

Descoberta do Aprender: um projeto educacional voltado aos portadores de insuficiência renal crônica

The Discovery of Learning: an education project focused on bearers of chronic renal insufficiency

Lina Maria Fernandes De Gil¹

Paulo Rossas Mota²

Sâmia Karine Moraes Ribeiro³



Resumo

Este texto discute o Projeto “Descoberta do Aprender”, de cunho educacional, voltado para portadores de Insuficiência Renal Crônica, que vem sendo desenvolvido pela Universidade de Fortaleza – UNIFOR, através da vice-Reitoria de Extensão, em parceria com as clínicas Instituto de Doenças Renais (IDR) e Instituto do Rim (IR), desde abril de 2000. O Projeto atende crianças, adolescentes e adultos de ambos os sexos, portadores da síndrome supracitada, em tratamento hemodialítico, impossibilitados de freqüentar a escola regular, devido não só à doença mas também ao tempo dispensado ao tratamento. Este estudo tem como objetivo central identificar a repercussão do Projeto na rotina da clientela envolvida, comprovando sua contribuição no sentido de uma melhor aceitação do tratamento e da doença, da parte dos acometidos por esta enfermidade. Para a realização deste ensaio, utilizamos o referencial metodológico qualitativo. O trabalho de campo envolveu quatro adolescentes, relatores dos dados escolhidos nas entrevistas, o que possibilitou o reconhecimento de três temas básicos: a importância do Projeto, o relacionamento com a equipe pedagógica e a influência do Projeto na vida cotidiana. A partir do material resgatado, percebeu-se a significância desta corajosa proposta educacional, que vem contribuindo para que os jovens descortinem novos horizontes em suas vidas, malgrado as limitações, configurando, assim, uma administração mais racional e tranqüila dentro das condições do paciente renal crônico.

Palavras-chave: **Insuficiência renal. Tratamento. Educação. Alegria. Avaliação.**

Abstract

The study in question intends to make out an evaluation of a Project called *Descoberta do Aprender* (Discovery of learning), specifically designed to Cronical Kidney insufficiency patients. It was established by the University of Fortaleza, in April, 2000, through the vice-Extension Rectory, having as partners: Kidney Diseases Clinics (IDR) and the Institute of Kidney (IR). This Project aims to offer psychological and pedagogic help to children, teenagers and adults, of both sexes, who suffer from the referred disease and keep on under hemodialitic treatment, without any chance of attending classes in a regular school. Another point in this approaching is to create conditions for the acceptance of the disease and limitations brought up from it. They were recognized three basic themes as a result of three patients' interview: the importance of the Project, the relationship with the pedagogical team and the influence of the Project in patients' daily life. This qualitative research suggest items for a reflection about what is behind the fact of being either a teenager adult, or a child who had their hopes blocked by Cronical Kidney Insufficiency and its implications.

Keywords: **Renal insufficiency. Treatment. Education. Gladness.**

¹ Lina Maria Fernandes de Gil é mestra em Psicologia pela Unifor, psicóloga, [pedagoga, especialista em Psicologia Educacional, Psicopedagoga, Professora da Universidade de Fortaleza (Unifor). Mailto: linadegil@terra.com.br.

² Paulo Rossas Mota é Médico Nefrologista, mestre em Saúde Pública pela UFC.

³ Sâmia Karine Moraes Ribeiro é Psicóloga, mestra em Saúde Pública pela UFC, Psicóloga Escolar.

Introdução: um olhar sobre o projeto

O Projeto “Descoberta do Aprender”, empreendimento educacional voltado para portadores de Insuficiência Renal Crônica, partiu da solicitação de uma paciente submetida a tratamento mediante rim artificial (hemodiálise). A equipe médica, sensibilizada, entrou em contato com o Curso de Pedagogia da Universidade de Fortaleza para elaborar o Projeto, que teve início em abril de 2000 e é pioneiro no país, na área de Educação e Saúde, no atendimento a crianças, adolescentes e adultos portadores de insuficiência renal crônica. Já proporcionamos, através do Projeto, a alfabetização durante o período difícil da hemodiálise, na própria clínica onde se dá o tratamento, com aulas de Português – linguagem oral e escrita, conceitos matemáticos e procedimentos lúdicos (desenho como linguagem gráfica).

O grupo de alunos beneficiados era formado, inicialmente, por 30 crianças e adolescentes, de ambos os sexos, atendidos pelo Sistema Único de Saúde. Mesmo impossibilitados de frequentar a escola regular, todos os alunos mostravam-se determinados a vencer tanto as dificuldades da doença, quanto as dificuldades de aprendizagem.

A equipe de trabalho contou, a princípio, com a colaboração voluntária de 25 estudantes do curso de Pedagogia da Universidade de Fortaleza e tem possibilitado, através da renovação contínua dos grupos, o crescimento de alunos-pacientes, além do que se constituindo em experiência profissionalizante, a prática da cidadania ganha a chance de ser exercida. Os estagiários são selecionados por meio de prova escrita, entrevista e histórico, especialmente elaborados para esta contingência. Em 2004, a equipe passou a contar com 11 bolsistas (UNIFOR) e 9 voluntários. É colocado como pré-requisito para todos os alunos interessados em participar que estejam regularmente matriculados e cursando o 4º semestre, com média global igual ou superior a 8,0 (oito). Devem, ainda, ter cursado as disciplinas: Psicologia da Educação I e II, Introdução à Psicopedagogia e Didática I, servindo estas matérias como base teórica, tendo os recursos providos pela Psicopedagogia o papel de mobilizar a abordagem sócio-construtivista na versão de Vygotsky, Paulo Freire, no sentido de permitir a prática fundamental das intervenções com as crianças, adolescentes e adultos.

No mês de março de 2004, passou de 30 para 60 o número de pessoas atendidas, contando-se com o ingresso de adultos.

