

Mutilação pelo câncer: articulações entre saúde, psicologia e educação^a

Mutilation by cancer: articulating health, psychology and education

Magna Celi Mendes da Rocha*

Mitsuko Aparecida Makino Antunes**

276

Resumo

Este artigo é parte dos resultados obtidos em uma pesquisa de mestrado em Educação: Psicologia da Educação, pela PUC-SP, que teve por objetivo compreender a constituição da identidade do aluno mutilado pelo câncer infantil, com foco no processo de inserção e reinserção escolar, com base nos pressupostos da educação inclusiva. A perspectiva teórica que fundamenta a categoria Identidade, nesta pesquisa, foi elaborada por Ciampa, que, no âmbito da Psicologia Social, estuda a Identidade como síntese de múltiplas determinações. A identidade é entendida como metamorfose, expressão que utiliza para dar a ideia de movimento e contínua transformação como constituintes desse processo. O sujeito desta pesquisa foi sobrevivente do câncer infantil, com mutilação física aparente, que viveu seu processo de reinserção escolar regular, após o término do tratamento. Trata-se de uma pesquisa qualitativa. Foi realizado um estudo de caso, utilizando a narrativa da história de vida, buscando compreender as transformações na identidade do sujeito, considerado emblemático, no processo de inclusão escolar. Os dados demonstram que, do ponto de vista da escolarização, não houve inclusão, mas um processo de integração; entretanto, o sujeito não sofreu exclusão; para ele, a inclusão em atividade esportiva foi o que determinou o processo de superação de suas condições, em direção à metamorfose emancipatória.

Palavras-chave: Neoplasias. Psicologia Social. Identidade Própria.

Abstract

This article is part of the results of a Master in Education research (Psychology of Education) in PUC-SP, which aimed to understand the constitution of the identity of pupil mutilated by childhood cancer, with a focus on the process of school placing and re-placing on the basis of inclusive education guidelines. The theoretical perspective that bases the category of Identity in this research was that of Ciampa, which, in the field of Social Psychology, studies Identity as a synthesis of multiple determinations. Identity is understood as metamorphosis, an expression used to suggest the idea of movement and continuous transformation as a constituent of this process. The research subject was a survivor of childhood cancer, with a visible physical mutilation, that that passed by a process of re-insertion to the school environment after the end of treatment. This is a qualitative research characterized as a case study using the technique of life history narrative, seeking to understand the transformations in the identity of a subject considered emblematic in the process of school inclusion. Data demonstrate that, from the point of view of schooling, no insertion have happened, but rather an integration process. However, the subject did not suffer exclusion; for him, inclusion in a sport activity determined the process of overcoming his condition towards emancipatory metamorphosis.

Keywords: Neoplasms. Psychology, Social. Ego.

a. Estudo realizado com apoio da Capes.

* Mestre em Educação: Psicologia da Educação – PUC-SP. Doutoranda em Educação: Psicologia da Educação – PUC-SP. E-mail: magmendes123@yahoo.com.br

** Doutora em Psicologia Social – PUC-SP. Professora Titular do Programa de Pós-Graduação em Educação: Psicologia da Educação – PUC-SP.

INTRODUÇÃO

O termo câncer, décadas atrás, era ainda considerado assunto proibido. Evitava-se pronunciar até mesmo o nome, trocando-o mais comumente por “aquela doença” ou “CA”. Isso se justificava pela grande associação entre câncer e morte, pois os recursos de tratamento eram escassos^{1,2}. À medida que os avanços da Medicina crescem, surge no mundo uma população até então rara: jovens e adultos curados do câncer que os acometeu quando crianças³. Dessa forma, as preocupações dos pesquisadores e profissionais da área de saúde têm estabelecido como prioridade estudos sobre os efeitos tardios do tratamento e qualidade de vida dos sobreviventes que, com possibilidade real de sobrevida, precisam receber uma atenção diferenciada para superar os danos causados pelo tratamento e conseguir retomar o rumo de sua vida após o tratamento^{4,5,6}.

