
O Retorno da Criança Cancerosa à Escola

Frederick R. Cyphert *

Certo dia, um paciente estava lendo em seu leito hospitalar, quando ouviu bater à porta. Uma jovem munida de grande bacia d'água entrou e a colocou junto da cabeceira. Em seguida, começou a dar um banho no paciente dos pés à cabeça. Quando ergueu a bacia para sair, o paciente lhe fez a seguinte pergunta: "Por que se deu ao trabalho de bater"?

Iniciei com esta história porque você também pode dizer: "Para que se dar ao trabalho"?, já que tudo quanto de cruel sabemos sobre o assunto de devolver a criança com câncer à escola quase não vale o meu ou o seu tempo. Procurando no sistema bibliotecário "ERIC" de indexação da literatura educacional e na de MEDLAR, relativa a materiais médicos, só foi possível localizar um artigo de cada sistema sobre o assunto.

A falta de informação, sobretudo de dados oriundos de pesquisas, se explica, em grande parte, porque não há registro de qualquer número apreciável de casos diagnosti-

cados de câncer em crianças que estejam na escola regular por tempo que vá muito antes dos últimos 5 anos. Sabemos agora, entretanto, que um número maior dessas crianças estará indo às escolas regulares e que existe uma série de importantes questões sobre a maneira de cuidar das crianças que demandam pesquisa. Deveríamos dedicar muito mais atenção ao estudo dessas indagações. No momento, nossa atenção deveria centralizar-se sobre a questão de maior alcance, que é qual a escolaridade mais efetiva para crianças com doenças crônicas, pois o caso especial e isolado de crianças com câncer poderá ser melhor visualizado como se fosse nuance de um problema geral. Desejo mencionar entre parênteses que os 100 estudos ou mais sobre a adaptação da criança à doença física crônica, que foram feitos nas duas últimas décadas, não foram revistos sistematicamente no que tangem às suas implicações sobre escolaridade.

A faixa de perguntas sem respostas é larga,

*Decano - Escola de Educação - Universidade de Virgínia

por exemplo:

O que significa a morte para uma criança vivaz e extrovertida de 8 anos? O que ela significa para uma criança apagada, introvertida, de 11 anos?

Reagem professores mais velhos a crianças com câncer de modo diferente dos professores mais jovens? No ajustamento de uma criança doente à sala de aulas, quem é mais efetivo, o professor ou a professora?

Que papel terá a biblioterapia no caso de crianças que voltam à escola?

Como é afetado o comportamento de um professor diante de uma criança, sabendo que o seu caso está em fase final? Como é afetado o comportamento da criança?

De qualquer modo, o estudo de casos longitudinais geralmente organizados deveriam revelar alguma coisa. Que podemos declarar a respeito da volta da criança cancerosa à escola, mesmo que nos falte revelação empírica?

A criança com câncer, que se sente suficientemente bem para ir à escola, ainda pode aprender e pode e deve ter prazer em aprender. O consenso a que se chegou mostra que ela deveria ser tratada, tanto quanto possível, como se fosse viver para sempre. Esta criança ilustra o ditado de Robert Louis Stevenson de que "a vida não é uma questão de boas cartas na mão, mas de jogar bem um mau carteador". A qualidade de sua vida escolar é vital para sua saúde mental, que por sua vez afeta significativamente a sua saúde física.

A escola é parte importante da vida normal de uma criança, e a criança doente nunca poderá aproximar-se da normalidade do estilo de vida a não ser que esteja na escola e seja produtiva em seu papel de aprendiz. Esta é a melhor distração para a criança de

sua condição. Não há fórmula segura para o professor usar no ensino da criança com câncer. Crianças com saúde são *sui-generis* e assim o são as doentes. A natureza e o grau da doença têm muita significância e são fatores mutáveis que obviamente afetam o seu aprendizado. Não há nada que possa substituir o julgamento do professor e a abordagem, que se vai modificando na base tanto das informações fornecidas diretamente, como indiretamente, a respeito da criança. Na ausência de outra orientação do médico, permitir e incentivar a criança doente a fazer aquilo que deseja geralmente é uma regra válida. Quaisquer problemas que esta abordagem criar, cedo hão de tornar-se aparentes.

O homem, especialmente a criança que está enfrentando a morte, tem medo de ser abandonado. Entretanto, o comportamento de quase todos nós, professores, tende a isolar a criança cancerosa. Não sabendo o que lhe dizer, dizemos-lhe pouco; temos receio de que nos faça perguntas incômodas, daí não permitirmos a oportunidade de perguntas; empatizamos porque identificamos a criança com câncer com os nossos próprios entes queridos.