Os alunos estagiários participam de constantes treinamentos, durante os semestres em que são elaborados os programas e confeccionados os materiais didáticos utilizados, sob a supervisão da coordenadora do Projeto, com a participação de professores convidados, nas áreas afins. O aluno engajado no Projeto é preparado para oferecer atendimento individualizado, durante o tratamento dialítico, a todos os inscritos no empreendimento. Durante os encontros organizados, mensalmente, obedecendo a um cronograma, os estagiários nos relatam que a clientela do seu trabalho apresenta características bastante comuns frente à aprendizagem: receiam errar, não gostam de arriscar palpites e respondem frequentemente “não sei”. Apresentam auto-estima em baixa, autoconceito negativo. Não são competitivos. Apresentam pouca disposição física (característica da doença). Às vezes não querem se envolver, cobrindo o rosto com o lençol e dizendo estarem cansados. Em outras ocasiões, são receptivos, colaborando e executando o que propomos. Alguns querem até falar sobre suas famílias, suas vidas, seus planos para o futuro. Demonstram muita vontade de ler, ter livros, revistas, entre outros veículos de informação.

A partir de levantamentos realizados pelos estagiários, são preparadas as atividades, utilizando-se recursos psicopedagógicos, que objetivam a superação de obstáculos de ordem pessoal e de ordem teórico-metodológica. A tônica é a de que aprender significa integração entre o conhecimento e a ação visando à construção de um trabalho coletivo, com o fim de tornar os aprendizes mais confiantes, ativos, autônomos, para que eles mesmos passem a buscar o conhecimento fazendo uso das mais diversas formas de ação.

O propósito norteador dos objetivos gerais e específicos reside no resgate de um elemento imprescindível para o sucesso de qualquer tratamento: a alegria. Mais ainda: a alegria de poder criar dentro de um processo todo próprio de aprendizagem. O tratamento acontece em regime continuado. As sessões ininterruptas da terapia compulsória dos que frequentam a hemodiálise afasta-os da escolarização efetiva, comprometendo a aprendizagem formal e inviabilizando o convívio com outros jovens,

agravando, assim, a socialização da criança, inclusive no seio de sua própria família.

A proposta metodológica de ensino abrange aspectos:

- a) lingüísticos – relacionados à linguagem do grupo, com íntima vinculação a fatores socioculturais;
- b) socioculturais – dizem respeito ao grupo social a que pertence o sujeito da aprendizagem;
- c) psicológicos – privilegiam o sujeito epistêmico e/ou do desejo, com as características específicas do seu desenvolvimento cognitivo, incluindo as relativas à dimensão afetiva desse mesmo sujeito;
- d) técnicos – articuladas às anteriores, relacionando-se, especificamente, com as ações pedagogicamente organizadas, de maneira a favorecerem a aprendizagem.

Tudo, na verdade, começou com a escuta daquele grito por ajuda, um alerta solitário, imediatamente somado a vários outros, da parte de crianças e adolescentes que, motivados pelo trabalho que apresentamos, “compraram” nossa idéia, abraçando a proposta.

Analisando os resultados, observamos que, apesar das dificuldades, o Projeto vem apresentando resultados bastante animadores, manifestando a evidência de sensível progresso, ao ponto de 80% dos participantes, nos 4 (quatro) anos, já saberem como ler e escrever, ultrapassando limites e obstáculos, tornando-se pessoas capazes de compreender a função social da escrita e fazer bom uso dela. Na área sócio-afetiva têm-se avanços significativos. Percebemos que os alunos-pacientes estão bem mais felizes, seguros, respeitam uns aos outros, inclusive os pais, e são capazes de produzir seu próprio trabalho com excelente grau de criatividade. Atestam amadurecimento nas relações com os colegas e familiares, desenvolvendo conseqüentemente uma identidade de grupo.

Assim, a honestidade dos depoimentos, cheios de esperança e vontade de aprender, cria em nós motivações duradouras, e nossa proposta psicopedagógica toma proporções maiores ao confirmarmos que a Educação da Sensibilidade é uma necessidade inadiável. Não podemos transmitir o que não sentimos. Isto pode ser provado através dos depoimentos dos estagiários, quando dizem que

quanto mais interagem com os grupos de alunos-pacientes tanto mais constroem sólidos vínculos e sentem mais confiantes e responsáveis pelo que fazem. Sendo assim, os alunos foram encorajados a fazer colocações no sentido de que experienciar esse tipo de atividade passou a ser fundamental em suas vidas. Relatando sobre a vivência de um voluntário e o que essa experiência trouxe em termos de crescimento profissional, que recordações ficarão guardadas desse empreendimento, os estagiários depõem:

[...] está sendo uma experiência maravilhosa, com aprendizagens verdadeiras e que me faz crescer em muitos aspectos: profissional, sentimental etc., pois você recebe muito das crianças; a felicidade de estar fazendo parte de algo grandioso, ético, que ultrapassa todas as barreiras de preconceitos, de dinheiro. É uma experiência que transforma a gente, para melhor, tornando-nos seres humanos melhores (R.N.S.).

[...] É uma experiência prazerosa, não basta saber, é necessário sentir, sentir o que se passa, o que se recebe, os limites e as necessidades. É muito bom contribuir nesse Projeto. Sinto-me mais humana e a cada dia mais vontade tenho de crescer profissionalmente. Acredito que descobri capacidades em mim que não conhecia, com a ajuda das crianças e dos adolescentes (F.D.).

[...] Foi minha primeira experiência com esta oportunidade, pude saborear a grande maravilha de ensinar. Vale ressaltar que nesse Projeto, muitas vezes, o estagiário aprende mais do que ensina, pois os “alunos” do Instituto do Rim nos dão verdadeiras lições de vida em cada aula (P.A.L.F.).

