYN, J.; DEEGAN, M.; REID, J. Impact on Teachers When a Child With Cancer Returns to School. **Children’s Health Care**, Washington, v.15, n.3, p.161- 5, 1987.

DARTIGUES, A. **O que é fenomenologia?** Rio de Janeiro: Eldorado, 1973. 174 p.

DEASY-SPINETTA, P. The school and the child with cancer. In: SPINETTA, J.; DEASY-SPINETTA, P. **Living with childhood cancer**. USA: C.V. Mosby, 1981. cap. 13, p.153-68.
ERIKSON, E.H. **Identidade, juventude e crise**. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1976. 322 p.

FERRARI, C.; HERZBERG, V. **Tenho câncer, e agora?** Enfrentando o câncer sem medos ou fantasias. São Paulo: FAZ, 1997. 110p.

FONSECA, E. Atendimento pedagógico- educacional para crianças e jovens hospitalizados: realidade nacional. **Anais da 50ª Reunião Anual da Sociedade Brasileira para o Progresso da Ciência**. Universidade do Rio Grande do Norte- Natal, 1998. 244 p.

FORGHIERI, Y.C. **Psicologia Fenomenológica**: Fundamentos, método e pesquisa. 2. ed. São Paulo: Pioneira, 1997. 81 p.

FRANCO, E. Epidemiology in the study of cancer. In: **Encyclopedia of Cancer**. New York: Academic Press, 1997. v.1, p.621-41.

FRANÇOSO, L.P.C.; VALLE, E.R.M. A criança com câncer- estudo preliminar. **Pediatria Moderna**, São Paulo, v.35, n.5, p.320- 31, 1999.

FREIRE, P. **Educação como prática da liberdade**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1996. 158 p.

FUNGHETTO, S.S. **A doença, a morte e a escola**: Um estudo através do imaginário social. 1998. 100f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Curso de Pós-Graduação em Educação, Universidade Federal de Santa Santa Maria, Maria.

GIORGI, A. **Psicologia como ciência humana**-Uma abordagem de base fenomenológica. Belo Horizonte: Interlivros, 1978. 230 p.

GOMES, W.B. A entrevista fenomenológica e o estudo da experiência consciente. **Psicologia USP**, São Paulo, v.8, n.2, p. 305-36, 1997.

GONÇALVES, C.; VALLE, E.R.M. A criança com câncer na escola: visão das professoras. **Acta Oncológica Brasileira**, São Paulo, v.19, n.2, p.280-7, 1999a.

GONÇALVES, C.; VALLE, E.R.M. O significado do abandono escolar para a criança com câncer. In: VALLE, E.R.M.; FRANÇOSO, L.P.C. coord. **Psico-oncologia Pediátrica**- Vivências de crianças com câncer. Ribeirão Preto: Scala, 1999b. cap.7, p.123-43.

GRANOWETTER, L. Pediatric Oncology: A medical overview. In: BEARISON, D. J.; MULHERN, R.K. **Pediatric Psychooncology**- Psychological Perspectives on Children with Cancer. New York: Oxford University Press, 1994. cap.1, p.9-29.

GREENBERG, H.S.; KAZAK, A.E.; MEADOWS, A.T. Psychologic functioning in 8- to 16-year- old cancer survivors and their parents. **Childhood Cancer Survivors**, Washington, v.114, n.3, p.488-93, 1989.

GREENSPAN, S.I.; GREENSPAN, N.T. **Entrevista clínica com crianças**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993. 247 p.

HEIDEGGER, M. **Ser e Tempo**. Trad. Márcia de Sá Cavalcanti. Rio de Janeiro: Vozes, 1971. v.1. 355 p.

HENNING, J.; FRITZ, G.K. School re-entry in childhood cancer. **Psychosomatics**, Washington, v.24, n.23, p. 261-9, 1983.

HEROLD, A.; ROETZHEIM, R. Cancer Survivors. **Primary Care**, Philadelphia, v.19, n. 4, p.779-91, 1992.

KOVÁCS, M.J. Morte no Processo de Desenvolvimento Humano. A Criança e o Adolescente diante da Morte. In: KOVÁCS, M.J. coord. **Morte e Desenvolvimento Humano**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1992. cap.4, p. 48-57.

KÜBLER- ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. Trad. KIPNIS. São Paulo: ADART- Editora da Universidade de São Paulo, 1977. 172 p.

LANSKY, S.B.; LOWMAN, J.T. VATS, T.; GYULAY, J. School phobia in children with malignant neoplasms. **American Journal Disease Child**, Kansas, v.129, p.42-6, 1975.

