

CONTEXTUALIZANDO A VIDA: ESTUDO SOB O ENFOQUE PSICOPEDAGÓGICO COM CRIANÇAS E ADOLESCENTES PACIENTES DE DOENÇAS HEMATO-ONCOLÓGICAS

Fany Miriam Axelrud

RESUMO – O presente estudo buscou investigar, sob o enfoque psicopedagógico, a aprendizagem de crianças e adolescentes com doenças hemato-oncológicas. Relacionei as questões estruturais que englobam a aprendizagem, isto é, organismo, corpo, inteligência e desejo, como necessárias ao sujeito no processo de construção do aprender. O enfoque utilizado levou-me em direção ao sujeito aprendente (paciente) na sua singularidade e a seus familiares. Pesquisei as fraturas e possibilidades diante da aprendizagem desses pacientes assujeitados pela doença, obrigados a se afastar do ambiente escolar, da convivência com os familiares e amigos. A Metodologia consiste na abertura de um espaço de escuta através da fala com os pacientes e familiares junto ao local de atendimento médico, por meio de entrevistas semidirigidas no mesmo local e pelo correio. Constatei que a Instituição Hospitalar e a Escolar trabalham de forma segmentada, gerando, nas crianças e adolescentes, comportamentos excludentes, como a presença de riscos de fracasso na aprendizagem, repetências e abandono escolar.

UNITERMOS: Doenças hematológicas. Aprendizagem. Baixo rendimento escolar. Criança. Adolescente. Psicopedagogia.

Fany Miriam Axelrud – Psicopedagoga Clínica; Especialização em Aconselhamento Psicopedagógico na Área de Educação e Psicologia Clínica; Aperfeiçoamento em Psicologia Social; Psicanalista em formação.

*Correspondência
Rua Luiz Voelcker 60, Bairro Três Figueiras
Porto Alegre – RS – Brasil – 91330-190
Fone: (51) 3338-7298
E-mail: fmiriam@terra.com.br*

INTRODUÇÃO

Rompendo barreiras

Destaco a importância do presente estudo na área psicopedagógico-hospitalar, cuja temática é ainda muito pouco pesquisada. Quanto aos pressupostos teóricos, busquei sustentação nas teorias psicanalíticas de Freud e Lacan, nas teorias psicopedagógicas, em Sara Paín e Alicia Fernández.

Procurei focar a criança e o adolescente na fase escolar com doenças hemato-oncológicas e as suas relações com a aprendizagem, desenvolvendo o projeto anteriormente encaminhado à Gerência de Ética e Pesquisa do Grupo Hospitalar Nossa Senhora Conceição. O estudo foi realizado junto ao Serviço de Oncologia do Hospital da Criança Conceição, pertencente ao Grupo Hospitalar acima mencionado.

Minha visão como psicopedagoga é na direção do sujeito (paciente) em sua singularidade, na situação que o fragilizou como aprendente que o diferencia, impõe-lhe barreiras, fendas e esburacamentos. A tentativa de criar espaços de subjetividade, para que o desejo de aprender se mantenha, contribui para significar, de modo diferente, o quadro da doença que o assola e o assujeita sem possibilidade de escolha.

Percorrer a história escolar desses *pacientes - com paciência* - foi bastante esclarecedor. Os caminhos encontrados para refletir sobre o presente estudo revelaram-se permeados de emoções, sentimentos de impotência que a doença hemato-oncológica facilmente suscita. Nos aspectos implicados na construção dos sintomas clínicos, procurei destacar especialmente o valor da aprendizagem enquanto sustentação do sujeito em direção à cura.

Os pacientes com doença hemato-oncológica, instalada ainda na infância/adolescência, poderão defrontar-se com o fato de ter sua inteligência aprisionada em consequência de seu quadro clínico. Neste momento, correm os riscos de terem problemas de aprendizagem, seja da ordem de inibições, de sintomas ou de formações reativas.

A inclusão e a participação da família permitiu-me construir uma rede de sustentação mais sólida. Parafraseando Fernández¹, um enfoque sob o ponto de vista estrutural do paciente, bem como da rede de vínculos familiares, que caracterizam os aspectos dinâmicos, pode levar ao conhecimento da gênese do problema da aprendizagem.

Outro elemento considerado foi o lugar da escola, desde que, uma vez devidamente instrumentalizada, poderia atenuar os efeitos negativos ocasionados pelo afastamento do paciente do ensino formal.

O hospital, na sua atual busca de humanização, pode - e deve - ser mais um lugar para contribuir e deixar fluir para que a aprendizagem venha a acontecer. Diante dessa perspectiva de mudanças na área hospitalar, surge o reconhecimento do sujeito cognoscente na sua singularidade, priorizando a ética, o respeito e o bem-estar do paciente.