[...] Foi uma experiência muito enriquecedora ver a realidade das pessoas, crianças carentes que lutam para viver, que têm sede de vida, potencial para se tornarem grandes profissionais, crianças ricas de amor, de valores, que buscam amar e serem amadas, quando buscam nos olhos dos adultos segurança e saber[...](J.A.M.).

[...] É um trabalho prazeroso e um ganho incrível. Acho até que aprendemos mais do que os próprios alunos; é maravilhoso ver um sorriso no rosto daquelas crianças que já têm uma vida tão sofrida. Eleva nossa auto-estima, pois somos capazes de ajudar e ganhar a recompensa ainda maior que é a felicidade de ver uma criança com problemas, mas certamente uma criança feliz (T.B.C.).

[...] *A partir dessa experiência pude trabalhar em outro estágio, e devo muito a oportunidade de ter trabalhado neste Projeto (P.A.L.F.).*

[...] *Essa experiência trouxe repercussões na minha vida, principalmente por ser voluntária. O olhar de interesse dos alunos, crianças e adolescentes, proporciona mais vontade de viver essa profissão (A.A.F.M.).*

[...] *Me trouxe mais experiência e mais curiosidade para procurar sempre ir mais além, em termos de aprendizagem (A.V.M.).*

[...] *O trabalho voluntário é de extrema importância. Significa, na nossa carreira profissional, um exemplo de vida e amor ao próximo. O ato de ajudar a quem necessita é essencial na vida de cada pessoa (I.C.A.M.).*

[...] *É uma experiência nova, que, com certeza, nenhuma outra escola convencional vai me proporcionar [...]C.B.M.).*

[...] *As maiores recordações que guardo dessa experiência não são materiais: são sonhos, desejos e convicções que desabrocharam em mim como pessoa e como profissional. Mas, tenho, até hoje, ocupando lugar de destaque em minha estante, um bilhetinho de uma criança, que recebi por ocasião do dia do professor, em que está escrito a seguinte frase, ainda que em garranchos: 'Professora tu é luz na minha vida (J.M.G.).*

2 Refletindo sobre nossas atividades

Nosso trabalho de intervenção envolve reuniões quinzenais de planejamento, avaliação e orientação das propostas desenvolvidas com as crianças, adolescentes e adultos. Procuramos analisar nas clínicas de hemodiálise IDR/IR a adequação das estratégias realizadas com os pacientes-alunos quanto ao nível de dificuldades encontradas, quanto ao tipo de desequilíbrios que promovem, como também quanto ao grau de interesse e motivação que despertam.

Mesmo com o avanço, há questões a serem refletidas: Quais propostas são as mais adequadas para levar esta clientela a construir conhecimento? Em quais momentos é adequado introduzir novos desequilíbrios?

Nem sempre temos as respostas prontas. Constantemente, buscamos desenvolver competências

para que possamos conhecer as necessidades de cada paciente-aluno, para, então, motivá-los a aprender. Para tanto é preciso sensibilidade e desejo de acertar, pois, além de muito estudo teórico, é indispensável a participação em conferências, em seminários, em cursos e nas aulas, para elaborar novos conhecimentos.

Esta sensibilidade, que segundo Vygotsky está intrinsecamente ligada aos sentimentos humanos, e a competência a que me refiro, somada a um bom nível de tolerância à frustração, passa a ser fundamental para o desenvolvermos nosso trabalho. É indispensável sentir as circunstâncias em que vivem os nossos pacientes-alunos, seus medos, necessidades e carências. Precisamos ser capazes de tentar reverter sua postura tímida e, muitas vezes, passiva, adquirida, na maioria das vezes, em função da doença, que assumem frente ao aprender. Necessitamos, ainda, ser tolerantes frente às inúmeras dificuldades vividas no espaço de trabalho não convencional (sala de aula na clínica). Precisamos saber que, muitas vezes, somente nosso preparo para ajudar não garante o sucesso. É preciso estender nossa experiência a outros profissionais, discutindo dúvidas e inquietações.

Competência, em nosso caso, significa também desenvolver um olhar e uma escuta psicopedagógicas, instâncias pelas quais a aprendizagem também circula.

Como diz Scos (1994), o olhar de alguém pode despertar na criança a curiosidade, caso haja entre as partes forte ligação afetiva. Procuramos captar o olhar do aluno para colocá-lo em outro objeto que não ele mesmo, o que se constitui um ponto de partida para a aprendizagem.

Buscamos contextualizar as falas dos pacientes-alunos e compreender suas dificuldades através de uma escuta psicopedagógica, com os seguintes questionários:

- a) Que pensam sobre si mesmos?
- b) As dificuldades são agravadas pelo trauma?
- c) É possível acreditar na mudança de suas vidas?
- d) Como pedem ajuda e de que forma?
- e) Há desejo de reverter a situação?

A partir das atitudes deles, do processo de obter melhoras, da tomada de consciência e de sua

importância, tornamo-nos melhores conhecedores de nossos trabalhos junto aos pacientes-alunos e, assim, tornamo-nos mais aptos a ajudá-los.

3 Ser adolescente e ter insuficiência renal crônica: que tipo de experiência será esta?

Conceitualmente, a adolescência é uma fase do desenvolvimento humano permeada por grandes transformações biológicas, psíquicas e sociais - modificações no corpo, no comportamento e na forma de articulação do pensamento, evidências de uma etapa que se inicia quando o jovem, a todo custo, busca a conquista do seu espaço. A adolescência é considerada, muitas vezes, como sinônimo de inquietação, ânsia por aventuras e vivacidade física. Nesse momento, os ideais vão se consolidando e a busca da autonomia ganha corpo como forma de garantir a individualidade.