No caso de crianças e adolescentes, a escola tem papel fundamental nesse processo, pois confere à criança um caráter de normalidade, uma vez que “a escola é parte importante da vida normal de uma criança e, por isso, continuar a frequentar a escola faz com que o paciente com câncer se sinta igual às demais crianças da sua idade”³. Além do mais, a frequência à escola ameniza os efeitos psicossociais que geralmente acompanham o tratamento oncológico.

A permanência no ambiente escolar, todavia, nem sempre é possível, uma vez que a rotina de uma família que lida com uma criança em tratamento muda radicalmente; ter vida cotidiana, fazer planos e realizá-los passa a ser um grande desafio. As idas constantes ao hospital, as internações, muitas vezes frequentes, e o tratamento em si, não são as únicas mudanças que ocorrem. A familiaridade com vômitos, falta de apetite, anemias profundas, sangramentos, transfusões de sangue e baixa resistência imunológica são apenas algumas das ocorrências que geralmente acompanham o tratamento oncológico⁷.

Nesses casos, torna-se fundamental a existência de classes hospitalares⁸, que darão suporte ao paciente enquanto sua enfermidade é tratada, favorecendo a humanização do tratamento, ainda mais se considerarmos que a educação é um direito inalienável de toda criança e não pode ser

negado seu acesso, uma vez que a doença não altera sua dignidade e nem diminui sua condição de cidadã^{9,10,11,12,13,14}. Todavia, considerando-se o caráter temporário da classe hospitalar e as altas perspectivas de cura, espera-se que o sobrevivente de câncer retome sua rotina escolar regular após o tratamento, e esse retorno nem sempre é fácil.

Precisa de algum tratamento especial uma criança curada de câncer? O que há de diferente entre uma criança que passou por um tratamento e uma outra que não? São perguntas que poderiam ser feitas por alguém que nunca conviveu com um paciente com câncer. Partindo do princípio que a maioria dos professores de classes regulares nunca teve em sala um aluno com câncer, e é para lá que se deseja que eles voltem o mais rápido possível, pretendeu-se investigar como tem ocorrido o retorno para as classes regulares de pacientes pós-hospitalizados, pois:

Ao ser prescrita a alta hospitalar, aciona-se a confirmação do acerto terapêutico e a certeza do sonho de cura. Porém, em meio à euforia do término de um desafio, surge a necessidade de enfrentamento da vida extra-hospitalar (...) o escolar portador de enfermidade tem de reconstruir, após a alta hospitalar, grande parte da sua vida cotidiana, assumindo riscos que a maioria das crianças niveladas por idade não vivenciam⁴.

O quadro descrito pelas autoras pode ser agravado quando, além da seqüela emocional, a criança carrega consigo uma seqüela física ou mutilação, fruto do tratamento, caso esse que interessa a esta pesquisa¹⁵ de modo particular.

Quando a mutilação ocorre em crianças e adolescentes, o retorno à rotina escolar requer uma atenção especial por parte de todos os envolvidos nesse processo: pais, professores, coordenador escolar, etc., a fim de garantir que esse período intermediário – que é o fim de um tratamento oncológico e o reinício de um novo caminho de adaptações, desafios e descobertas – seja o mais tranquilo e promissor possível, de modo a se constituir em oportunidade de troca para todos: colegas, aluno / paciente, professores e escola como um todo, promovendo aprendizagem e desenvolvimento.

Estudar a identidade de alunos mutilados pelo câncer no processo de escolarização é pro-

curar compreendê-los como pessoa, como totalidade, buscando superar desafios e dando novas significações às experiências vividas.

REFERENCIAL TEÓRICO

A perspectiva teórica que fundamenta a categoria Identidade, nesta pesquisa, foi elaborada por Ciampa¹⁶, que, no âmbito da Psicologia Social, estuda a Identidade como síntese de múltiplas determinações. A identidade é entendida como metamorfose, expressão que utiliza para expressar movimento e contínua transformação como constituintes desse processo, que é eminentemente social. Segundo o autor, a identidade é um processo histórico e social que se inicia no nascimento e só termina com a morte biológica.