LARCOMBE, I.J; WALKER, J.; MELLER, S.; J- MORRIS, P.; MOTT, M.G. Impact of childhood cancer on return to normal schooling. **British Medical Journal**, São Paulo, v.301, n.21, p.169-71, 1990.

LIMA, R.A.G. **Criança hospitalizada**: a construção da assistência integral. 1996. 178f. Tese (Doutorado em Enfermagem Fundamental)-Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

LOPES, et al. Divulgando a fenomenologia ontológica-hermenêutica de Martin Heidegger. **Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v.1, n.2, p. 53-6, 1996.

MABE, P.A.; RILEY, W.T.; TREIBER, F.A. Cancer knowledge and Acceptance of Children with Cancer. **Journal of School Health**, Albany, v.57, n.2, p.59- 63, 1987.

MACHADO, V.L.S.; MARTURANO, E.M.; LOUREIRO, S.R.; LINHARES, M.B.M.; MOREIRA, G.M.S. Crianças com queixa de dificuldade escolar: comportamento frente à instrução e materiais relacionados a atividades acadêmicas. **3º Ciclo de Estudos em Saúde Mental**, Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Ribeirão Preto, 1995. 42 p.

MARTINS, J.; BICUDO, M.A.V. **A pesquisa qualitativa em psicologia**: fundamentos e recursos básicos. São Paulo: Moraes, 1989. 110 p.

MARTINS, J.; BOEMER, M.R.; FERRAZ, C.A. A fenomenologia como alternativa metodológica para pesquisa- algumas considerações. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v.24, n.1, p.139-47, 1990.

MENDONÇA, N. Por que o câncer deve ser considerado como uma doença “própria” da infância. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v.76, n.4, p.261- 62, 2000.

MOREIRA, G.M.S.; PEREIRA, F.D.; VALLE, E.R.M. **Ser- voluntário em entidades de apoio ao câncer infantil**-Uma proposta de vida. 1998. 87f. Aperfeiçoamento científico, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

MOREIRA, G.M.S.; VALLE, E.R.M. Estudos bibliográficos sobre publicações brasileiras relacionadas a aspectos psicossociais do câncer infantil. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v.45, n.2, p.27-35, 1999a.

MOREIRA, G.M.S.; VALLE, E.R.M. Conhecendo o câncer infantil: Intervenção junto a escolares do 1º grau. **Revista Paulista de Psicologia e Educação: DOXA**, Araraquara, v.5, n.1, p.7-30, 1999b.

NÃO TEM CHORO. [Filme- vídeo]. Criação de Charles M. Chulz. Stamford- Califórnia- USA. Mendelson & Charles M. Chulz Creative Production Association, 1990. 22 min. color. son.

NOLL, R.B.; BUKOWSKI, W.M.; ROGOSCH, F.A.; LEROY, S.; KULKARNI, R. Social interactions between children with cancer and their peers: teacher ratings. **Journal of Pediatric Psychology**, Washington, v.15, n.1, p. 43- 56, 1990.

NUCCI, N.A.G. Análise da escolaridade de crianças em tratamento oncológico. **Programa final/resumos. II Congresso e IV Encontro Brasileiro de Psico- Oncologia**. Salvador, 1996. 134p.

NUCCI, N.A.G. **O leão sem juba**. São Paulo: Associação de Pais e Amigos da Criança com Câncer e Hemopatias, 1997. 30p.

NUCCI, N.A.G. **A criança com leucemia na escola**: visão do professor. 1998. 258f. Dissertação (Mestrado em Psicologia). Instituto de Psicologia da Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Pontifícia Universidade Católica, Campinas.

OLIVEIRA, Z.M.; MELLO, A.M.; VITÓRIA, T.; FERREIRA, M.C.R.F. **Creches**: Crianças, Faz de Conta & Cia. Petrópolis: Vozes, 1992. 128 p.

PATTO, M.H.S. **A produção do fracasso escolar**: História de submissão e rebeldia. São Paulo: T.A. Queirós, 1990. 385 p.

PECKHAM, V.C. Educational deficits in survivors of childhood cancer. **Pediatrician**, Basel, v.18, n..1, p.25-31, 1991.

PENDLETON, E. **Tarde demais para chorar...Cedo demais para morrer**. Trad. Luiz Horácio da Matta. São Paulo: Círculo do Livro, 1980. 216 p.

PETRILLI, A.S. et al. Diferenças clínicas, epidemiológicas e biológicas entre o câncer na criança e no adulto. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v.43, n.3, p. 191-203, 1997.

PIAGET, J. **Seis estudos de psicologia**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1980. 146 p.

RAIMBAULT, G. **A criança e a morte**: crianças doentes falam da morte. Problemas da clínica do luto. Trad. Lacerda R.C. Rio de Janeiro: F. Alves, 1979 . 184 p.