No que diz respeito às modificações corporais, pode-se perceber o desenvolvimento de caracteres sexuais secundários através da ação de hormônios, bem como profundas transformações no corpo. O jovem vai perdendo, gradualmente, seu corpo infantil, transformando-se em corpo adulto, que, aos poucos, vai se configurando. Esse processo interfere diretamente na compreensão do esquema corporal do adolescente: começa a se perceber diferente. Ao mesmo tempo que se preocupa em como seu corpo, está sendo visto pelos outros. “O corpo e os traços físicos do adolescente apresentam importante relação com a imagem que ele tem de si e com a idéia que faz de como é, aos olhos dos outros” (CAMPOS, 2001).

Outro fato significativo da adolescência é o desenvolvimento mental. Ele implica em todas as atitudes do adolescente diante de situações as mais diversas, no campo físico, sociocultural, emotivo, ético. Dentre as aquisições percebidas durante essa fase de desenvolvimento, podemos destacar a melhor utilização de percepção, imaginação, memória e atenção, o aumento da capacidade de controlar a imaginação - o que facilita o desenvolvimento do pensamento lógico - e o desenvolvimento do espírito crítico. À medida que vai progredindo, modificações no pensamento e na formação das idéias vão surgindo. A capacidade de abstração e interpretação é a grande riqueza dessa fase. Através da abstração, o jovem pode refletir sobre situações abstratas, ativando a capacidade mental de generalização ou sintetização. A interpretação é consequência da capacidade crítica de

juízo, o que leva o adolescente a expressar seus pontos de vista.

Em relação aos aspectos sociais, podemos observar a importância gregária dos grupos para a construção da identidade adolescente. Em busca de uma uniformidade que lhe garanta segurança e estima, o jovem encontra, no grupo, uma forma de consolidação de sua identidade pessoal. “Trata-se do espírito de grupo, em que se dá uma superidentificação de massa, onde todos se identificam com cada um” (CAMPOS, 2001). Por intermédio da ligação grupal, os adolescentes transferem para o grupo grande parte da dependência que antes mantinham com os pais e a família, de um modo geral.

Diante dessas transformações, como se constrói o pensamento adolescente em sujeitos que se encontram em situações adversas, como a de ser vítima da Insuficiência Renal Crônica? Quais as representações desta doença para esses pacientes que convivem socialmente com um apelo estético, em que, a todo custo, buscam corpos perfeitos para integrarem o quadro da “geração saúde”?

Além de enfrentar todas as modificações inerentes ao período da adolescência, conforme as apresentadas anteriormente, o jovem portador de uma doença como a Insuficiência Renal Crônica se depara com outras questões que permearão sua vida durante longo tempo. Um ritmo específico introduzido em seu cotidiano força-o a se ver diferenciado dos demais adolescentes no que se refere às rotinas ambulatoriais, à ausência nas salas de aula, às restrições em relação à alimentação e atividades, dentre outras limitações intransponíveis.

As rotinas ambulatoriais frequentes comprometem a privacidade do paciente e esse caso torna-se mais significativo quando se trata de um adolescente, pois essa privacidade constitui-se, para ele, símbolo de independência. Obrigado a se submeter às condições de dependência, o adolescente pode revoltar-se, chegando, muitas vezes, a dificultar ou desistir totalmente do tratamento. Como forma de aliviar as consequências desses comportamentos resistentes, torna-se relevante perceber o sentido que a doença tem para cada paciente, oferecendo-se uma certa dose de liberdade, para que ele participe, como sujeito ativo, do processo de tratamento.

Para os pacientes adolescentes, a dinâmica do processo de crescimento físico, amadurecimento

emocional e intelectual durante o curso da doença e seu tratamento mostra-se diferenciada. “Para o adolescente, entretanto, que está envolvido na luta pela conquista de sua independência, pelo desenvolvimento de sua estima, sua autoconfiança, pelo planejamento de seus dias futuros e pelo aumento de seu relacionamento social, esses objetivos esbarram, freqüentemente, em problemas apresentados pela própria doença e por outros criados pela terapêutica” (ZEK CER, 1985).

Outro problema enfrentado pelos adolescentes renais crônicos diz respeito ao distanciamento das atividades escolares devido à rigidez e grande absorção da natureza do tratamento. O jovem encontra dificuldade em acompanhar as atividades pedagógicas propostas pela escola, pois se vê obrigado a investir seu tempo na terapia clínica, tendo ainda que suportar o desconforto físico proporcionado pela administração de várias substâncias químicas durante o período em que se encontra ligado à máquina, com efeitos posteriores nada agradáveis. Este fato compromete o desenvolvimento afetivo e cognitivo, já que se encontra privado da escola, espaço onde as crianças participam de um processo de socialização gradual, bem como da aquisição de conhecimentos formais responsáveis pela ampliação da ótica de compreensão do mundo.

A grande maioria dos adolescentes sofre alterações físicas, com o decorrer do tempo, como cicatrizes, atrofia óssea, problemas dermatológicos, dentre outras. Todas essas seqüelas inibem o relacionamento do paciente com seus companheiros e promovem a emergência de sentimentos de inferioridade, o que muitas vezes leva ao desejo de isolamento social.

Em relação à postura dos familiares frente à doença do jovem, observa-se uma atitude de superproteção, o que geralmente cria situações embaraçosas. À medida que o adolescente vai buscando sua independência, o cuidado exacerbado da família com a doença e o tratamento fazem com que se sintam cada vez mais dependentes. É importante que os familiares encorajem o paciente, para que ele prossiga de uma forma natural, possível, dentro das limitações específicas de cada caso.

A partir das considerações expostas, acreditamos ser relevante desenvolver um trabalho com essa população, como forma de construir elementos que possibilitem uma melhor aceitação do processo crônico do adoecer a pessoas de uma faixa etária representada como sinônimo de saúde e longevidade.

4 Metas a serem atingidas pelo projeto

Embora o Projeto Descoberta do Aprender apresente um enfoque voltado para o aprender, a pesquisa orientadora do Projeto não se propõe a investigar aspectos pedagógicos, mas, sim, aspectos relacionais envolvidos no trabalho realizado nas clínicas de diálise, para perceber como se pode contribuir para uma melhor aceitação do tratamento e da doença por parte dos adolescentes envolvidos no processo.