Em contraposição a uma visão naturalizante de identidade, fruto de uma natureza já determinada, Ciampa¹⁶ marca sua perspectiva histórico-social ao afirmar que:

não é possível dissociar o estudo da identidade do indivíduo do da sociedade e que é do contexto histórico e social em que o homem vive que decorrem suas determinações e, conseqüentemente, emergem as possibilidades ou impossibilidades, os modos e as alternativas de identidade.

Morte-e-vida é uma expressão que expressa o real movimento da identidade, pois a identidade é movimento contínuo, é transformação, é metamorfose. Ela se constrói na vida, podendo haver continuidade, ruptura, suspense e superação: "A identidade, como concreto, está sempre se concretizando. (...) Tentar estudar uma identidade plenamente concretizada exigiria estudá-la no limiar da morte biológica"¹⁶.

Vimos que muitas são as possibilidades do ser humano, nunca podendo ser desconsideradas as transformações no decorrer de sua história de vida. Um fato marcante, traumático, um sofrimento, uma perda, uma doença têm repercussões completamente distintas em cada pessoa, podendo ser um fato temporariamente paralisante ou o primeiro passo para a abertura de novos horizontes, jamais vislumbrados anteriormente: pode ser a condição para a metamorfose.

Partindo desse princípio, esta pesquisa¹⁵ propôs-se a estudar a identidade de um aluno mutilado pelo câncer em seu processo de escolarização, buscando apreender que impactos / repercussões o adoecimento, o tratamento, o término, a mutilação e a retomada das atividades escolares regulares tiveram na constituição de sua identidade.

Foram objetivos desta pesquisa: (1) Compreender como o processo de escolarização produz mudanças na constituição da identidade de alunos com câncer; (2) Compreender as implicações que a mutilação física produz na constituição da identidade e no processo de inclusão escolar; (3) Favorecer um maior diálogo entre Educação, Saúde e Psicologia, tendo como foco central o aluno sobrevivente de câncer infantil; e (4) Fornecer subsídios para novas pesquisas sobre essa temática.

MÉTODO

Esta pesquisa baseia-se na abordagem qualitativa. Optou-se pelo estudo de caso, utilizando a narrativa de história de vida¹⁷, que é um método adequado para se conhecer o processo de constituição do indivíduo ao longo do tempo.

A seleção do sujeito atendeu aos seguintes critérios: (1) ter concluído o tratamento de câncer infantil; (2) ter frequentado escola regular após o tratamento; e (3) possuir uma mutilação física como seqüela do tratamento.

Roberto^b foi o sujeito escolhido para o estudo de caso desta pesquisa, por considerá-lo um sujeito emblemático, ou seja, aquele que consegue exprimir melhor e mais precisamente a consciência coletiva, tendo, ao longo de sua história, vivido uma metamorfose emancipatória, ou seja, "um sentido que o liberte de preconceitos para agir de forma mais autônoma e criativa em sua vida"¹⁸.

Foram realizados três encontros com o sujeito desta pesquisa, durante os quais foram feitas entrevistas não-diretivas, em que "colhem-se informações dos sujeitos a partir do seu discurso livre. (...) De preferência, deve praticar um diálogo descontraído, deixando o informante à vontade para expressar sem constrangimento suas representações"¹⁹.

b. Todos os nomes são fictícios.

ROBERTO EM METAMORFOSE

Natural de Belém do Pará, Roberto, atualmente com 20 anos, descobriu aos 14 anos que estava com um osteossarcoma, um câncer ósseo. Veio para São Paulo em busca de tratamento. Em 2004, amputou uma perna, acima do joelho (transfemural). Ainda durante o tratamento, começou a jogar vôlei em um time para pessoas com deficiência física. Participou de campeonatos dentro e fora do País. Ao voltar para sua cidade natal, concluiu o ensino médio, fez vestibular para Direito e Matemática; passou nos dois, mas deixou o curso de matemática e cursa Direito, em uma universidade pública de seu estado.

Ele assim se apresenta:

Prazer, Magna, meu nome é Roberto (diz o nome completo), tenho vinte anos, e..., sou estudante, estou cursando o curso de Direito, estava cursando o curso de Matemática também, mas eu parei, pelo fato de não ter aguentado. Há um tempo atrás eu já fui portador de câncer, e hoje, graças a Deus, eu superei. Estou há quatro anos fora de tratamento e tento levar a minha vida na melhor medida possível, sem extrapolar, é claro.