Justificando o estudo

Pensar na vivência/convivência dessas crianças e adolescentes com suas doenças levou-me a levantar alguns questionamentos: – O que estaria acontecendo com eles quando fora da escola? – Como se processa a retomada do aprender? – Qual o significado desse ataque maciço nos corpos assujeitados pela doença? – Diante de uma doença que limita, que assujeita, como encarar o desafio de uma sobrevivida?

Os pacientes acometidos por doenças hemato-oncológicas enquanto hospitalizados, muitas vezes, são obrigados a abandonar a convivência com o seu meio ambiente, porém não necessariamente obrigados a deixar de conviver com o aprender - pelo contrário, a cada dia suas vivências e experiências com a doença também são momentos de aprendizagem. Considerei de suma importância, no presente estudo, a possibilidade de investigar do ponto de vista psicopedagógico, o que ocorreu com o *conhecer – saber* desses pacientes, considerando

algun saber que o sustenta como sujeito pensante, mesmo que se evidenciem problemas na área da aprendizagem.

Este estudo começou a delinear-se diante da temática e frente à possibilidade de aprofundar a relação Instituição Hospitalar e Escolar, bem como refletir sobre o significado da doença para o paciente e seus familiares.

MÉTODO

Construindo um corpo metodológico

A população do presente estudo constou de 143 pacientes do Hospital da Criança Conceição que estavam, ou estiveram, em tratamento ambulatorial e hospitalar no período entre 1987 e dezembro de 2002.

A amostra contou de 35 sujeitos na faixa etária dos 6 a 15 anos, em tratamento médico (manutenção), na forma denominada "em alta" e outros já em "fase de cura", no Hospital da Criança Conceição. A coleta de dados foi realizada no período de março a dezembro de 2002.

A amostragem enquadra-se como não probabilística, coletada nos ambulatórios dos Serviços de Psicologia e de Oncologia do Hospital da Criança Conceição por meio de instrumentos previamente elaborados.

Os pacientes e seus familiares residiam - em sua grande maioria - no interior do Estado do Rio Grande do Sul e pertenciam às classes menos favorecidas sociocultural e economicamente, fatores estes se constituíram em maior desafio para que os dados fossem colhidos com aprofundamento.

O estudo realizou-se a partir de busca sobre o desempenho escolar das crianças e adolescentes acometidos pela doença, enfocando as dificuldades geradas pela doença orgânica de

longa duração, com implicações escolares e de aprendizagem para a volta dos pacientes às salas de aula e os riscos de fracasso escolar.

Na escola, o Sistema Educacional revela-se como massificado e massificador ao não poder acolher os alunos que necessitam de atendimento sob enfoque especial, pelo menos nos períodos de crise, acaba assim por excluí-los do convívio escolar, fator que leva a efeitos e conseqüências, muitas vezes, irreversíveis.

Diante desta realidade escolar excludente, serão muitos os riscos de ficar-se impotente, ao perceber que esta não deixa espaço para pensar, questionar e formular perguntas.

A proposta de trabalho revelou-se importante, porém difícil de abarcar todos os segmentos que foram sendo encontrados, à medida que fui tomando conhecimento da população-alvo e da diversificação das doenças agrupadas na denominação *doenças hemato-oncológicas*.

Delimitação do problema e questão de estudo

As crianças e adolescentes são vítimas de situações, nas quais "[...] *os problemas de aprendizagem reativos, ou fracasso escolar afetam o aprender do sujeito em suas manifestações, sem chegar a aprisionar a inteligência*"².

Como psicopedagoga, procurei me deter nesses pontos de conflitos que englobam pacientes e familiares, Hospital e a Instituição Escolar. Detive-me diante do sujeito pensante que pode conhecer, mas também desejar; como tal se apropria dos conhecimentos transmitidos por aqueles que os possuem, mas também por aqueles a quem outorgam esse direito de transmissão.

Os tumores oncológicos não escolhem idade, sexo ou grupo étnico. São muitos os sintomas presentes, afetando o organismo das crianças

* "fase de manutenção": os pacientes são submetidos a procedimentos quimioterápicos, cirurgias ou radioterapia, internados ou em atendimento ambulatorial.

** "alta": quando os pacientes, após o término dos procedimentos da Nota 1, retornam ao Serviço de Oncologia para avaliação e controle médico.

*** "fase de cura": quando decorreram cinco anos após a "alta" referida na Nota 2, supra.

atingidas pela doença, muitas vezes, desde o nascimento, percorrendo os caminhos casa-hospital, sem escolha. Conseqüentemente, isso faz com que iniciem tardiamente o aprendizado; quando não ocorre o abandono escolar, para priorizar a atenção à doença que os aprisiona a um sofrimento inevitável.

Cada caso tem sua especificidade e sua singularidade. Os pacientes - junto com o nome de sua doença - ganham também preconceitos, fantasmas, nós, discriminações e tatuagens que, no decurso de suas vidas, precisam ser falados, desatados, ressignificados.

