

Superação: uma partilha de vida

Overcoming: a sharing of life

Magna Celi Mendes da Rocha*

375

Depoimento • Testimonial
O Mundo da Saúde, São Paulo · 2012;36(2):375-378

Em 26 de maio de 2004, vinda de Campina Grande, Paraíba, chegava à São Paulo para iniciar uma das minhas maiores aventuras. Uma aventura que já dura oito anos. Chegava acompanhada de meu esposo Sílvio e meu filho André, então com 1 ano e dois meses.

De uma irritação aparentemente inofensiva no olho direito de André, tratada no início com colírio para conjuntivite, descobrimos, após alguns exames, que se tratava de um Rabdomyosarcoma Alveolar, um tipo de câncer infantil. Ao nos informar sobre o diagnóstico, o médico nos falou que se tratava de um câncer raro e agressivo e nos recomendou que viéssemos para São Paulo, pois dificilmente encontraríamos um tratamento adequado para aquele tipo de tumor se permanecêssemos no Nordeste. Ainda impactados com a notícia, tomamos a difícil decisão de abandonar tudo o que havíamos construído em Campina Grande e virmos para São Paulo, na esperança de salvar a vida de André.

Fomos encaminhados para um Hospital especializado. Não tínhamos a menor noção de tudo o que íamos viver durante esse tempo. Achávamos que voltaríamos logo para Campina Grande, já que estava grávida de cinco meses. Alimentávamos a esperança de ter nosso segundo filho já de volta à Paraíba. Pedro já está com sete anos e ainda permanecemos em São Paulo. Após seu nascimento, meu esposo, que continuava trabalhando em Campina Grande, como médico, e vindo a cada mês para São Paulo, mu-

dou-se também para junto de nós, pois percebeu que sua presença era indispensável. E, de fato, o apoio de Sílvio foi um grande suporte para nós.

A experiência de desinstalação e instabilidade eram constantes. O sentimento inicial de raridade e sofrimento tornou-se compartilhado com a convivência com tantas outras famílias de crianças vindas de vários lugares do país também em busca de tratamento. Inicialmente, o tratamento durou nove meses e consistiu em quimioterapia e radioterapia. Após o término, André permaneceu fora de tratamento, com avaliações mensais. Nove meses depois, o tumor voltou no mesmo local (pálpebra direita). Uma semana depois da notícia da recidiva, soubemos que estava grávida novamente. Inicialmente foi um susto, pela possibilidade de vivenciar uma segunda gravidez no ambiente hospitalar, mas logo acolhemos a nova vida que estava por vir: uma menina linda chamada Ângela Maria. O tratamento precisou ser reiniciado imediatamente, sendo que dessa vez com drogas mais agressivas e com possibilidades de cura reduzidas.

Após sete meses de quimioterapia, foi feita uma cirurgia para retirada da órbita direita (globo ocular e pálpebra), provocando uma seqüela que, desde o início, procurava-se evitar. Aos três anos de idade, André terminou o tratamento, permanecendo como paciente em avaliações regulares e com uma marca física que o acompanhará por toda a vida.

Durante o tratamento, André contou sempre

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

com o apoio da Classe Hospitalar do hospital em que se tratou. O contato com a escola foi muito rico, especialmente no segundo tratamento, em que as interações foram mais frequentes e o tempo de permanência no hospital foi maior. Os momentos em que permanecia na escola ou quando era visitado no leito pelas professoras, que traziam atividades, brinquedos e/ou material de leitura para o quarto, eram de grande ajuda, pois além de distraí-lo, faziam-no permanecer ativo, desafiado, vivo.

No ano seguinte, já após o término do tratamento, enfrentamos o desafio de colocá-lo na escola regular. Digo desafio, pois apesar da alegria que sentíamos com a possibilidade dele estar inserido em um ambiente comum e esperado para uma criança (ao contrário de um hospital), temíamos por sua adaptação e a reação de seus colegas de classe e demais crianças da escola a ele por causa da ausência do olho. Enfrentamos a situação e ficávamos a cada dia surpresos com a receptividade e aceitação por parte dos colegas, bem como a familiaridade de André ao novo ambiente. Tomamos o cuidado de conversar com os professores e coordenadora, explicando todo o percurso de André até aquele momento, nos disponibilizando para qualquer esclarecimento e deixando-as livres para responder a qualquer pessoa (pai, funcionário ou aluno) a respeito do que havia acontecido. Penso que essa postura favoreceu a todos, pois retirou o peso de um “assunto proibido” e permitiu que a curiosidade própria das crianças não fosse abafada. A maioria delas só precisava de uma resposta que, quando dada, a fazia perceber que a ausência do olho não o tornava menos criança.