REDD, W.H. et al. Physiologic and Psychobehavioral Research in Oncology. **Cancer**, New York, v.67, n.3, p. 813-22, 1991.

ROSS, J.W. Resolving nonmedical obstacles to successful school reentry for children with cancer. **Journal of School Health**, Albany, v.54, n.2, p.84-5, 1984.

ROSS, J.W.; SCARVALONE, S.A. Facilitating the pediatric cancer patient's return to school. **Social Work**, Washington, v.27, n.3, p.256- 61, 1982.

SACHS, M.B. Helping the child with cancer go back to school. **The Journal of School Health**, Albany, v.50, n.6, p.328-31, 1980.

SGARBIERI, U. **Seu colega tem uma doença chamada câncer**. Ribeirão Preto: Grupo de Apoio à Criança com Câncer, 2000. 20p.

SIOP (Sociedade Internacional de Oncologia Pediátrica). **Orientações Psicossociais em Oncologia Pediátrica**. Trad. Luciana P. C. Françoso e Elizabeth R. M. do Valle. Ribeirão Preto: Grupo de Apoio à Criança com Câncer, 2000. 22 p.

SPINETTA, J.; DEASY-SPINETTA, P. The patient's socialization in the community and school during therapy. **Cancer**, New York, v.58, p.512-5, 1986.

STEBENS, J.A.; KISKER, T.; WILSON, B.K. School behavior and attendance during the first year of treatment for childhood cancer. **Psychology in the Schools**, Brandon, v.20, n.1, p. 223-28, 1983.

STEVENS, M.C.G.; KAYE, J.I.; KENWOOD, C.F.; MANN, J.R. Facts for teachers of children with cancer. **Archives of Disease in Childhood**, London, v.63, n.63, p.456-8, 1988.

TONE, L.G. et al. Carta ao professor de uma criança com câncer. **Revista Brasileira de Saúde Escolar**, Porto Alegre, v.1, n. ¾, p. 6- 13, 1990.

TORRES, W.C. **A Criança Diante da Morte**: desafios. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1999. 178 p.

TREIBER, F.A.; SCHRAMM, L.; MABE, P.A. Children's knowledge and Concerns Towards a Peer with Cancer. **Child Psychiatry and Human Development**, Neford, v.16, n.4, p. 249-61, 1986.

TUBIANA, M. Cancer Prevention. **Acta Oncológica**, Stockholm, v.38, n.6, p.689-94, 1999.

VALDEJÃO, R.G. Diagnosticar câncer infantil ainda é difícil. **Folha de S. Paulo**, São Paulo, 5 ago 2001. p. C- 10.

VALLE, E.R.M. Fragmentos do discurso da família da criança com câncer: no hospital, em casa, na escola. **Pediatria Moderna**, São Paulo, v.25 , n.1, p.21-5, 1990.

VALLE, E.R.M. A importância da escola para a criança com câncer. **XVII International School Psychology Colloquium e II Congresso Nacional de Psicologia Escolar**. Campinas, 1994. 198 p.

VALLE, E.R.M. **Câncer infantil: Compreender e agir**. Campinas: Editorial Psy, 1997. 207 p.

VALLE, E.R.M.; FRANÇOSO, L.P.C. A compreensão da criança com câncer através de seus desenhos e relatos. In: VALLE, E.R.M.; FRANÇOSO, L.P.C. Coord. **Psico-oncologia Pediátrica: vivências de crianças com câncer**. Ribeirão Preto: Scala, 1999. cap.2, p.19- 52.

VARNI, J.W.; KATZ, E.R.; COLEGROVE, R.; DOLGIN, M. Perceived social support and adjustment of children with newly diagnosed cancer. **Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics**, San Diego, v.15, n.1, p. 20-6, 1993.

VENDRÚSCULO, J. **A criança curada de câncer: modos de existir**. 1998. 154f. Dissertação (Mestrado em Psicologia). Faculdade de Filosofia Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

WEITZMAN, M.; KLERMAN, L.; LAMB, G.; MENARY, J.; ALPERT, J. School absence: A problem for the pediatrician. **Pediatrics**, Elk Grove Village, v.69, n.6, p.739- 45, 1982.

WISSLER, K.H.; PROUKOU, C. Navigating the educational system: a practical guide for nurse practitioners. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, Philadelphia,, v.16, n.3, p.145-55, 1999.

YAMAGUCHI, N.H. O Câncer na Visão da Oncologia. In: CARVALHO, M.M.M. coord. **Introdução à Psiconcologia**. Campinas: Editorial Psy, 1994. cap.1, p. 21-32.