Diante do fato de "estar doente", o que aconteceu com o "desejo de aprender"? Ponto do qual emergiu a *questão de estudo: as crianças e adolescentes com doenças hemato-oncológicas têm o seu processo de ensino – aprendizagem comprometido e correm risco de fracasso escolar?*

A presença de psicopedagogos na Instituição Hospitalar, atuando junto aos pacientes, familiares e escola é fator de ajuda na prevenção e diminuição de dificuldades nas questões ensino-aprendizagem?

Um espaço para a aprendizagem

Analisar a problemática das crianças portadoras de tumores oncológicos, que *estão* doentes, mas não *são* doentes, (grifo meu), valorizando as questões relativas ao aprender, mesmo levando em consideração o fato de que a doença poderá se tornar uma demanda, contribui para a sua cura.

O convívio com a doença, quando compartilhada de modo interativo com um outro, resulta em alívio de tensões, gerando também conhecimentos. Busquei a sustentação teórica em que o conhecimento se faz no encontro com "outro", (grifo meu), ensinante-aprendente, (pais, professores, psicólogas e equipe médica), favorável à construção e continuidade do processo de aprendizagem.

As crianças e adolescentes acometidos por doenças hemato-oncológicas, com freqüência, são deixados ao acaso; embrenham-se, então,

por caminhos e situações paralisantes, sem condições de buscar meios de externar seus *desejares* (pulsão de saber) e seus *pensares* (expressados por meio do simbólico). Processos psíquicos inconscientes estão presentes no aprendente – ensinante, enquanto sujeito autor de seus pensamentos. São caminhos da subjetividade que, "[...] o pesquisador psicanalítico como o ensinante deparam-se no aprendente, como manifestações mentais de repetição. Essas repetições anunciam, por um lado, um processo subterrâneo de pura repetência e, por outro, um processo de pura aprendência. "[...] Cabe perguntar o que é que faz estalar à exceção, motor de todas as aprendizagens. Então, o que é que nos torna aprendentes sujeitos de aprendência? O que é que nos extrai da voragem dessa incessante chamada do princípio de repetência, ou repetições das repetições?"³.

De acordo com Caon³, o também chamado princípio da insurgência, ou da ressurgência, como exceção nos faz sujeitos de aprendência. "[...] Todo aprendente é aprendente e não repetente, quando explode em insurgência".

Abri um espaço para pensar a aprendizagem, como um *entre* (aprendências e repetências), onde o sujeito e o aprender encontram seu lugar no binômio saúde-doença. Partindo do já conhecido, isto é, do saber acumulado, num movimento de insurgência, ousei estender até aqueles pacientes, crianças e adolescentes, uma busca do que poderia haver de igual e de diferente, na temática, aprendizagem e doença, sob o ponto de vista da Psicopedagogia Hospitalar.

Pensar neste organismo violentado pela doença, sofrendo as agruras de uma invasão de elementos agressivos, sem limites e desordenados, aparentemente impossibilitado de continuar a cumprir o seu papel que a natureza lhes concedeu para a constituição como seres humanos foi como entrar no terreno das incertezas e das impossibilidades, uma vez que o encontro desses sujeitos-pacientes consigo

mesmos só pode se dar na intimidade de seu eu, na história de vida de cada um, na singularidade de seu saber. As doenças hemato-oncológicas atingem diretamente o organismo, com reflexos na constituição cognitiva e dramática. Ao fazer esta afirmação, pretendi dimensionar a aprendizagem e suas implicações no sujeito-paciente, considerando o tempo e o espaço que ele levou para aprender e para desaprender, como condicionantes do aparecimento de sintomas, inibições ou fracasso escolar.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Fracasso significado pela palavra

Com alguns pacientes e seus familiares, pude me aproximar com alguma facilidade, visto aqueles estarem na fase da doença que exigia vindas ao hospital com maior frequência; a chamada *fase de manutenção* ou quando internados no setor reservado à oncologia infantil para tratamento quimioterápico. A escuta que lhes dediquei permitiu-me pensar na sua qualidade de vida - enquanto doentes - e na ausência de momentos prazerosos de lazer e de aprender. Isto é, na possibilidade de se aproveitarem de um espaço de aprendizagem, realmente significativo.

As falas dos pacientes e familiares foram registradas através de contatos pessoais e do instrumento de pesquisa usado. Os pacientes molestados pela espera, antecipando os tratamentos dolorosos, muitas vezes, suportando sintomas provenientes da doença, mostravam dificuldades de falar.

Minha atenção era aguçada quando emergia a questão escolar, já que buscava saber o que sugeriam as palavras das crianças e adolescentes e de seus familiares.

Com relação à frequência às aulas, o recebimento do material didático, os contatos dos familiares com a professora de classe, entre outras questões escolares, frequentemente, suas respostas recaíam na doença e em suas implicações. O paciente ficava como que inserido

no lugar de responsável pelo seu próprio fracasso, acrescentando à complexidade de sua doença, mais um fardo que o deixava vulnerável aos sofrimentos psíquicos.