O contato constante com o hospital, devido às consultas de rotina, manteve presente também o contato com as professoras e a escola do hospital. Continuamos a participar dos eventos promovidos pela escola, como festa do Dia das Crianças e Natal, bem como passeios a parques, bufês, sítios e tudo o que a escola realizava, em parceria com colaboradores, o que favorecia o estreitamento dos vínculos já existentes entre nós e as professoras da classe hospitalar, o contato com outras crianças ainda em tratamento e suas famílias, a troca de experiências e momentos de descontração e lazer.

Em uma das visitas à escola tomei conhecimento de um curso de Formação de Professores para o Atendimento Pedagógico Hospitalar, organizado pelas professoras do hospital. Senti vontade de participar do curso e decidi fazê-lo. Esse curso foi um divisor de águas para mim. Durante a apresentação do curso, após diversas explicações por parte das professoras sobre a realidade das classes hospitalares, uma pessoa da plateia perguntou como os pais reagiam diante daquele trabalho. A professora que estava apresentando o curso convidou-me para responder à pergunta. Muitos ficaram surpresos em saber que havia uma mãe de paciente ali presente. Antes de responder à pergunta, me apresentei dizendo meu nome e que era pedagoga. Foi a primeira vez que me identifiquei assim após a doença de André. A imersão no ambiente hospitalar como mãe foi tão intensa que havia abafado completamente minha condição de pedagoga. Havia me formado em Pedagogia no ano 2000, pela Universidade Federal da Paraíba e, com a vinda para São Paulo, fiquei impossibilitada de exercer minha profissão. No hospital éramos constantemente identificadas como “mãe” ou “mãezinha”. A maioria das pessoas só me conhecia como “A mãe do André”. Percebi naquele encontro que, por trás daquelas “professoras gentis”, havia toda uma estrutura pedagógica, legal, institucional. Aquele encontro serviu para fazer ressurgir meu olhar pedagógico, que estava adormecido. Passei a ver um sentido muito maior em todo aquele trabalho. Algumas professoras até passaram a se dirigir a mim como futura colega de profissão, mas esse ainda não era meu objetivo naquele momento, tudo ainda era muito novo.

Semanas depois, encontrei com uma amiga que estava fazendo mestrado na PUC-SP. Após uma conversa rápida, mas cheia de significado, soube que as inscrições estavam abertas e percebi que um desejo antigo de fazer mestrado permanecia vivo em mim. Inscrevi-me e fui selecionada no Programa de Educação: Psicologia da Educação. O desejo de pesquisar algo relacionado à escolarização de crianças com câncer já era uma certeza. Bastava ainda delimitar que aspecto desse tema tão amplo priorizaria. Conversando com uma das professoras da escola do hospital, ela confessou-me que muitos admiravam o traba-

lho que a escola realizava, o que ela reconhecia que era verdadeiro, mas o que a inquietava era que, ao término do tratamento, quando as crianças retornavam para a escola regular, as professoras praticamente perdiam o contato e não sabiam como estava sendo a reinserção dessas crianças nas classes regulares. Entendia que o paciente, após um tratamento oncológico, necessitava de uma atenção especial para que esse processo fosse satisfatório, porém havia essa lacuna. Considerava o caso de André um caso bem-sucedido de reinserção, mas tinha poucas informações sobre os demais pacientes.

Essa temática chamou-me atenção e decidi que gostaria de estudar algo relacionado ao processo de escolarização de crianças que sobreviveram ao câncer. A questão da mutilação física também me inquietava bastante, pois sabia, por experiência, que a seqüela física não poderia ser desconsiderada no retorno escolar, podendo tornar-se um complicador, uma vez que a falta de cabelos e a anemia, marcas externas comuns durante um tratamento de câncer, são transitórias, enquanto a mutilação física não o é. Mesmo considerando que em muitos casos as seqüelas podem ser reparadas com o uso de próteses e outros recursos estéticos, o processo de reabilitação é, em geral, lento e requer um acompanhamento adequado para a superação da perda e as readaptações devidas, tendo impactos não só no processo de reinserção escolar, mas na própria constituição identitária do aluno.