Em sua apresentação, após o nome e a idade, Roberto se identifica com a condição de estudante de Direito: *eu sou*. Ao se referir à doença, utiliza o tempo passado: *eu já fui portador de câncer*. Essa apresentação sinaliza o momento que Roberto vive: o de Roberto estudante de Direito. Essa é sua condição atual. Retornando um pouco no tempo, seguem elementos da história de vida de Roberto.

Roberto foi criado pelos avós paternos, desde os dois anos de idade, quando os pais se separaram. Assim ele descreve sua infância:

(...) minha infância foi muito boa, como de toda criança, de brincar, de se divertir, de pular, de ter as vontades que todos os filhos têm, (...) graças a Deus, minha infância foi muito sadia, foi muito alegre para mim, até antes da minha vida dar uma paradinha, um pouquinho pelo fato da doença, aos catorze anos de idade, mas correu tudo bem na minha infância.

É compreensível que uma doença como o

câncer seja vista como uma parada, uma ruptura no curso natural dos acontecimentos. Essa “parada” certamente alterou o sentido, seja da história de vida de Roberto, seja de seu projeto de vida. O que não é possível afirmar é que essa mudança de sentido tenha que ser sempre negativa, paralisante. Novas perspectivas, novos horizontes podem se abrir a partir de uma experiência desestruturante; metamorfoses podem ocorrer.

(...) em relação à minha vida, eu tento ser o melhor possível, dar o melhor de mim em tudo o que eu faço, principalmente após ter acontecido isso comigo, porque eu passei a observar o outro lado da vida, a conhecer qual o real valor da vida e o que ela pode te dar, o que pode te oferecer, o que ela pode te mostrar, e o que eu posso conseguir através do meu esforço.

(...) na verdade, essa doença, para mim, ela representou muita tristeza, claro, pelo fato de ser um adolescente (...) Foi muito difícil para eu superar tudo isso, mas foi uma fase nova na minha vida, eu acho... eu acho não, eu tenho certeza que foi uma fase de descobertas, de dar mais valor à vida, de recomeçar de novo (...)

Na fala de Roberto, fica evidente a tentativa de, não desconsiderando o sofrimento inerente a sua enfermidade, atribuir um sentido positivo aos acontecimentos. A dialética vida e morte se faz presente em sua narrativa, evidenciando que a experiência vivida, ainda que difícil, o levou a dar mais valor à vida. Encara estar vivo como um recomeço, uma segunda chance; uma metamorfose, que se pode dizer, emancipatória, que se dá na superação, que provoca um salto qualitativo de sua identidade.

Outra característica marcante na fala de Roberto é sua religiosidade. Não deixa clara sua religião, mas a crença em Deus, como algo que o transcende, e que aparece em vários momentos da entrevista, como muito significativos na constituição dos sentidos que serão atribuídos às experiências de vida de Roberto, especialmente à sua doença:

(...) E acredito que tudo o que eu passei foram provações de Deus para eu poder melhorar como pessoa, como ser humano,

e para futuramente, sei lá, isso me ajude bastante, que já está me ajudando, e que possa ganhar mais experiência e aprender cada vez mais, e mais, e mais, e mais, porque como ser humano nós somos verdadeiros estudantes nesta vida, estamos sempre aprendendo...

Considerar tudo o que viveu como *provações de Deus* não faz Roberto sentir-se um castigado, mas um *aprendiz*. Essa maneira de ver os acontecimentos permite que ele considere que tudo tem uma finalidade. Durante a entrevista, cita 21 vezes o nome de Deus. Diz que até de situações ruins pode aprender algo. Acredita que não adoeceu *por acaso*.

Mas Roberto não vivenciou só a doença, o que já seria um fato marcante, mas ainda teve a perna amputada, deixando como seqüela uma deficiência física que temia muito. Ao falar de sua amputação, fica evidente o pesar, a dor da perda:

(...) após terem amputado minha perna, eu fiquei seis meses com vergonha de sair na rua, porque para mim foi uma coisa muito difícil, que era uma coisa que eu não queria que tivesse acontecido, que tivesse amputado a minha perna (...)