Apela-se para a ciência visando à cura. Ao tentar explicar as origens do mal, afasta-se dela. Constatei ser comum - entre os pacientes e familiares - a crença de que as doenças hemato-oncológicas eram causadas por agentes externos e alheios à sua vontade, ficando nas mãos do médico o encargo de expulsar os "maus espíritos", tal como o pajé nas tribos indígenas.

A doença que se revela no organismo se *coisifica*, torna-se objeto, arrastando consigo procedimentos, sofrimentos, marcas que o paciente vai carregar consigo toda vida, à medida que vai construindo a sua história. Os familiares faziam uso de explicações de cunho religioso para enfrentar a doença de seus filhos. Uma mãe, em um momento de muita angústia, assim se explicou: "*Se Deus é bom e misericordioso e nos trouxe essa provação, ele sabe o que faz*".

Em outros momentos precisavam falar sobre os problemas familiares que a doença trouxe. - *O meu marido não agüentou, nós nos separamos.* - "[...] *Ele começou a beber*".

Citando Fernández², "*Os seres humanos recorrem, muitas vezes, à queixa, esse lamento impotente que confirma e reproduz um lugar de dependência.*"

As mães costumavam se expressar com relação às dificuldades de seus filhos de frequentar a escola:

"[...] *Já está com muitas faltas.* -" "*não consegue mais recuperar a matéria perdida*" - "[...] *não foi chamado para realizar as provas*" - "[...] *inicialmente eu ia buscar o material na escola; como não sabia ensinar, pouco adiantava, acabou ficando difícil de acompanhar o andamento das aulas.*" "[...] *Estava quase sempre internado para fazer o tratamento.*"

Outras vezes, o argumento era colocado na relação doença-médico-paciente, sendo comum

ouvir: – “[...] - O doutor disse para não forçar” – “[...] ele tem muita vontade de frequentar as aulas, mas eu o tenho mandado para a roça com o pai” – “[...] É preferível que fique em casa, pois poderá se machucar e piorar”. – “[...] Ele não quer ir à aula, aguarda a solução de seu caso, espera ser operado – “[...] Tem se ocupado fazendo artesanato.” – “[...] Estou na 6ª série, sempre tirei boas notas, aguardo a decisão de meu tratamento, de uma medicação especial e talvez me operar ” – “[...] Tenho medo de ir à escola e me machucar, pois botaria tudo a perder ” – “[...] O doutor disse que eu tenho de me cuidar para não me machucar” – “[...] não é para insistir, quando ele (aluno) não quiser voltar (às aulas)”.

O fenômeno da *queixa - lamento* era comum nas falas dos familiares e pacientes, em detrimento da *queixa-reclamação*. Aquela, não podendo ser explicitada, necessitava ser trabalhada. Os pacientes e seus familiares não se permitiam nem pensar ou se apropriar de um pensamento crítico, autônomo que pudesse expressar um verdadeiro desejo, que até então permanecera escondido, recalcado, acomodado.

Pude constatar que as crianças e adolescentes participantes da pesquisa, em geral, estavam informados sobre as suas doenças, com facilidade mostravam conhecer o nome científico, os efeitos, os sintomas que justificavam a sua presença no hospital e os internamentos. No entanto, as dificuldades se apresentavam quando lhes era pedido que dessem algum significado para sua doença, alguma palavra que pudesse expressar um sentimento relativo à mesma.

Poucos adolescentes em fase de alta se permitiram dizer: “[...] *liberdade. alívio; aprendi a dar mais valor à vida*”.

Para a maioria das crianças e adolescentes era difícil conectar-se com os seus sentimentos, como seria desejável e, assim, aliviar as ansiedades relativas às suas doenças, aos seus problemas escolares, à falta dos jogos e à convivência com amigos e colegas.

Assim, pelas falas dos pacientes, familiares e dos profissionais responsáveis pelos tratamentos, foi possível compreender o quanto suas preocupações centralizadas em torno da doença e implicações orgânicas os haviam desvinculado dos seus passados para viver um presente aprisionado, um futuro sem sonhos.

Quanto ao acompanhamento na construção dos processos de aprendizagem, havia pouca preocupação, ou mesmo nenhuma, repercutindo negativamente, desde os primeiros momentos do ingresso na primeira série da escola regular e nos retornos à escola.

Essas crianças e também adolescentes, quando hospitalizados ou em casa, costumavam passar o tempo assistindo televisão ou jogando videogame. Leituras dirigidas ou conteúdos curriculares dificilmente faziam parte da sua rotina.

– O que dizer desse “*aborrecimento - emburrecimento*”, segundo Fernández⁴, que o quadro da doença instala?

Como uma gangorra, a conquista do equilíbrio “externo-interno” no decorrer de todos esses anos deixou suas marcas. Algumas famílias se uniam em torno do paciente e se renovavam, noutras eram evidentes as perdas, os lutos, as separações.