Se um professor deseja ser bem sucedido junto a uma criança cancerosa, ele deve vencer seus próprios sentimentos. Por exemplo, medo da doença — de que ela se transmita a ele, a sua família, a outros estudantes. Muitos professores acreditam que o câncer seja diretamente transmissível. É preciso que ele vença o desespero da morte, pois os professores raramente se conscientizam visceralmente de que todos um dia morrerão e receiam a criança que lhes lembra desagradavelmente esse fato. Como acontece com muita gente de todas as camadas sociais, o próprio professor tem a tendência de adquirir os sintomas reais ou

imaginários da doença, ou de vê-los em seus entes queridos. Os médicos venceram o fenômeno por experiência; os professores não. E muitos professores demonstram hostilidade diante da tarefa que se lhes dêu, para a qual não se acham preparados: a de cuidar de uma criança seriamente doente. Essa hostilidade não indica falta de compaixão, mas antes a admissão de inépcia. Lembre-se de que muitos professores nunca viram a morte de perto e seu treinamento não os preparou para lidar com ela.

Um professor é para a criança "uma das pessoas significativas". O que ele comunicar verbalmente ou não-verbalmente afetará materialmente o conceito que ela tem de si mesma; o professor terá de vencer seu sentimento de inutilidade na educação de uma criança de futuro duvidoso.

O professor lida com a criança cancerosa num contexto envolvendo muitas outras crianças — os colegas de classe do paciente. Parece desejável ao professor e à classe manter comunicação com a criança doente enquanto ela estiver ausente da escola, i. e., antes de sua volta. Isto faz presumir que ela volte, o que estabelece uma disposição de espírito positivo para ambos, o paciente e os colegas de classe. As crianças na classe terão de ser preparadas para a volta da criança doente. Um interessante experimento com experiências psicodramáticas paralelas, feitas com o paciente no hospital e os estudantes da escola, fez vir à tona reais preocupações quanto ao ponto em que estas poderiam ser reconhecidas e solucionadas, algumas antes da volta da criança doente e, outras, subseqüentemente.

A grande divergência na compreensão da doença e da morte, entre as crianças, oferece ao professor uma oportunidade para substituir mitos pelo conhecimento, isto numa situação em que os exageros emoci-

onais podem facilitar saber se estes estão sendo utilizados adequadamente. Professores e crianças apresentam grande disparidade entre seu conhecimento intelectual e seu conhecimento emocional neste campo. Nós todos muitas vezes subestimamos as crianças, sejam elas crianças doentes ou seus contemporâneos. Precisamos ficar alerta; do contrário nossas tentativas de proteger as crianças pôderão, na verdade, ser ímpetos de proteger os nossos próprios sentimentos.

Em geral, o professor verificará que quanto mais visível a doença, tanto mais difícil a situação para todos (uma prótese provoca sentimentos e perguntas, na classe e na criança afetada, bem diferentes dos que ocorrem na leucemia oculta). Igualmente, adolescentes que voltam à escola com câncer sentem maior angústia mental que as crianças mais novas. Não aceitam tão prontamente a autoridade adulta (i. e. há menos probabilidade de acreditarem que tudo estará bem quando lho disserem) e sentem mais frustração diante da sua inabilidade de controlar as circunstâncias que afetam tanto a eles próprios como a seus amigos.

Talvez o seguinte problema, que considero o maior de todos, possa ser ilustrado por uma recente experiência. A situação se deu quando três profissionais — um educador, um médico e uma assistente social — estavam observando uma classe de escola elementar do centro da cidade. Os três perceberam que dois estudantes do primeiro ano dormiam durante os 20 minutos de aula de aritmética, assim como — o que foi surpreendente — durante o recreio de 30 minutos. As hipóteses dos três profissionais por que os meninos estariam dormindo, foram as seguintes:

O médico externou sua preocupação de que os dois meninos estariam manifestando sin-

tomas atribuíveis a certos tipos de avaria do cérebro, a drogas administradas por um médico, ou a deficiências nutricionais precipitadas por dieta inadequada.

O educador muito se preocupou com as técnicas de motivação do professor, a preponderância do currículo sobre os interesses dos meninos e até que ponto as falhas anteriores estariam causando o recolhimento.

A assistente social ofereceu a opinião de que provavelmente os dois meninos viviam em lares onde não obtinham sono suficiente à noite, ou por causa de condições físicas nos lares, ou porque os costumes nas suas casas fossem tais que as crianças normalmente ficavam acordadas até muito tarde da noite.