(...) e foi assim um baque muito grande, que a coisa que eu tinha mais medo era de perder a minha perna. Qual é o jovem que vai querer perder a perna, na idade que eu tinha? Eu tinha, fazia um mês que eu tinha acabado de completar quinze anos...

Roberto não nega o sofrimento, nem tenta minimizá-lo. Encara a doença, a perda da perna e a dor como situações inevitáveis, mas que não o paralisam. Enfrenta a doença e a mutilação, como uma situação que deve ser considerada, mas que não pode levá-lo à passividade. Busca, nas condições que estão dadas, as possibilidades de superação, criando recursos objetivos e subjetivos para, mais do que sobreviver, viver o mais plenamente possível. É, de fato, uma metamorfose emancipatória.

Ainda em tratamento, após a cirurgia, Roberto recebe um convite para fazer parte de um time de vôlei para pessoas com deficiência física, e aceita. Com o aval dos médicos, concilia treinos, viagens e tratamento.

(...) daí eu participei do mundial Sub 23, que aconteceu na Eslovênia, e tudo mais, nessa oportunidade eu conheci países da Europa, a gente passou pela Alemanha, Inglaterra, lá na Eslovênia mesmo, inclusive, a gente até ganhou medalha de bronze, o primeiro mundial que eu participo e já trouxe o bronze de lá e foi muito legal, foi uma experiência nova, de poder conhecer lugares novos, conhecer um outro modo de vida diferente, e acima de tudo para poder praticar esporte, que faz bem à saúde.

Nesse time, Roberto teve vitórias no campeonato brasileiro e paulista, e o terceiro lugar no campeonato mundial. Foi, principalmente, aprendendo a lidar com sua limitação física, superando-a. É interessante notar como ele qualifica o esporte: *faz bem à saúde*, ressaltando justamente o aspecto contrário ao que o levou a essa experiência: a doença e suas consequências. Os outros participantes do time, que já tinham quatro, cinco anos de amputação, serviram de referência para Roberto, que se tornava esportista:

(...) eu ganhei experiência com eles. Eu vi que eles faziam coisas diferentes, que eu vi que, como eles podiam fazer, eu também poderia fazer.

Essa oportunidade foi para Roberto uma condição fundamental para a superação dos problemas que enfrentava. A prática de esporte não substituía a perna perdida, mas lhe abria a possibilidade de perceber que podia, mesmo sem a perna, fazer outras coisas, inclusive coisas que antes não fazia, ainda que tivesse todas as condições para tal.

Voltar para casa era um grande desejo de Roberto; por esse motivo, logo que terminou o tratamento, voltou à sua terra. Assim descreve como se sentia em sua volta:

(...) e quando eu voltei para lá foi engraçado... que foi uma... como foi, sei lá, uma chegada nova, uma pessoa nova, que eu me achava uma outra pessoa quando eu cheguei lá... uma outra pessoa... não que eu seja diferente, mas assim, do que eu aprendi aqui, do que eu poderia ser lá.

Roberto estava de volta, mas já não era o mesmo. Ou melhor, ele sabia-se o mesmo, po-

rém transformado. Essa fala de Roberto traduz, na realidade concreta de sua vida, a noção de metamorfose. Ele é o mesmo e, ao mesmo tempo, outro. Era a metamorfose acontecendo.

Em relação à forma como foi tratado no início, incomodava-se com o fato de ser tratado com piedade, como se fosse *um coitadinho*, com desconfiança de suas capacidades, *como um pouquinho inválido*. Ao tratá-lo dessa forma, as pessoas só estavam reproduzindo o significado social compartilhado a respeito de uma pessoa com um membro amputado, significado esse que as leva a verem uma pessoa com deficiência como sempre incapaz, fracassada, infeliz, etc. Para Roberto, restava assumir esse personagem, ou libertar-se desses estereótipos e trilhar o caminho da metamorfose, da superação, da emancipação, que é a expressão da “mesmidade”. A expressão da mesmidade, segundo Ciampa¹⁶, também pode ser entendida como autenticidade, que envolve autorreflexão e autodeterminação.