A vivência/convivência desses pacientes com sua doença levou-me novamente a pensar a questão do estudo, bem como o risco que essas crianças e adolescentes corriam de um fracasso escolar.

O enigma de um fracasso - fraco/ frágil/ fraco-sou?

Associar a situação dos pacientes a possíveis riscos de fracasso surgiu após a escuta do desejo de conhecer cada um dos pacientes na sua história de vida pessoal e de aprendizagem. - Diante de um organismo que adoece, de um corpo que se desequilibra, de uma inteligência que se aprisiona e de um desejo que não consegue emergir, dos vínculos que se afrouxam, fazer o quê?

A teoria psicopedagógica que tem norteado as questões até agora levantadas procura também alertar para a questão do fracasso escolar. Etimologicamente, a palavra *fracasso* (subst. masc.) tem o significado de coisa que se parte, ou cai, baque, ruína, malogro, desastre e desgraça.

O fracasso escolar que aparece na ponta do *iceberg* teve início muito antes para aqueles pacientes. E agora como um fantasma assombra, ficando à espera de um *outro que lhe amenize as agruras de seu viver. Por esse motivo, toda aprendizagem engloba uma relação com um outro, mesmo que esse outro seja o próprio sujeito* diante do conhecimento, aparecendo como fonte de energia e de prazer.

Cordié⁵, ao tratar do fracasso escolar, se pergunta: – “*Por que falar de fracasso na vida a propósito do fracasso escolar?*”.

O fracasso para os sujeitos aprendentes se apresenta sob muitas facetas, *atravessados por uma falta*, assujeitados a construções psíquicas inconscientes, bem como a instituições ensinantes que funcionam: Fernández⁴, de uma forma bastante feliz, classifica-as: também como *fábricas de fracasso escolares*.

Entre profissionais da área educativa ou médica, não é difícil encontrar uma postura ou um trabalho circunscrito à sua especialidade, porém de tal forma seccionado, a ponto de o sujeito acabar aparecendo como se pudesse ser olhado como portador de “*cabeças sem corpo*” [...] ou, [...] “*como organismos sem inteligência nem desejo*”.

A relação sujeito *aprendente* – *ensinante* acaba se mutilando, gerando o fracasso da *Função Ensinante*, que, por sua vez, se reflete na *Função Aprendente*. O ensinante que se desvirtua se descaracteriza, desampara e imobiliza, adoce o *sujeito-aprendente* na busca e na construção do conhecimento e na busca do saber.

O fracasso escolar gera sentimentos que trazem consigo a renúncia ao prazer de aprender. Aquele que renuncia abdica, desiste, fica à mercê das contingências, perde o seu referencial de vida.

– Aquelas crianças cuja doença hemato-oncológica se iniciou ao redor de três ou quatro anos estavam sujeitas a posteriores fracassos escolares e dificuldades na construção de suas aprendizagens.

Com relação à constituição do *sujeito-aprendente*, a primeira infância é, sem dúvida, um período muito especial a ser considerado. Muitas das significações subjetivas e modalidades de aprendizagem que englobam questões de desenvolvimento da inteligência e do desejo se originam nesse momento.

O assujeitamento das crianças à doença hemato-oncológica desde a mais tenra idade a coloca por muitos anos em uma situação de dependência, como centro de atenção na família, em si mesmo, geradora de um ganho narcísico, dificultando a sua necessária e importante construção como sujeito. Sem desejar remeter a uma questão de causa e efeito, as crianças e os adolescentes padecem, muitas vezes, da dor física, acrescidas de dores psíquicas, vivendo ainda o luto de perdas e aprisionamentos, como ser desejante e pensante, penalizado por desejar e pensar por ele mesmo.

Considerei a história escolar dos pacientes estudados à sombra de uma marca de fracasso escolar e de um fantasma, que passou a fazer parte de suas experiências e determinou a forma de conviver com o dramático da doença de cada sujeito.

Através de amostragem simples, a relação número de pacientes e repetências escolares mostrou que 82,86% das crianças pesquisadas repetiram uma, duas e até três vezes.

Na relação aproveitamento escolar e os momentos considerados *fase aguda da doença* - dentro do período de tempo estudado - e atualmente em alta ou em tratamento, o aproveitamento escolar revelou-se como insuficiente.

Uma questão não menos importante diz respeito aos pacientes cujo aparecimento da doença se dá na puberdade. Segundo o levantamento, dos nove aos doze anos de idade, correspondendo a 30,56% dos sujeitos da amostra,

apresentavam repetência escolar, interrupção devido à doença, à falta de contato e ao desinteresse da escola, às dificuldades da família de priorizar, valorizar ou lutar pelo retorno dos filhos ao ambiente escolar.

O que dizer dos adolescentes, que se encontram invadidos pela doença que os deixa dependentes, sujeitos a riscos, marcando passo e em ritmo de espera?