Esta anedota ilustra que, dado o interesse específico e o treinamento dos 3 observadores, cada uma das três percepções havidas pode ocorrer e sem dúvida tem o seu valor. Entretanto, cada uma das 3 representa uma espécie de "visão de túnel" sobre a situação do problema, não sendo, como tal, completamente válida. A seleção do que possam ser as variantes significativas de cada observador apresenta um quadro torcido (de fato, três diferentes quadros torcidos) da situação. De tudo, ressaltam duas conclusões: que só se pode obter um quadro compreensivo quando se encaram os fenômenos sociais, tal como a educação, através das perspectivas de várias profissões relevantes, e que problemas sociais complexos, como a melhoria do empreendimento educacional, serão resolvidos mais satisfatoriamente quando as várias profissões relevantes tiverem aprendido a trabalhar cooperativa e com-

plementarmente sobre estes problemas comuns. Teria grande prazer de prosseguir mais aprofundadamente na questão de como o pré-serviço e a educação contínua dos profissionais poderiam ser modificados para conduzir a uma compreensão multiprofissional, mas esta não é a minha tarefa hoje.

A questão é que comunicação e cooperação entre cientistas da saúde e educadores são fatores essenciais, se é que as crianças com câncer devam retornar à escola com sucesso. Não tenho respostas — somente uma firme convicção — sobre a atual ausência de cooperação. Permitam-me apenas dividir algumas idéias isoladas nesta altura. Médicos são treinados para trabalhar nos hospitais; professores são treinados para trabalhar nas escolas. Nenhum compreende o mundo, ou o trabalho e/ou as palavras do outro. Escolas de educação não estão preparando educadores para lidar com os problemas de crianças com doenças crônicas ou terminais nas escolas elementares e secundárias. As escolas dentro da profissão da saúde também não são adequadas ao ensino dos seus graduandos quanto ao modo de lidar com aspectos relacionados com a escola, que digam respeito aos problemas de saúde das crianças.

Os médicos costumam colocar o bem-estar da saúde do paciente individual (o estudante com câncer) acima do bem-estar educacional do grupo (seus colegas). Os professores costumam sacrificar o bem-estar da saúde do indivíduo (o estudante com câncer) pelo que consideram o bem-estar educacional do grupo (seus colegas). O conflito de valores pode e causa na verdade má comunicação entre esses profissionais. Uma

comunicação frente a frente entre o médico e o professor (e sem dúvida os pais) é de se desejar, senão essencial. Uma troca de notas seria claramente insuficiente. O problema se acentua quando o médico especialista tratando do caso se encontra em outra cidade, distante da escola da criança. A questão de quanto ou quão pouco se deve comunicar não é fácil de responder. Acho que a finalidade do retorno da criança à escola deveria ser clara como cristal aos profissionais envolvidos; os pais e o paciente devem ser informados na extensão de sua capacidade de aceitar a informação. O ideal seria que o professor tivesse algo a dizer na decisão de devolver a criança à escola.

Talvez o papel principal caiba à enfermeira da escola, i. e., o de facilitar a comunicação necessária. Ela deve estar familiarizada com a linguagem, contexto e comportamentos operacionalizados tanto do hospital como da escola e, esperamos, do lar. Os professores precisam saber o que o médico diz ser desejável e realizável para a saúde física da criança. Os médicos, por sua vez, precisam saber o que o professor diz ser desejável e realizável para a educação e a saúde mental da criança. Cada um precisa das informações que o outro pode fornecer.

Quem deverá liderar a tarefa de reunir os diversos grupos? Como o orgulho profissional frequentemente interfere quando um

grupo profissional parece coordenar outro, talvez esta valiosa função possa ser exercida por uma agência geral como a Sociedade Americana de Câncer.

Concluindo, permitam-me sugerir, resumidamente, um simples modelo, ou esquema, para organizar a informação e identificar as lacunas de informação relativamente ao que necessitamos saber, a fim de fazer a criança com câncer retornar à escola com sucesso:

Enumerar, à esquerda do esquema, em carreira, as pessoas ou grupo que devem familiarizar-se com:

- 1) a criança com câncer; 2) seu médico e colegas no tratamento da saúde; 3) seu professor e colegas assessores; 4) sua família e 5) seus colegas de classe.

Atravessando o topo do esquema, enumerar os tipos genéricos do aprendizado requerido por essas pessoas: 1) o conhecimento necessário; 2) as habilidades necessárias; 3) as atitudes necessárias.

As células deste modelo consistiriam não de um catálogo de tudo quanto qualquer um de nós sabe, mas seriam um meio de refletir e, o que é mais importante, inter-relacionar o que devemos saber — se é que o retorno da criança com câncer à escola deva ser uma alternativa desejável para todos os interessados.