Os objetivos se delineiam em ações investigatórias e perceptivas:

- a) verificar se a vinculação da criança ao projeto contribuiu para amenizar o sofrimento proporcionado pelo tratamento;
- b) perceber se a relação do paciente com a equipe que o acompanha no Projeto pode gerar uma aceitação razoável de sua condição de paciente renal crônico;
- c) investigar a importância do Projeto para adolescentes enfermos no que se refere aos planos de vida delineados fora do ambiente da Clínica;
- d) verificar se os profissionais que acompanham estes adolescentes percebem modificações em seu comportamento após implementação do Projeto.

A pesquisa envidada apresenta, ainda, referencial metodológico qualitativo. Os dados foram coletados por meio de entrevista semi-estruturada com adolescentes que participam do Projeto e se submetem ao tratamento dialítico às segundas-feiras, no horário de 11 horas. O estudo dos resultados realizou-se mediante transcrição das entrevistas em fita cassete.

O roteiro abrangeu 05 (cinco) questões que, oportunamente e houve ao todo quatro entrevistas, das quais participaram três meninas e um menino.

O roteiro permitiu explorar alguns pontos importantes, assim considerados pelos entrevistadores, com a presença de questionamentos acerca da validade das atividades realizadas no momento da diálise, a vinculação com a equipe pedagógica, bem como a repercussão do Projeto junto à clientela. No entanto, esse número de questões não se manteve fixo, cabendo aos pesquisadores adaptá-lo de acordo com a necessidade de cada entrevista.

O trabalho teve como palco o Instituto do Rim e o Instituto de Doenças Renais, em outubro de 2001.

Para as entrevistas foi usada a sala de hemodiálise, no momento preciso em que o paciente se encontrava ligado ao rim artificial. Fizeram-se ao todo quatro entrevistas, aí incluído um encontro com cada paciente entrevistado.

Os pacientes foram selecionados de acordo com o dia de visita da entrevistadora à Clínica (segunda-feira à tarde), pois estes ali se encontravam, por ocasião do tratamento, como declarado anteriormente. Vale ressaltar que todos os adolescentes entrevistados fazem parte do Projeto, desde sua implementação.

A abordagem de cada paciente foi precedida de uma apresentação dos pesquisadores, esclarecendo-se a natureza do trabalho - pesquisa científica com garantia de sigilo referente aos nomes, no caso de futuras publicações. Todas as entrevistas contaram com a autorização dos entrevistados para transcrição e análise em sua elementação.

Diante dos relatos colhidos nas entrevistas, pode-se deduzir o quanto alguns adolescentes compreendem o que vem a ser o Projeto e sua repercussão no ambiente institucional onde vem sendo executado. O material coligido não tem como finalidade generalizar os sentimentos dos adolescentes beneficiados por essa iniciativa; trabalhou-se apenas uma parcela restrita destes indivíduos.

A partir das colocações feitas pelos adolescentes, erigiu-se o fator delineador dos três temas centrais, a serem discutidos posteriormente: a importância do Projeto, o relacionamento com a equipe pedagógica e a repercussão do Projeto na vida cotidiana dos implicados.

O primeiro tema diz respeito à importância do Projeto no momento da hemodiálise. Ao iniciarem as colocações acerca do Projeto, os entrevistados pontuaram a dificuldade encontrada para dar continuidade ao seus estudos, indicando-a como um dos problemas mais significativos para o paciente renal crônico.

Antes eu ia para a escola. Hoje eu não estudo. Eu deixei de estudar por causa da doença... (J.B.R.F., 14 anos).

Essa opinião evidencia a impossibilidade que se estabelece na rotina desses pacientes, reforçando o caráter de dependência do tratamento, bem como a exclusão das atividades habituais presentes na vida de qualquer jovem.

Em relação ao impacto provocado pelo Projeto, os entrevistados ressaltaram a importância dessa

iniciativa dentro da rotina da Clínica, no momento da hemodiálise. Relataram, também, que o trabalho minimiza a cruza do procedimento clínico e o choque psicológico negativo, proporcionado pelo tratamento. Através de atividades lúdicas e pedagógicas, a monotonia instalada pelo longo período de inatividade é quebrada, contribuindo, assim, para a redução de alguns fatores de ordem clínica e emocional, presentes no instante da hemodiálise.

Eu acho legal e também gosto muito e é muito importante para nós, porque enquanto elas estão ensinando a gente, o tempo da diálise passa mais rápido e a gente não passa mal, porque nós estamos distraídos (S.R.S., 15 anos).

O Projeto mudou bastante a nossa rotina de diálise, pois a diálise atrapalha o nosso dia a dia, principalmente na área escolar. Hoje, estamos mais envolvidos e não percebemos o tempo passar e isso faz com que passemos menos mal e diminui a ansiedade pela saída (R.F.R.S., 18 anos).

No que se refere ao relacionamento com a equipe pedagógica, observou-se plena interação entre professores e alunos. Através dos depoimentos, percebe-se que esta vinculação transcende os aspectos eminentemente pedagógicos, proporcionando o desenvolvimento de uma relação afetiva positiva, apta a melhorar a motivação para o tratamento, como também fortalecer a auto-estima dos beneficiados.

[...] as professoras são maravilhosas. Elas brincam com a gente, ensinam, quando alguém está aniversariando elas fazem uma comemoraçãozinha e tudo isso que elas fazem é com amor e tudo que vem com amor nós adoramos, porque nesse momento de nossas vidas precisamos de amor e carinho e isso pode ter certeza que todos da clínica e o pessoal do Projeto dão. Com eles a gente se desliga um pouco desse sofrimento (S.R.S., 15 anos).