Durante o Mestrado, engravidei do Francisco. Lembro do susto das pessoas em ver uma mestranda grávida, ainda mais do quarto filho! Confesso que aquela gravidez foi a melhor de todas. Depois de tudo o que havia vivido, no ambiente hospitalar, engravidar estudando, em plena saúde, vendo meus outros filhos crescendo saudáveis, me pareceu um “recreio”. O espaço acadêmico sempre me encantou e tive a oportunidade de ter ótimos professores e colegas. Tudo me dava muita alegria.

Em 2009, concluí meu mestrado, cujo tema foi **O processo de escolarização do aluno mutilado pelo câncer: a transformação da identidade no processo de inclusão escolar**. É evidente que não teria chegado a esse tema se não tivesse tão pessoalmente imersa nessa realidade. A experi-

ência com André serviu como ponto de partida para a realização dessa pesquisa, porém não se tratou dela. Pretendia ampliar uma experiência pessoal para o âmbito pedagógico e psicológico, situando essa discussão no contexto maior da Educação Inclusiva e procurando refletir sobre o trato das diferenças em sala de aula. Foi uma experiência muito significativa e fecunda, que me abriu muitas possibilidades e horizontes. Atualmente estou em meu terceiro ano de Doutorado no mesmo Programa de Educação: Psicologia da Educação, na PUC-SP, e trabalho com a formação de professoras que atuarão em Classes Hospitalares, ministrando aulas e orientando TCCs. Meu retorno ao trabalho em sala de aula deu-se no Centro Universitário São Camilo, onde ministrei aulas no Curso de Especialização em Pedagogia Hospitalar.

Continuo interessada na discussão sobre práticas inclusivas, agora não mais especificamente de sobreviventes de câncer, mas inclusão de um modo geral, mais voltada aos fundamentos teóricos. Estudo uma filósofa alemã chamada Edith Stein e busco em seu pensamento elementos que fundamentem práticas inclusivas.

Quanto a André, está com nove anos, cursando o 4º ano do Ensino Fundamental e cheio de vida e disposição. Em 2011, foi considerado curado e continua em acompanhamento para superar seqüelas ocasionadas pela quimioterapia. É uma criança que tem uma aparência de fragilidade física, quando comparada com outras crianças de sua idade, porém de uma esperteza e vivacidade pouco comuns. Conversa com tranquilidade sobre sua história de vida e consegue perceber que teve uma vida dura, porém feliz.

Pedro, Ângela e Francisco são também muito espertos, saudáveis e dão um ritmo bem intenso à nossa vida. Sílvio trabalha como médico pediatra, na Zona Leste de São Paulo. Creio que o amor e a fé que sempre existiram em nossa casa aumentaram após esses acontecimentos, fortalecendo nossos vínculos familiares.

Superação? Resiliência? Metamorfose? Resignificação? Todos esses conceitos podem e devem ser utilizados para se obter uma melhor compreensão da experiência que tive e tenho. Mas uma palavra resume bem o que sinto: Gratidão. A experiência com André e tudo o que decorreu

dela abriram uma fenda de dor em meu coração que ainda não cicatrizou. Porém, tenho a nítida impressão que, à medida que o tempo passa, não desejo que cicatrize por completo, pois essa fenda é um lugar a que sempre volto, livremente ou conduzida por algum acontecimento. Esse lugar, que paradoxalmente é um lugar de dor e sofrimento, é também um lugar onde me humanizo. Lembra-me que sou forte, mas também frágil, que precisa haver espaço na minha vida para perce-

ber o sofrimento de outras pessoas, me libertando do egoísmo e da centralização em mim mesma.

Após essa experiência de dor e sofrimento, nunca mais vivi uma Páscoa do mesmo jeito. Pude compreender que a morte também pode gerar vida. Pude compreender que o sofrimento não precisa ser estéril, não precisa ser a última palavra na nossa vida, mas que o sofrimento também pode transformar, também pode ser fonte de vida, pode ser um impulso para o novo.