Com o advento da modernidade é que a adolescência começou a ser estudada. E caracterizada pela psicanálise como momentos de mudanças psíquicas, em que o jovem vai em busca de uma nova posição subjetiva, identificações e laços sociais fora da família. O adolescente encontra-se na difícil tarefa de emparelhamento das transformações biológicas, corporais, sociais e psíquicas, ao sair do período de latência, para dar forma e contorno a novos traçados, que se pode dizer, estavam até agora silenciosos, aguardando o momento de retornar.

No entanto, os adolescentes têm pressa, e o drama em que a doença os envolveu limita-os no uso de sua lógica discordante, contestatória, de oposição. onde não há lugar para palavras, onde o conhecer corre riscos de desencadeamento de um processo inibitório que, muitas vezes, serve de defesa a esses meninos e meninas, mas também desvirtuando o caminho das aprendizagens, deixando-os sujeitos às repetências.

Um olhar-intervenção - movendo o fracasso

Durante anos, os pacientes e seus familiares percorriam os caminhos, casa-hospital e vice-versa, sem escolha. Mesmo aos sobressaltos, com muitas dificuldades, riscos, medos, ansiedades e angústias, não medindo forças para enfrentar e combater o mal que se abatia sobre eles.

Diante desta realidade, seria importante que a família e a escola conseguissem desenvolver

um trabalho em conjunto e sistemático, mesmo durante a permanência do paciente hospitalizado. As questões sobre ensino e aprendizagem que dependem de atividades específicas do currículo escolar, quando encaminhadas pela escola com a ajuda da família, de colegas ou amigos, vai ao encontro do desejo e da demanda de todos. Porém, o sucesso e a continuidade deste trabalho dependiam da valorização do reconhecimento e da importância dada ao aprender; de desafiar o organismo, (com suas neutropenias^{****} e seus quadros recidivos^{*****}), a se render, diante de um sujeito ativo, participante e construtor de seu conhecer-saber.

Abrir um espaço de escuta para esses pacientes *pensantes – desejantes* permitiu que aflorasse neles o que estava escondido, *anunciando – denunciando – enunciando*: quando expressavam: "Disto não se fala". Uma visão de compasso de espera descortinou a sala de espera - correDOR por onde a DOR não corria tão facilmente.

Uma demanda velada, antes silenciosa, começou a aparecer no momento em que o olhar passou a ser um olhar-intervenção. Ao expressar-se pela palavra falada, enunciada, corre-se menos riscos que a escondida, temida e reprimida. Mas sempre pensada. "[...] *Não mostrar o que se pensa não é indicativo de que não se pensa*"⁶.

Pude constatar também que a questão escolar, o desejo de aprender e as dificuldades de retorno aos bancos escolares puderam ser explicitadas e expressas pelos pacientes e seus familiares. Uma expectativa de prazer pode ser imaginada e criada nesse momento, em troca do que - até então - era escondido e marcado pelo estigma da doença.

Eram muitas as tramas indicativas de *fracasso escolar*. Buscar a cura, atentar para melhor qualidade de vida desses pacientes, passou a ser prioritário na minha caminhada. Um dos

**** "neutropenia": (de neutro mais penia) s.f. Patot. Baixa no número de leucócitos neutrófilos no sangue.

***** "recidivo": Adj. Que torna a aparecer ou manifestar-se; recorrente.- "recidiva": s.f. Med. Reaparecimento de uma doença algum tempo depois de se haver convalescido de um primeiro acometimento.

caminhos, sem dúvida, foi o de ir ao encontro das mudanças, nos contatos com a rede escolar, nas trocas e acolhimento dos profissionais do Serviço, significando, de outro modo, a questão escolar no tratamento. Os interrogantes, a demanda, a procura dos pacientes e familiares pela questão escolar teria se evaporado se não encontrasse um *outro* em quem depositar a sua fala, que se colocasse numa posição *entre* o sujeito aprendente e o objeto de seu desejo. Ficara, pois, evidente o desejo de voltar à escola, e de novamente sentirem-se inseridos em seus círculos de amizades.

Como psicopedagoga, coloquei o corpo, o desejo e o saber, como alavanca que move a máquina pensante, situando-me num espaço de fora e dentro como parte dessa complexa engrenagem que é a construção do aprender.

Assim, ensinante – aprendente (pacientes, familiares e profissionais) puderam emergir “[...] num espaço de produção de diferenças”⁶. Uma vez que as diferenças aqui ressaltadas referem-se à volta ao prazer de aprender, isto é, ao uso da pulsão.

Um caminho delineado - considerações finais

Os caminhos encontrados para refletir sobre o presente estudo, realizado junto ao Serviço de Oncologia do Hospital da Criança Conceição, revelaram-se permeados de emoções e sentimentos de impotência suscitados facilmente toda vez que se menciona “*doença hemato-oncológica*”.