Em relação à repercussão do Projeto na vida cotidiana, vimos que as atividades decorreram num clima de afetividade e entendimento, proporcionando o surgimento de sentimentos positivos, incentivando os adolescentes a construir seus projetos pessoais. Em consequência da maior adaptação e motivação para o tratamento, o adolescente, via de regra, atinge uma visão concreta e mais otimista em suas perspectivas futuras relativas ao crescimento pessoal e profissional.

[...] eu quero aprender para ser médica e ajudar os outros, do mesmo jeito que estão ajudando (P.).

[...] o que eu quero é poder; quando ficar grande, ajudar meus pais e saber mais, pois quem não sabe é como quem não vê (R.).

[...] é muito triste a gente não saber o que está escrito, e ter que pedir aos outros para ler para nós; eu não quero mais isso [...]

[...] eu acho que eu tô me achando muito melhor do que antes, eu conheci muitas pessoas, aprendi a ler só não sei escrever muito bem assim ainda, mas eu vou aprender se Deus quiser (R.B.P., 17 anos).

Eu tenho um sonho e eu quero conquistar. Eu vou conquistar tudo o que eu quero, eu quero ser médico não só por ser uma profissão boa, mas porque eu gosto da profissão de médico de ajudar as pessoas. (...) Eu estou estudando, fazendo os exames pro transplante porque se eu não fizer os exames eu nunca vou transplantar. Eu tenho certeza que, se eu estudar e me dedicar, eu vou ser uma boa profissional do jeito que eu pretendo ser um dia (R.F.R.S., 18 anos).

A partir dos depoimentos transcritos, temos um parâmetro de como os adolescentes entrevistados recebem o Projeto “Descoberta de Aprender”.

Os resultados obtidos por intermédio do Projeto levaram os dirigentes da Clínica e todo o seu “staff” a visualizarem a necessidade de investirem na humanização do atendimento desse tipo de clientela: crianças, jovens e adultos. Com o surgimento de tal empreendimento, outras iniciativas se lhe sucederam (dia das mães, festas juninas, dia das crianças), com o intuito de tornar mais aceitável a realidade desses pacientes, proporcionando-lhes a chance de uma melhor qualidade de vida.

5 A insuficiência renal crônica

A Insuficiência Renal Crônica (IRC) é caracterizada pela perda lenta e gradual da função renal até o ponto em que os rins não se mostram mais capazes de executar suas funções - excretar toxinas, manter o equilíbrio corporal da água e eletrólitos e produzir hormônios. Muitas vezes, os sintomas inexistem, até que a função renal chegue a níveis inferiores a um décimo do normal. Esta doença afeta duas em cada dez mil pessoas, sendo as causas mais comuns, entre outras: glomerulonefrites, hipertensão arterial, diabetes mellitus, rins policísticos, cálculos renais e pielonefrites. No Ceará, a causa mais comum

de Insuficiência Renal Crônica é a hipertensão arterial, com 21,6%, seguida do diabetes, com 17,5% (SESA, 2001).

A disfunção renal, em seus estágios finais, compromete o funcionamento de muitos órgãos e sistemas, provocando nos pacientes sintomas sistêmicos, como perda de peso, náuseas, vômitos, fadiga, dor de cabeça, soluços, hipertensão arterial, palidez, impotência sexual, hálito urêmico (odor de urina), deformidades ósseas, dentre outras.

O tratamento dos estágios finais da insuficiência renal pode ser realizado de duas formas: diálise ou transplante. A diálise pode ser realizada de duas maneiras distintas: diálise peritoneal (APD; CAPD) e hemodiálise.

A diálise peritoneal usa a membrana peritoneal como um filtro natural, capaz de, em contato com uma solução especial colocada no abdome através de um tubo (cateter), promover a retirada de escórias e o equilíbrio de líquido e eletrólitos.

A modalidade terapêutica que mais agrega pacientes com Insuficiência Renal Crônica é a hemodiálise. No Ceará, 96,5% dos pacientes fazem uso da hemodiálise regularmente. Ela consiste em circular o sangue por meio de uma máquina. O sangue passa através de uma membrana semipermeável, que remove o excesso de líquidos, equilibra os eletrólitos e remove as toxinas. Para a realização desse tratamento, é necessária a confecção cirúrgica de um acesso vascular chamado fístula artério-venosa. Para um grande número de pacientes, a hemodiálise é vista, a princípio, como uma possibilidade real de vida, haja vista que muitos deles iniciam o tratamento em situações de extremo sofrimento físico e, logo após a primeira sessão, já se configura um grande alívio dos sintomas. “Ao entrar para um programa de hemodiálise, o urêmico vislumbra a possibilidade de prolongar a vida. Paralelamente, no entanto, vai havendo e, talvez na mesma proporção, um decréscimo na qualidade de vida” (MELLETI, 1988).

Dados da Secretaria de Saúde do Estado do Ceará referentes ao mês de abril de 2001 indicam que 1611 indivíduos, aproximadamente, são portadores de Insuficiência Renal Crônica, em todo o Estado. Destes, 1556 apresentam como modalidade terapêutica a hemodiálise, 11 fazem diálise peritoneal intermitente (APD) e 29 utilizam CAPD. Os pacientes adolescentes são encaminhados quase que exclusivamente para duas clínicas na Capital, perfazendo um número,

nestas instituições, de 19 pessoas, com idades entre 13 a 18 anos. Em todo o Estado, existem 18 unidades de diálise, sendo 12 na Capital e 6 no Interior.

O Transplante Renal consiste em implantar um rim saudável no paciente renal crônico. O rim pode vir de um doador relacionado (pai, mãe, irmãos) ou de um cadáver. Após o transplante, o paciente deverá usar drogas, para evitar a rejeição do órgão enquanto este estiver funcionando.

No que se refere à terapêutica aplicada no tratamento da Insuficiência Renal Crônica, “o sujeito é exposto a um sereno regime terapêutico, que gera estados estressantes, tanto em nível total e real da máquina, conjuntamente com alterações em seu estado de saúde: distúrbios somáticos, doenças secundárias e restrições das mais variadas” (MELLETTI, 1988).