Roberto parece rejeitar ser tratado como inválido. A experiência como esportista já tinha lhe ensinado que muitas coisas que julgava não serem possíveis a alguém em sua condição podiam ser realizadas; era necessário empenho, esforço e determinação, além da oferta de condições para tal, seja no plano material, seja no âmbito social. Desejou conquistar sua independência e não aceitou que os outros fizessem por ele aquilo que ele conseguia fazer. Essa atitude fez com que, aos poucos, conquistasse a confiança de seus familiares, que passaram a permitir que ele fizesse coisas que antes julgavam que era incapaz.

(...) a adaptação foi muito rápida, até porque também eu tinha vontade que isso acontecesse muito rápido, para que eu pudesse ganhar uma maior independência, que eu não ficasse na dependência de outro, mas foi bem rápida, como até hoje está sendo. Meus parentes já deixam eu fazer o que quiser, e para eles não há diferença nenhuma.

Quando veio para São Paulo, então com 14 anos, Roberto estava cursando a 8ª série. Acabou não prosseguindo, pois como ficava muito debilitado, devido aos efeitos da quimioterapia, não conseguiu prosseguir os estudos naquele ano; nem mesmo costumava frequentar a classe hos-

pitalar. Ao voltar para casa, recebeu o apoio de um tio em seu retorno à escola.

Eu devo, graças a Deus, de ter colocado também meu tio, que foi graças a ele que eu voltei a estudar.. porque ele voltou a estudar por causa de mim... Não sei, eu tive um certo medo, um certo receio de... como estava muito recente... de as pessoas pensarem, como as pessoas iam falar de mim, o que as pessoas iam achar... como as pessoas iam olhar para mim... e daí, o meu tio entrou nessa comigo, ele me deu a maior força, ele voltou a estudar por minha causa (...) ele já tinha terminado os estudos dele, inclusive ele estudou praticamente durante um ano (...) daí ele abandonou, porque ele viu que já foi suficiente, ele viu que já tinha cumprido o papel dele, já tinha me ajudado, e daí para frente eu comecei a caminhar com minhas próprias pernas, graças a Deus.

Deve-se ressaltar a expressão *andar com minhas próprias pernas*. É curioso ouvir alguém com uma amputação falar dessa maneira. A naturalidade com que utilizou essa expressão chamou atenção. É como se não se desse conta o tempo todo do que lhe faltava, ou como se, apesar da falta, o sentimento de inteireza estivesse presente. Não havia tom de ironia em sua fala, nenhuma relutância em seu semblante. *Andar com suas próprias pernas* significava que se sentia confiante, livre, autônomo para seguir adiante. Mesmo com a amputação, Roberto não desistiu de “suas pernas”.

Como se observa no relato de Roberto, a insegurança e o medo de ser discriminado estavam presentes em seu retorno ao convívio escolar. A iniciativa do tio de voltar a estudar com ele deu-lhe mais segurança e proteção e, ao mesmo tempo, evidencia que esse é um processo delicado e que realmente necessita de apoio e de uma atenção especial. A experiência de Roberto foi bem-sucedida. O medo de ser discriminado aos poucos foi cedendo espaço para a autoconfiança.

Ter sido respeitado e acolhido em sua diferença foi importante para Roberto, que ganhou estímulo para continuar os estudos. Terminou o ensino médio e decidiu fazer vestibular. O curso escolhido: Direito.

(...) na inscrição eu coloquei como portador de uma deficiência física, mas eu não falei para ninguém, até porque eu acho que, antes de tudo, isso é íntimo, eu acredito que eu não devo sair falando pra todo mundo, até porque eu não quero me sentir diferente, eu só quero perceber a minha limitação e os meus direitos (...) eu acho que não vem ao caso eu ficar falando, até porque eu não vou me sentir bem... querendo ou não, tem pessoas que acabam... pessoas que têm uma cabeça pequena, que, apesar de estudar, mas falta muito se desenvolver... então vão me olhar diferente... às vezes não é nem discriminando, mas vão olhar. As pessoas (...) às vezes vão fazer uma coisa e acabam pensando: será que ele consegue fazer? Porque é diferente quando você tem alguém na sua casa, ou você conhece alguém... quando você não convive com a pessoa diariamente, é diferente... aí eu prefiro deixar que as pessoas descubram. Mas se for para contar, eu conto, sem problema.