As crianças e adolescentes, pacientes do Serviço de Oncologia do Hospital da Criança Conceição, encontravam-se em fases diferentes de tratamento. Isto é, alguns necessitando de internação, outros, de avaliações periódicas, eram identificados por uma gama diversificada de diagnósticos e riscos de agravamento da doença, limitando suas atividades rotineiras. Assim, entre os pacientes denominados *em manutenção*, eram frequentes as internações face aos riscos de

neutropenia ou por necessitarem de tratamento quimioterápico. Entre esses pacientes e os considerados *em alta* e *em fase de cura*, cujos dados me foram enviados pelo correio, parti de uma pergunta inicial: - Está freqüentando a escola? Passei, então, para a tentativa de obtenção de dados específicos sobre o seu percurso escolar. Questão que apresentou maiores dificuldades e complexidades.

Foi possível constatar que 26 sujeitos da amostra (dos 35), *em fase de alta* e *em tratamento*, 22 conseguiram retomar os estudos com aprovação escolar, em 2002; os demais não freqüentaram (9) ou foram reprovados (2). Em dezembro do mesmo ano, houve uma pequena melhora no que se refere ao índice *muito bom e bom*, aproximando-se aos anteriormente obtidos, antes da deflagração da doença; e distanciando-se da fase aguda da doença, quando a maioria (20) teve o seu aproveitamento enquadrado como insuficiente. Situação que se revelou preocupante e merecedora de atenção.

Depoimentos a este respeito me deixaram na difícil tarefa de procurar entender a problemática desses pacientes, na diversidade de sua doença, bem como do tratamento necessitado. Parti, então, para a uma escolha de observação mais ampla, privilegiando alguns depoimentos que me ajudaram a nortear o caminho alcançado até agora.

O questionamento sobre o binômio *aprendência-repetência*, pela ausência de classes escolares especiais, pela falta de preocupação da Instituição Escolar com seus alunos, no que diz respeito a suas presenças, e pela continuidade de seu aprender, deu-se por ter encontrado esses pacientes à mercê de sua própria sorte nas questões relativas à aprendizagem.

Sair da repetência pela *aprendência* é sair do fracasso, da contumaz situação de aprisionamento e assujeitamento ao estado mórbido da repetição.

Aprendizagem e *aprendência* se relacionam à medida que podem se completar ou se excluir. Concordamos com Caon⁷ quando classifica:

1) Aprendizagem sem aprendizagem - quando o ensino se mercantiliza e o aluno somente quer nota.

2) Aprendizagem sem aprendizagem - é a situação em que o aluno busca uma compensação, já que não aprende na escola. Lança-se em jogos tipo devaneios secretos e ocupa-se com leituras de revistas e livros que não entram na escola. Prende-se a materiais eletrônicos tipo jogos eletrônicos, etc.

3) Aprendizagem com aprendizagem - quando ensinante e aprendente se unem na busca do conhecer-saber.

Reportando-me às condições em que se encontravam as crianças e adolescentes, em tratamento, sem *ensinagem* (ensino-aprendizagem), os itens 1 e 3 da classificação acima estavam fora de cogitação, enquanto que o item 2, (constatado através do instrumento de pesquisa) passava a ser uma via alternativa para esses pacientes, cuja inteligência e desejo estavam presentes e atuantes.

Preocupe-me com seus laços sociais que - envolvidos na trama de sua doença - tinham dificuldades de expressar seus desejos e lutar por seus direitos. Ao mesmo tempo, pude voltar meu olhar para aquelas crianças e adolescentes, vítimas de uma doença que aliena, imobiliza e que coloca o sujeito - paciente em um quadro de repetição estagnante.

Metaforicamente, poder-se-ia dizer que essas crianças e adolescentes estavam em um barco sem rumo e sem leme, à espera de uma bússola que lhes mostrasse a direção a seguir. À espera de alguém, como um *objeto transicional* que lhe servisse de sustentação, de continente.

Refleti sobre a idade destes pacientes quando do surgimento e diagnóstico de sua doença e a idade atual. Constatei que havia pacientes cuja doença tinha iniciado na mais tenra idade (zero a cinco anos) e que ainda necessitavam de tratamento prolongado (cinco a onze anos); enquanto seus percursos escolares retratavam dificuldades iniciais, repetências e interrupções.

Nas situações encontradas, não havia uma estrutura socioeducativa que os amparasse, uma vez que a faixa etária dos sujeitos da amostra se localizava entre sete e treze anos, ou seja, em plena idade escolar, revelava evidentes prejuízos nas suas trajetórias como aprendentes.

Apesar da chama do desejo de cada um poder se deixar embalar novamente pelas imagens de outro modo de ser e viver, o poder instituído negava seus direitos e trazia implícito o risco de fracasso escolar em crianças e adolescentes com doenças hemato-oncológica.