O sujeito que sofre de insuficiência renal crônica apresenta algumas características inerentes às condições de vida que agora tem que enfrentar. Segundo LIMA (1983), esses pacientes apresentam “um regime de vida artificial”. Um aspecto extremamente importante, presente na rotina do renal crônico, é a dependência da máquina e da equipe de saúde responsável pelo tratamento. O paciente começa a incorporar na sua rotina as visitas semanais à instituição, para realizar o tratamento. Sua relação com a equipe é bem próxima, haja vista que se encontra acompanhado, sistematicamente, pelos profissionais, através de dietas, medicamentos e procedimentos. Ao mesmo tempo que causa dores e incômodos físicos, o tratamento é a única possibilidade de manter o sujeito vivo, para que ele possa buscar o transplante e, finalmente, sair dessa condição de doente crônico. “O desejo do transplante renal está presente em todos os pacientes renais crônicos em diálise, os quais sonham com ele como se fosse a tábua de salvação”, perspectiva de uma “nova vida”. “Para alguns, a hemodiálise só é tolerável por haver tal possibilidade” (PALOMBINI, 1985).

Outro ponto relevante no cotidiano do renal crônico é a confrontação com as inúmeras perdas sofridas diante das características típicas da doença. “A doença crônica, além do transtorno orgânico envolvido, implica o sujeito numa nova trama de sentidos subjetivos e significações, que atinge tanto sua configuração subjetiva, quanto sua condição social, processos envolvidos de forma permanente dentro dos processos de subjetividade social e individual” (REY, 1999).

Primeiramente, é observada a perda de um corpo saudável e ativo. Em relação aos adolescentes, esse aspecto é muito marcante, pois se veicula a uma imagem do jovem como um ser saudável e disposto a qualquer aventura. O adolescente renal crônico, ao contrário, depara-se com perda de energia, fraqueza generalizada, diminuição da concentração, o que compromete a apresentação da sua imagem corporal. A perda da participação em grupos sociais também é algo extremamente significativo. Frequentemente, no início da doença, os pacientes ainda são bem assistidos pelos amigos, mas, com o passar do tempo, este isolamento torna-se inevitável. A dificuldade em frequentar a escola é muito presente, pois o adolescente necessita de longos períodos de tempo para a diálise e o tratamento das possíveis intercorrências.

Percebe-se como o paciente renal crônico possibilita a emergência de sentimentos conflituosos, reforçados pelas características específicas da doença. O paciente encontra-se privado da garantia de saúde, pois conviverá, possivelmente, com o fato de ter toda uma vida atrelada a medicamentos, dietas rigorosas, dependência da máquina, dentre outras. “A especificação da Insuficiência Renal Crônica é que seu diagnóstico não marca uma expectativa de cura, a devolução do estado de saúde, mas uma passagem irreversível ao mundo dos doentes” (LIMA, 1983). Os problemas emocionais decorrentes dos pacientes renais se associam, dentre outros aspectos, a dois pontos fundamentais: a revelação de uma ameaça à integridade de seus rins e a conscientização da possibilidade da morte e da dependência ao tratamento, conforme abordados acima.

Dentre os fatores emocionais mais evidentes ao renal crônico, pode-se observar a depressão, a tentativa de suicídio, o comportamento não cooperativo, a ansiedade exacerbada e o medo da morte. A depressão é citada por muitos autores como uma característica relevante. “A complicação psicológica mais comum nos pacientes em diálise é, frequentemente, uma resposta a perdas reais, ameaças de perda ou perdas imaginárias. As manifestações incluem humor depressivo persistente, fragilização da auto-imagem e sentimentos de desesperança” (DAUGIRDAS; ING, 1988). Juntamente com a depressão, a não adaptação ou dificuldade em aderir ao tratamento aparece como sintoma de extrema relevância para esse grupo. Um aspecto proveniente da depressão diz respeito ao grande número de tentativas de suicídios entre os

renais crônicos, tanto de forma ativa quanto de maneira passiva, como a desistência do tratamento. “Tal atitude expressa a total insatisfação em relação às condições de vida, em relação à impossibilidade de ser como antes e de vencer as agruras da vida” (PALOMBINI, 1985). Todas essas características estão relacionadas à ameaça de morte evidente, sofrida pelo paciente renal crônico.

Porém, vale ressaltar que nem todos os pacientes visualizam a doença como sinônimo de morte, cabendo a cada sujeito dar uma nova significação a sua condição, a partir de experiências subjetivas. “O sentido subjetivo que a doença assumirá, dependerá, em grande parte, dos recursos subjetivos do sujeito, das alternativas desenvolvidas por ele/ela perante a doença, assim como a forma em que o sujeito consiga manter suas atividades sociais e profissionais, assim como as redes de sua vida social” (REY, 1999).

6 O trabalho sob a ótica da Coordenação: síntese final

Diante dos relatos, ratifico ser urgente a renovação de uma nova maneira de pensar a educação. É preciso investir na formação de educador psicólogo, psicopedagogo, gestores, acordando-os para a agilização da sensibilidade em seu trabalho, vendo nisso novas maneiras de produzir a aprendizagem, com resultados mais satisfatórios e saudáveis. Em se trabalhando uma nova forma de agir, transformamos, repensamos a sensibilidade de quem educa, fazendo que descubra o quanto guarda de artista, de ator, de criador; o quanto é capaz de executar, de forma empírica, abrindo um campo de percepção para onde vagueiam os sentimentos, encontrando, ali, novas e múltiplas maneiras de ser. Como diz Vygotsky (1999), “a arte está intrinsecamente ligada aos sentimentos humanos”, e isto se daria através da exploração de áreas até então ignoradas no exercício da escolaridade, como é o caso do conhecimento de História da Arte, Cinema, Teatro, Patrimônio Histórico Nacional. É preciso investir na formação dos que fazem educação, “favorecendo o encontro entre o Homem e o Mundo, entre a Consciência e o Objeto Estético”, diz Duarte Jr. (1998).