Roberto faz uma análise objetiva de sua condição, não negando a existência da mutilação e suas consequências, mas considerando-as em suas múltiplas facetas e se preparando para lidar com elas.

Roberto percebe que em alguns casos seria tratado como desacreditado²⁰, ainda que se sentisse capaz. Percebeu que sua amputação não precisaria ser o centro das atenções ou ao menos o centro de suas atenções. Agindo assim, sentiu-se menos diferente e passa a se relacionar com os demais a partir do que tinham em comum; no caso específico da universidade: o fato de serem todos estudantes. Pode-se até interpretar essa atitude como reconhecimento da diferença, mas recusa à desigualdade.

Roberto percebeu também que a possibilidade de convivência com uma pessoa com algum tipo de deficiência permite aos demais perceberem que é possível ter uma vida plena apesar dos limites.

Consciente de seus limites reais e não dos impostos, consciente também de suas potencialidades, Roberto diz que sonha alto, sonha longe:

(...) eu sonho muito alto. Eu sempre sonhei muito alto, na verdade, porque eu acredito que se você não sonha alto, se você sonha pouco é melhor não ter planos (...) Eu co-

meço a perceber cada vez mais e mais que eu posso ir muito além e que eu vou chegar além disso (...)

A inclusão de Roberto ocorreu, de fato, não apenas porque lhe foram dadas condições especiais, mas porque não ficou preso ao que lhe faltava, mas o que podia fazer.

Pudemos observar que o início de sua metamorfose deu-se ao ingressar no esporte para pessoas com deficiência. A convivência com outros atletas, com mais tempo de amputação e maior experiência, o levou a perceber o que era capaz de fazer. Mas, ainda aí, a amputação era a condição para sua permanência no time. O foco da atenção ainda era a deficiência. Ao voltar para casa, em meio aos familiares e amigos, no princípio foi superprotegido e poderia ter reassumido o personagem socialmente aceito de inválido e incapaz. Recusou esse personagem e partiu para um desafio comum aos jovens de sua idade: o vestibular. Empenhou-se com todo esforço e determinação para entrar no segundo curso mais concorrido da Universidade: parece que mais pelo desafio que por “vocação”. Ao conquistar uma vaga na Universidade, sentiu-se realizado, potencialmente capaz, desejando que todos o vissem assim. Conquistou um lugar que independe de sua deficiência.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A impossibilidade de frequentar a escola regular, seja pelo tratamento em si, seja pelas intercorrências que dele decorrem, seja pela mudança de estado, é sentida pelos alunos, pois o desligamento da escola não é desejada nem pelos alunos, nem por seus familiares.

Terminar um tratamento oncológico, em geral longo, não significa que o sobrevivente não traga consigo sequelas do tratamento, sejam elas visíveis ou não. No caso dos que trazem uma mutilação física como consequência de sua doença, carregam no corpo as marcas de seu sofrimento, mesmo que ele já tenha acabado.

O retorno escolar de um aluno mutilado é sempre um processo delicado que requer uma atenção especial. Não se trata de uma simples adaptação, comum para qualquer aluno, pois quando se trata de alunos com mutilações físicas, a questão do trato com as diferenças vem à tona e

tende a alterar o cotidiano escolar. Além do mais, outras questões, como retornos hospitalares, limitações de saúde estão em jogo, suscitando maior atenção. Ressalte-se que quanto menor a criança mutilada, mais fortes são os impactos que o contato escolar terá sobre ela, pois não se pode menosprezar o impacto que o contato diário e regular com a comunidade escolar implica na vida de seus alunos e na constituição de suas identidades.

No caso de Roberto, percebeu-se que, do ponto de vista da escolarização, não houve inclusão, mas um processo de integração, à medida em que ele mesmo, com o apoio de um parente, criou as condições para uma adaptação, não partindo da escola as adaptações para receber o aluno; entretanto, ele não sofreu exclusão; para ele, a inclusão em atividade esportiva foi o que determinou o processo de superação de suas condições, em direção à metamorfose emancipatória.