Durante muito tempo, fiquei com a imagem desses pacientes sob o impacto de seus corpos assujeitados e invadidos pela instância psíquica do real, no lugar do impossível, enquanto as outras instâncias do imaginário e do simbólico (Lacan), se ressentiam de um olhar que movimentasse sua cadeia de significantes, isto é, poder deixar fluir, como seres de linguagem, a sua pulsão de vida.

O olhar, a escuta e a fala que pensei dirigir às crianças e adolescentes, pacientes de doenças hemato-oncológicas e familiares, estiveram sujeitos ao risco de envolvimento, sendo difícil deixar de pensar nas condições vividas por esses pacientes, tal como *no fio do equilibrista*, ou seja, entre a vida e a morte.

Apoiei-me nas palavras de Schiller⁸, como médico e psicanalista; este se posiciona com muita clareza e faz um alerta aos profissionais para que suas falas não sejam a expressão de um discurso inútil. Ele pontua:

"Os profissionais são as pontes entre o saber científico e a sensibilidade das famílias e dos pacientes, expostos a uma doença assustadora e a um ambiente desconhecido e angustiante. Mas o brilho, justo, pelos sucessos terapêuticos recentes é relativizado pelo saber de que o drama do tratamento será uma sombra ao longo de toda a vida na escola, no trabalho, nas rodas de amigos, nos namoros, para os filhos e para os curiosos".

Como sujeito aprendente-ensinante, pude

abrir um espaço para autorizar-me a pensar nas crianças e adolescentes com doenças hemato-oncológicas e a assumir a autoria desses pensamentos. Mesmo levando em consideração que minha escolha estava sujeita aos limites de minha própria contingência de ser humano, diante da complexidade das incertezas que ia encontrando toda a vez que minha escuta e meu olhar se dirigiam para o *outro* (paciente).

Em nenhum momento, senti enfraquecer a chama de meu desejo, do meu apelo e da minha motivação na realização dos meus propósitos na função de ensinante, parafraseando Fernández⁴, *que sem exhibir, mostra e guarda, deixando um espaço para o aprendente pensar*.

Fui em busca de uma modalidade que introduzisse alguma diferença, descobri um canal: o *humor*, isto é, a fala que se liga às brincadeiras infantis, que emprega o imaginário, que chega ao simbólico, que dá sustentação ao eu, trazendo energia, luz e calor para quem está diante de uma realidade tão próxima da morte.

Parti da dor experienciada, vivida, inconformada em busca de um sentimento de alívio e alegria. Pensei mostrar que além das paredes do hospital existem outros lugares, outros momentos que significam uma vontade de viver, uma pulsão de vida a ser conquistada, desafiada, compreendida, inventada.

SUMMARY

Psychopedagogic study focused on children and adolescent patients of hemato-oncologic diseases

The present study aimed at investigating, with a psychopedagogical focus, the learning process in children and teenagers with hemato-oncological diseases. I compiled the structural questions comprising the learning process, namely organism, body, intelligence and desire, as necessary to the subject (person) in his/her process of construction of learning. This perspective led me towards the cognizing subject (patient) in his/her singularity and to their families. I researched the fractures and possibilities facing the learning process of these patients subjected by the disease, which forces them to distance themselves from the school environment and from a close relationship with their relatives and friends. Methodology: the opening of a listening space for patients and their relatives, next to the medical assistance place, and the use of semi-directed interviews and mail. As a result, I verified that both Hospital and School Institutions work in a segmented way, which generated excludent behavior for the children and teenagers, and risks of failure in their learning process, repeating grades and abandonment of school.

KEY WORDS: Hematologic diseases. Learning. Underachievement. Child. Adolescent. Psychopedagogy.

REFERÊNCIAS

1. Fernández A. La inteligênciã atrapada. Buenos Aires:Nueva Visi3n;1987.
2. Fernández A. La sexualidad atrapada de la se1orita maestra. Buenos Aires:Nueva Visi3n;1992.
3. Caon JL. Interesse dos profissionais das aprendizagens escolares na teoria psicanalítica do inconsciente. Rev GEEMPA 1996; 4:99-105.
4. Fernández A. Los idiomas del aprendiz: análisis de modalidades de ense1anza en familias, escuelas y medios. Buenos Aires: Nueva Visi3n;2000.
5. Cordié A. Los retrasados no existen. Buenos Aires:Nueva Visi3n;1994.
6. Fernández A. Poner en Juego el saber. Psicopedagogia. Propiciando autorías de pensamiento. Buenos Aires:Nueva Visi3n;2000.
7. Caon JL. Psicanálise das aprendizagens. Rev GEEMPA 1999;8:20-35.
8. Schiller PA. Vertigem da imortalidade. Segredos, doenças. São Paulo:Companhia das Letras;2000.

Trabalho baseado no estudo realizado junto ao Serviço de Oncologia do Hospital da Criança Conceiç3o-Grupo Hospitalar Nossa Senhora Conceiç3o.

*Artigo recebido: 25/08/2005
Aprovado: 27/10/2005*