Nesses termos, constatamos o quanto é importante vivenciar o trabalho, abraçar nossas idéias. Junto aos estagiários universitários, voluntários nesse trabalho, percebe-se o crescimento profissional, o compromisso com a Educação, pois resgatar o prazer,

a emoção e a sensibilidade no processo do ensinar torna a experiência mais viva para quem aprende. Com efeito, o que realmente é fixado na memória é tudo aquilo que se vivencia e tudo o que é vivenciado envolve necessariamente emoção e sensibilidade.

O Projeto Crianças e Adolescentes Portadores de Insuficiência Renal Crônica promove esse saber, e fico muito feliz, gratificada, em contribuir com todo este processo de ensino e aprendizagem dos alunos estagiários e dos alunos-pacientes.

Referências

- ANGERAMI-CAMON, Valdemar Augusto. O Paciente em Hemodiálise. In: MELETI, Marli Rosani; CHIATTONI, Heloisa Benevides de Carvalho. **A psicologia no hospital**. São Paulo: Traço, 1988. p. 149-159.
- BLEGER, José. **Psicologia da conduta**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1984.
- BOSSA, Nadia. O normal e o patológico na adolescência. In: OLIVEIRA, Vera; BOSSA, Nadia. **Avaliação psicopedagógica do adolescente**. Petrópolis: Vozes, 1999. p. 211-285.
- BRASIL. Ministério do Trabalho. Secretaria de Formação e Desenvolvimento Profissional. **Educação profissional: um projeto para o desenvolvimento sustentado**. Brasília, DF: SEFOR, 1995. 24 p.
- ESPOSITO, I. et al. Repercussões da fadiga psíquica no trabalho e na empresa. **Revista Brasileira de Saúde Ocupacional**, São Paulo, v. 8, n. 32, p. 37-45, out./dez. 1979.
- BRUNER, Jerome. **Atos de significação**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1997.
- BRUNER, Jerome. **A cultura da educação**. Porto Alegre: Artes Médicas, 2001.
- CAMPOS, Dinah Martins Souza. **Psicologia da adolescência: normalidade e psicopatologia**. Petrópolis: Vozes, 2001.
- DAUGIRDAS, Jonh T. Psychology and rehabilitation. In: DAUGIRDAS, Jonh; BLAKE, Peter G.; ING, Todd S. **Handbook of dialysis**. Boston: Little-Brown, 1988. p. 369-373.
- DENZIN, Norman K.; LINCOLN, Yvonna S. Introduction: entering the field of qualitative research. In: DENZIN, Norman K.; LINCOLN, Y. S. (Ed.).

- Handbook of qualitative research.** Thousand Oaks, CA: Sage, 1994. p. 1-17.
- DEWEY, John. A Arte como Experiência. Ed. 3. In: SÓCRATES. **Os Pensadores.** São Paulo: Abril Cultural, 1980. p. 318-329
- EHRENZWEIG, Anton. **A ordem oculta da arte: um estudo sobre a psicologia da imaginação artística.** Rio de Janeiro: Zahar, 1969.
- HAUSER, Arnold. **História social da arte e da literatura.** São Paulo: Martins Fontes, 1994.
- JUNG, Carl Gustav. **O eu e o inconsciente.** Petrópolis: Vozes, 1990.
- LIMA, Márcia. Pacientes renais crônicos: aspectos psicológicos. **Jornal Brasileiro de Medicina,** Rio de Janeiro, v. 45, n. 1, p. 24-27, jul. 1983.
- MAY, Rollo. **A coragem de criar.** Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1975.
- MAY, Rollo. **Minha busca da beleza.** Petrópolis: Vozes, 1992.
- MORAIS, Regis. **Arte e educação dos sentimentos.** São Paulo: Letras & Letras, 1992.
- NOGUEIRA, Diogo Pupo. Fadiga. In: FUNDACENTRO. **Curso de médicos do trabalho.** São Paulo: Schwarcz, 1974. v.3, p. 807-813.
- OSBORNE, Harold. **Estética e teoria da arte.** São Paulo: Cultrix, 1968.
- OSTROWER, F. **A sensibilidade do intelecto.** Rio de Janeiro: Campus, 1998.
- PÁDUA, Marsílio. **O defensor da paz.** Petrópolis: Vozes, 1997.
- PAIN, Sara; JARREAU, Gladys. **Teoria e técnica da arte-terapia: a compreensão do sujeito.** Porto Alegre: Artes Médicas, 1996.
- PALOMBINI, Dora Veronese; MANFRO, Roberto Ceratti; KOPSTEIN, Jaime. Aspectos emocionais dos pacientes em hemodiálise crônica. **Revista da Associação Médica Brasileira,** São Paulo, v. 31, n. 5/6, p. 81-84, maio/jun. 1985.
- PROCURA-SE um amigo. In: SILVA, Lenilson Naveira. **Gerência da vida: reflexões filosóficas.** 3. ed. Rio de Janeiro: Record, 1990. p. 212-213.
- REY, Gonzalez Luiz Fernando. **Epistemologia cualitativa y subjetividad.** São Paulo: EDUC, 1997.
- REY, Gonzalez Luiz Fernando. **La investigación cualitativa en psicología: rumbos y desafios.** São Paulo: EDUC, 1999.
- VYGOTSKY, Lev Semenovich. **Psicologia da arte.** São Paulo: Martins Fontes, 1999.
- VYGOTSKY, Lev Semenovich. **Psicologia pedagógica.** São Paulo: Martins Fontes, 2001.
- ZEK CER, Israel. **Adolescente também é gente.** São Paulo: Summus, 1985.