A Escola regular não pode ser um lugar de agravamento do sofrimento de um sobrevivente do câncer infantil, antes um lugar onde o recomeço torne-se possível, onde a esperança possa ser alimentada, e a possibilidade de uma vida cotidiana refeita, cheia de descobertas, desafios e superações torne-se possível.

Conhecer o sobrevivente de câncer e o que ele viveu é condição fundamental para que a escola cumpra seu papel na inserção ou reinserção escolar desse alunado. Saber que retornos hospitalares para exames e consultas fazem parte dessa condição, saber que alguns atrasos e faltas ocorrerão, limitações físicas possivelmente também, mas, acima de tudo, a escola precisa reconhecer as diferenças e limites dos alunos mutilados pelo câncer, mas não ficar presa a eles. Tirar o foco das impossibilidades e investir nas potencialidades é a chave para uma inclusão bem-sucedida.

REFERÊNCIAS

1. Aguiar MÁF. Luto antecipatório em crianças com câncer [dissertação]. São Paulo: Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, Programa de Psicologia Clínica; 2005.
2. Ramalho MAN. Psico-oncologia e luto; crianças com câncer. In: Franco MHP. Uma jornada sobre o luto; a morte e o luto em diferentes olhares. Campinas: Livro Pleno; 2002.
3. Gonçalves CF, Valle ERM. O significado do abandono escolar para crianças com Câncer. ACTA Oncológica Brasileira. 1999;19(1):273-9.
4. Ortiz LCM, Freitas SN. Considerações acerca da inclusão escolar de crianças pós-hospitalizadas. Rev Cad Educ Especial. 2002;29:97-103.
5. Ortiz MCA, Alves RAG. Experiências de familiares de crianças e adolescentes, após o tratamento contra câncer: subsídios para o cuidado de enfermagem. Rev Latino-Am Enfermagem, Ribeirão Preto. 2007;15(3):111-7.
6. Vendrusculo J, Valle ERM. A criança curada de câncer: modos de existir. In: Valle ERM, organizador. Psico-oncologia pediátrica. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2001. p. 247-91.
7. Hospital do Câncer. A criança com câncer – O que devemos saber? São Paulo: Comuniquê Editorial; 2003.
8. Brasil. Ministério da Educação. Classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar: estratégias e orientações. Brasília: Ministério da Educação; 2002.
9. Brasil. Declaração dos direitos da criança e adolescente hospitalizados. Resolução No. 41, de 13 de outubro de 1995. Brasília: Imprensa Oficial; 1995.
10. Brasil. Estatuto da criança e do adolescente. Brasília: Ministério da Ação Social; 1990.
11. Brasil. Política nacional de educação especial. Brasília: MEC/Seesp; 1994.
12. Brasil. Diretrizes nacionais para a educação especial na educação básica. Brasília: Secretaria de Educação Especial – MEC/Seesp; 2001.
13. Brasil. Lei de diretrizes e Bases da Educação Nacional. Brasília: MEC; 1996.
14. Brasil. Constituição. República Federativa. Brasília; 1988.
15. Rocha MCM. O processo de escolarização do aluno mutilado pelo câncer: a constituição da identidade no processo de inclusão escolar [dissertação]. São Paulo: Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, Programa de Educação: Psicologia da Educação; 2009.
16. Ciampa AC. A Estória do Severino e a História da Severina. São Paulo: Brasiliense; 1994.
17. Glat R, et al. O método de história de vida na pesquisa em educação especial. Rev Bras Educ Especial. 2004;10(2):235-50.
18. Pacheco KMB, Ciampa AC. O processo de metamorfose na identidade da pessoa com amputação. Acta Fis. 13(3):163-7.
19. Severino AJ. Metodologia do trabalho científico. 23a ed. São Paulo: Cortez; 2007.
20. Goffman E. Estigma – notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4a ed. Rio de Janeiro: LTC; 1988.

Recebido em: 03 de janeiro de 2012

Versão atualizada em: 31 de janeiro de 2012

Aprovado em: 07 de fevereiro de 2012